

Beleving door en ondersteuning van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap ten aanzien van hun eindigheid

Marian Maaskant

onderzoekscoördinator bij Stichting Pepijn en Paulus, Echt en senioronderzoeker bij het Gouverneur Kremers Centrum van de Universiteit Maastricht

E m.maaskant@pepijnenpaulus.nl / marian.maaskant@zw.unimaas.nl

Rianne Meeusen-van de Kerkhof

Orthopedagoog/GZ-psycholoog bij Lunetzorg, Eindhoven

E r.meeusen@lunetzorg.nl

Hanneke van Bommel

speltherapeut bij Severinus, Veldhoven

E hanneke.van.bommel@severinus.nl

Werner van de Wouw

geestelijk verzorger bij Máxima Medisch Centrum, Eindhoven/Veldhoven.

E w.vandewouw@mmc.nl

Inleiding

Het leven van een mens is eindig. Wanneer mensen worden geconfronteerd met hun naderende dood, reageert iedereen daar op zijn eigen manier op.

Dit geldt uiteraard ook voor mensen met een verstandelijke handicap. Er wordt de laatste jaren veel gepubliceerd over rouwverwerking en palliatieve zorg (o.a. Bunnik en Wulp 2007, IKO-werkgroep z.j., NVAVG 2007, KLIK 2007, Speet e.a. 2006 en 2007, Stoffelen 2007, Vossen 2007). Meestal gaat het over mensen met een matige of lichte verstandelijke handicap die enig inzicht hebben in eigen processen en gesprekken kunnen voeren. Uit onderzoek (Truffrey-Wijne, 2007) is gebleken dat mensen met een lichte/matige verstandelijke handicap met een harmonisch profiel van verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling redelijk tot goed inzicht hebben in hun eigen eindigheid. Bovendien blijkt het mogelijk om hen voor te bereiden op het naderende einde en hen hierbij te ondersteunen. Doorgaans doorlopen mensen met een matige of lichte verstandelijke handicap één of meerdere fasen van rouwverwerking, zoals die door Kübler-Ross (EKR, 2008)^a zijn omschreven (ontkenning, woede, marchanderen, verdriet/depressie, aanvaarding).

Veel minder duidelijk is echter beschreven op welke manier mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap hun eigen eindigheid ervaren.

^a 1. **Ontkenning:** men wil/kan de situatie niet accepteren.

De ontkenning werkt als een (tijdelijk) afweermecanisme en als bescherming na een onverwacht schokkend bericht. In deze fase krijgt de rouwende gelegenheid weer tot zichzelf te komen en probeert een manier te vinden om er mee om te gaan. In deze fase is er ook de hoop, die de kracht geeft om door te gaan en als het ware het gebeurde ongedaan te maken.

2. **Woede:** als de waarheid tot iemand is doorgedrongen, ontstaat er vaak boosheid ten opzichte van andere mensen en machten. Het verdriet is veelal de basis van deze boosheid. In deze periode is het vaak moeilijk de betrokken persoon te bereiken, omdat hij door zijn woede iedereen van zich afstoot.

3. **Marchanderen:** men gaat proberen met anderen (bijvoorbeeld hogere machten, God, het Lot) of het eigen lichaam te onderhandelen. Zo zou herstel kunnen worden afgedwongen in ruil voor goed gedrag. Hoop (op herstel) is een grote drijfveer.

4. **Verdriet/Depressie:** in deze fase overheerst het verdriet om het verlies en het verwerken daarvan. Verdriet over verliezen uit het verleden kan weer opspelen. Ook in deze fase is de betrokkene vaak moeilijk te bereiken.

5. **Aanvaarding:** na voldoende verwerkingstijd en hulp, kan betrokkene uiteindelijk zijn lot accepteren. Er komt berusting, onthechting en loslating. Dat wil overigens niet zeggen dat het verlies wordt vergeten, maar er is aanvaarding van het verlies.

Veelal zijn er wel duidelijke afspraken gemaakt over medische beslismomenten rondom het levenseinde, over de wijze van afscheid nemen, de afscheidsbijeenkomst, de rol van verwanten en medebewoners bij het afscheid en keuze voor begrafenis of crematie.

Het begeleiden van cliënten die ongeneeslijk ziek zijn is ingrijpend voor alle direct betrokkenen. Als het mensen betreft met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap zijn er vooral veel vragen: hoe kan de cliënt zelf bij het proces worden betrokken, wat is wel en wat is niet zinvol om te vertellen over de ziekte en het stervensproces, hoe kunnen aspecten zo concreet mogelijk worden voorgesteld, hoe kan moeilijk gedrag worden opgevangen, hoe kunnen signalen van pijn of angst worden herkend en goed begeleid?.

De praktijk vraagt naar meer kennis op het gebied van het ervaren van de dood door mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap en de ondersteuning die zij daarbij nodig hebben. In deze bijdrage willen we dan ook specifiek aandacht geven aan deze doelgroep. We geven aan op welke manier zij hun eigen eindigheid ervaren en hoe hun rouw daarbij plaats kan vinden. Ook worden manieren aangereikt om signalen in hun gedrag te herkennen en worden adviezen voor ondersteuning gegeven.

Wij baseren ons hierbij op diverse publicaties die al over de ontwikkeling, rouw- en verliesverwerking bij mensen met een verstandelijke handicap zijn verschenen en op jarenlange praktijkervaringen. We stellen daarbij uitdrukkelijk dat dit een eerste aanzet is over dit onderwerp, mede gebaseerd op de schaarse kennis die nu voorhanden is.

Verstandelijke handicap en levenservaringen

Onderzoek en ervaring hebben uitgewezen dat mensen met een verstandelijke handicap op een andere manier omgaan met verlies, rouw en sterven. Dit wordt mede bepaald door het niveau van verstandelijke handicap (Meeusen e.a. 2001 en 2006). Naast het ontwikkelingsniveau worden mensen echter gevormd door de ervaringen die ze opdoen in hun leven. Veel volwassen mensen met een verstandelijke handicap hebben in hun leven al heel veel ervaringen opgedaan, zeker wat verlies betreft. Het gaat dan niet alleen om het overlijden van dierbaren of medebewoners, maar ook om afscheid van thuis (bij uithuisplaatsing), van medebewoners wegens verhuizing en van begeleidend personeel vanwege wisselingen. Dit heeft hun beeld van de wereld om hen heen gevormd en hen gemaakt tot wie ze nu zijn.

Naarmate zij in hun leven vaker met verlieservaringen te maken hebben gehad of wanneer zij hierin niet adequaat ondersteund zijn, kan dit tot gevolg hebben, dat zij de wereld om hen heen als minder betrouwbaar en veilig zijn gaan ervaren.

Opeenvolgende verlieservaringen kunnen ook geleid hebben tot het ontwikkelen van afweermechanismen om zichzelf voor de impact van nieuwe verlies te beschermen. Ogenscheinlijk lijkt er dan niets aan de hand. Deze mechanismen kunnen door anderen geïnterpreteerd worden als zou het verlies niet 'begrepen', 'gezien' of 'ervaren' worden.

Naarmate de jaren verstrijken ziet André steeds meer mensen uit zijn directe omgeving wegvallen. Ogenscheinlijk lijkt dit hem niet te raken. Hij neemt telkens weer zonder mankeren deel aan de rituelen die rond een afscheid plaats vinden. Maar als hij zich niet fit voelt of een paar dagen ziek is, vraagt hij met een angstige blik : “Ik ga toch niet dood hè?”.

Besef van eindigheid bij mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap

Bij mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap is de aanwezigheid van een bewust doodsbesef niet aannemelijk. Ze begrijpen de wereld op een concreet voorstellingsniveau, gebaseerd op zintuiglijke indrukken en ervaringen (Timmers-Huigens 1998, Meeusen e.a. 2001). Hun communicatie is beperkt en meestal non-verbaal, de eigen emoties worden niet herkend en kunnen nauwelijks besproken worden (Blokhuys en Van Kooten 2003, Mevissen 1999) Ze begrijpen niet wat dood en sterven is en het bericht van hun naderende dood zal voor hen vermoedelijk geen betekenis hebben. Waarschijnlijk doorlopen mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap niet de eerder genoemde fases van rouw. Het is althans voor verwanten en professionele begeleiders niet merkbaar dat zij die doorlopen.

De lichamelijke ongemakken zullen zij echter wél ervaren en daarop reageren met irritatie of boosheid. Het verlies van functies is ook merkbaar omdat het een inbreuk kan geven op vaste patronen. Vaste patronen kunnen ook veranderen omdat er bijvoorbeeld meer ziekenhuisbezoek nodig is, of omdat er meer bezoek komt. Familieleden en begeleiders kunnen door het bericht verdrietig, opstandig of berustend zijn. Zij zullen zich al dan niet bewust anders gaan gedragen. Mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap voelen daardoor aan dat er iets aan de hand is. Zij reageren op de sfeer, op de rust en onrust die anderen uitstralen en op veranderingen in vaste patronen.

Als Lia tengevolge van haar ziekte terminaal wordt, worden de momenten dat zij op bed ligt steeds frequenter en langduriger totdat zij het bed helemaal niet meer verlaat. Lia kan daardoor haar gebruikelijke rondjes in de woonkamer en (afgesloten) tuin niet meer lopen, niet meer schommelen of bij begeleiding aan tafel zitten.

Als Lia steeds vaker op bed komt te liggen, kijkt zij begeleidend personeel boos aan en mijdt daarna ieder oogcontact. Gaandeweg weigert Lia steeds vaker te drinken en te eten. Voor begeleiding is het lastig hoe dit te interpreteren: Is Lia hiervoor té ziek, heeft ze geen zin of protesteert Lia met dit gedrag tegen haar situatie?

Mensen met een ernstige verstandelijke handicap hebben een beter begrip van het leven en emoties, maar het echte besef van de dood is nog afwezig. Ze zijn bezig met de eigen ik-ontwikkeling en kunnen zich nog niet verplaatsen in de ander, maar kunnen al wel onderscheid maken tussen zichzelf en anderen. Ze beginnen verbanden te leggen tussen ziekte en dood bij anderen en bij zichzelf;

“hij was ziek en ging dood, nu ben ik ziek en ga ik dus ook dood”, soms al voordat het hun verteld is.

Het geweten is voor een deel al gevormd en daarmee ook het besef van bepaalde normen en waarden ((Došen 1990, Timmers-Huigens 1998, Mönks en Knoers 1983). Ze hechten aan vaste patronen en gedragingen, omdat de wereld op deze manier beheersbaar en betrouwbaar blijft. Emoties, zeker basisemoties zoals ‘verdriet’ worden herkend en hierover is praten met hen mogelijk. Vermoedelijk doorlopen ook mensen met een ernstige verstandelijke handicap doorgaans niet de fases van rouw, omdat het echte besef van doodgaan nog afwezig is. Zij kunnen mogelijk wel benoemen wat de dood is, maar beseffen nog onvolledig wat sterven werkelijk inhoudt. Ze kunnen bijvoorbeeld denken dat de dood omkeerbaar is, of tijdelijk. Als zij gehoord hebben van het eigen naderend sterven, kunnen zij aanvankelijk nuchter reageren en dit later ontkennen of zij zien het als een spannende gebeurtenis. Door hun nog magische manier van denken kunnen zij niet alleen irreële ideeën, maar ook angstbeelden ontwikkelen bij de dood. Deze ideeën en beelden zijn vaak gekoppeld aan concrete voorstellingen. Ze kunnen bijvoorbeeld denken dat hun lichaam letterlijk opstijgt naar de hemel als ze overlijden (‘maar dan kan ik ook hard naar beneden vallen’), dat er daadwerkelijk een persoon komt die hen komt ophalen om naar de hemel te gaan (‘en wie is dat dan en hoe gaan we dan naar de hemel?’) of dat hun ziel feitelijk uit hun lijf wegzweeft (‘heb ik dan een gat in mijn buik?’). Het toenemend verlies aan functies en mogelijkheden kunnen gevoelens van verdriet en woede opleveren, die op alles en iedereen geuit worden, afgewisseld met de behoefte aan lichamelijke nabijheid.

Het begeleidend team is erg ongerust hoe Henk zal reageren op zijn voortschrijdend ziekteproces. Hij is altijd erg actief en gewend zijn eigen gang te gaan. Aan lichamen contact zoals een knuffel heeft hij nooit behoefte gehad. De teamleden zijn dan ook erg verbaasd te ontdekken dat Henk zich lijkt te schikken in zijn lot als hij in een rolstoel en later in bed belandt. Zowel Henk als het team moeten er aan wennen meer op elkaar betrokken te zijn. Zelfs lichamelijke aanrakingen worden meer en meer door hem op prijs gesteld.

Ook uitingen van afgunst en jaloezie op anderen die wél gezond zijn, komen voor. Ze vragen veel (negatieve) aandacht om zo te kunnen omgaan met de veranderingen die zij meemaken, maar die zij niet echt begrijpen.

Sinds Karin vanwege haar terminale ziekte aan stoel en later bed gekluisterd is, heeft zij vrijwel onafgebroken huilbuien. Ze schreeuwt en lijkt ontroostbaar.

Hoewel de tolerantie van haar huisgenoten aanvankelijk groot is, nemen zij allengs steeds duidelijker afstand. Ze mopperen op haar, gooien met voorwerpen in haar richting, worden onrustig en mijden ieder contact. Karin vraagt veel van de professionele houding van haar verzorgers: in haar afstotende gedrag vraagt zij eigenlijk om nabijheid.

Signalen verstaan

Naast het begrip van hoe mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap met bepaalde processen omgaan, is het belangrijk om veranderingen in hun gedrag te kunnen signaleren en herleiden tot het proces van ziek zijn en sterven. Doordat er (vermoedelijk) geen bewust besef is van het eigen sterven of eindigheid en emoties niet goed kunnen worden verwoord, zijn reacties vaak gerelateerd aan reacties van anderen en een gevolg van veranderingen van dagelijkse patronen. Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap hebben weinig communicatieve mogelijkheden en zijn aangewezen op begeleiders die hun gedrag proberen goed te verstaan. Ook pijn kan niet altijd goed worden aangegeven. In de begeleiding van een stervensproces is een van de belangrijkste stappen dan ook het goed kunnen signaleren en begrijpen van gedrag en lichaamstaal. De laatste jaren zijn methoden en materialen ontwikkeld die daarvoor gebruikt kunnen worden, o.a.:

- Lijsten om signalen van stress te herkennen (o.a. DISDAT; Regnard et al. 2007)
- Pijnlijsten (o.a. KIDPAINS; Van Hastenberg-van Dongen 2004.)
- Video-interactie begeleiding (o.a. Heijkoop 1995)
- Methodiek inlevingsverhalen en levensverhalen (o.a. Van Oosterhout, Spit en van de Wouw 1998))

Verder is het belangrijk dat begeleiders geschoold zijn in basiskennis over:

- Pijnbeleving (bijvoorbeeld hoge pijndrempel bij o.a. Prader-Willi syndroom)
- Afwijkende reacties op medicatie
- Onderdiagnostiek van symptomen: het komt voor dat probleemgedrag wordt toegeschreven aan de (etiologie van de) verstandelijke handicap, terwijl er een lichamelijke oorzaak is.

Ondersteuning

De ondersteuning van mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap die terminaal ziek zijn, dient zich niet te richten op het proberen het begrip van de dood bij te brengen. Het is van belang om nabijheid te bieden door lichamelijk contact in een warme veilige sfeer en omgeving. Daarbij zijn een gedempte stem, respectvol aanraken, zachte favoriete muziek, aanwezigheid van favoriete knuffels of andere materialen essentieel.

Maarten is ernstig ziek en zal niet meer beter worden. Maarten is een echt gezelligheidsmens. Nu Maarten bedlegerig geworden is, willen de begeleiders zijn bed in de woonkamer te plaatsen. Daardoor blijft Maarten zoveel mogelijk betrokken bij zijn huisgenoten en zij bij hem.

Wanneer functies en mogelijkheden afnemen of beperkt worden is het extra belangrijk dat het dagelijks leven met vertrouwde mensen en vaste patronen zoveel mogelijk worden gecontinueerd, tenzij er goede alternatieven worden aangeboden. Ook het concreet laten ervaren van veranderingen en het bieden van ruimte voor reacties op veranderingen in de omgeving (omstandigheden en/of personen) zijn essentiële aspecten van ondersteuning.

Begeleiders en verwanten moeten zich bewust zijn van hun eigen houding, gevoelens en veranderingen daarin, die het gevolg zijn van hun kennis over het

ziekteverloop en het perspectief. Dat zij een andere houding aannemen is begrijpelijk, maar er moet rekening gehouden worden met de uitwerking hiervan op de betrokken cliënt.

Ook bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap is het niet zinvol om uitvoerig in te gaan op de dood als concept.

Het is essentieel om nabijheid te bieden door er gewoon te zijn voor de ander (vooral non-verbaal). Het bieden van vertrouwen en veiligheid is ook van groot belang. Dit kan worden bereikt door het dagelijkse leven overzichtelijk en herkenbaar te houden met zoveel mogelijk vaste patronen en dezelfde bekende mensen. Als er vragen zijn van betrokkene, moeten deze concreet en letterlijk beantwoord worden. Daarbij moeten fantasiebeelden bij dood bijgestuurd worden om angst te voorkomen.

Tegelijk dient er aandacht te blijven voor en aansluiting worden gezocht bij de -in onze ogen- soms kinderlijk eenvoudige beelden die eigen zijn aan de belevingswereld van mensen met een ernstig verstandelijke handicap.

Cees is een oudere man met een ernstige verstandelijke handicap, die een groot deel van zijn leven in een instelling woont. In de loop der jaren is hij blind geworden. Cees wordt ernstig ziek. Hij heeft een zeer kinderlijke voorstelling van de hemel, passend bij zijn verstandelijke ontwikkeling: Om in de hemel te komen moet je door een poort. Maar omdat hij niet kan zien is hij erg bang dat hij de poort niet kan vinden. Een begeleidster die hem al jaren kent, kan hem geruststellen: zoals zij hem helpt bij de dagelijkse zaken, zo zal zij Cees ook naar de hemelpoort brengen als hij gestorven is. Die toezegging doet zijn angst verminderen, maar moet wel vrijwel dagelijks bevestigd worden.

Begeleiders moeten zich niet uit het veld laten slaan als betrokkene niet over het thema wil spreken of in spel daarop niet wil ingaan. Het is dan niet zinvol om de afweermechanismen van betrokkene te doorbreken of betrokkene tegen te spreken, maar belangrijk is om de gevoelens te respecteren. Mogelijk kan via gesprekken of spel over minder pijnlijke zaken, later wel worden ingegaan op het eigenlijke onderwerp. Spel en tekenen zijn goede hulpmiddelen om emoties en belevingen te laten uiten.

Michèle heeft kleincellig longkanker in een progressief stadium. Ze is vaak benauwd –maar zuurstof is geen optie- en haar krachten zijn erg beperkt. Zowel in gedrag als in gesprekjes ontkent zij haar situatie. Ze zegt dat het ‘goed’ met haar gaat en zij geen pijn heeft. In haar doen en laten dreigt zij telkens over haar grenzen te gaan. Michèle is dol op dieren. Het begeleidend personeel krijgt het advies om aan de hand van prentenboeken met dierfiguren de thema’s ‘ziek-zijn’, ‘niet meer beter worden’ en ‘doodgaan’ aan de orde te stellen. Gaandeweg blijkt dat het Michèle lukt zich te identificeren met het zieke dier. Vooral als bij het verhaal gebruik wordt gemaakt van een handpop, dat het zieke dier voorstelt.

Naarmate het ontwikkelingsniveau hoger is, zullen er meer vragen gesteld worden. Mensen met een ontwikkelingsleeftijd van ongeveer 4 jaar kunnen veel 'waarom-vragen' hebben en deze verbaal en non-verbaal uiten. Belangrijk is het om antwoorden te geven op deze vragen, maar wel gedoseerd. Ze kunnen niets met veel informatie tegelijkertijd. Het is beter om per moment en situatie die concrete informatie te geven die nodig is. (Van Oosterhout 1999)

Waar mogelijk moet betrokkene de regie over zaken in zijn leven behouden, ook al betreffen het maar kleine dingen. Eigenwaarde en zelfbepaling zijn ook voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap essentiële levensaspecten.

Als Chris ernstig ziek wordt, kan hij niet meer zelfstandig lopen.

Aanvankelijk gaat hij in een rolstoel toch dagelijks naar 'zijn werk', dat erg belangrijk voor hem is. Naarmate zijn situatie verslechtert worden deze momenten weliswaar korter, maar men probeert ter wille van hem er wel een zeker ritme in te houden.

Als hij echt niet meer kan en Chris op bed belandt, bezoekt zijn werkbegeleider hem zo vaak mogelijk en 'werkt' samen met hem aan een klein karweitje. Zo wordt het werk wat voor Chris zo belangrijk is, langzaam afgebouwd zonder dat hij het meteen helemaal verliest.

Voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap wordt de wereld onvoorspelbaar en angstig als vaste gewoonten, rituelen en gedragingen anders verlopen.

Daarom is het belangrijk dat begeleiders goed letten op hun eigen gedrag en de wijze waarop zij hun eigen emoties uiten. Hun gedrag en emoties mogen niet leiden tot extra en onnodige onzekerheid, angst en verdriet bij betrokken cliënten.

In het werken met mensen met een verstandelijke handicap is de onderlinge relatie en betrokkenheid een essentieel onderdeel. Vanzelfsprekend kan dat leiden tot emoties als een cliënt ernstig ziek wordt of komt te overlijden. Cliënten mogen deze emoties gerust zien, maar werkers moeten voorkomen dat zij hierdoor geen oog meer hebben voor hun eigenlijke taak. Om de juiste balans te vinden in afstand en nabijheid is regelmatig gesprek hierover binnen een team noodzakelijk. Dat geldt zeker als men te maken krijgt met cliënten die ernstig zijn worden of overlijden.

Beschouwing

Deze bijdrage gaat in op hoe mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap hun eigen naderende dood beleven en hoe zijn hierin ondersteund kunnen worden.

Uiteraard reageert ieder mens op zijn eigen manier, beïnvloed door zijn ontwikkelingen, ervaring, opvoeding en religieus-culturele achtergrond. Bovendien zijn er binnen de diverse niveaus van verstandelijke handicap diverse gradaties in ontwikkeling. De beschrijvingen zijn dan ook bedoeld als richtlijnen en niet als vaststaande feiten.

Het is van groot belang dat mensen met een verstandelijke handicap ook worden ondersteund wanneer zij te maken krijgen met verlies (bijvoorbeeld door dood, verhuizing e.d.) en wanneer zij zelf terminaal ziek zijn.

In de inleiding werd al aangegeven dat deze tekst een eerste aanzet is, omdat er feitelijk weinig bekend is over dit onderwerp ten aanzien van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap. We bevelen aan om dit onderwerp verder uit te diepen, waarbij vooral het verder ontwikkelen en evalueren van manieren om goede ondersteuning te kunnen bieden aandacht behoeft.

Referenties

- Blokhuis A, Van Kooten N. Je luistert wel maar je hoort me niet. Over communicatie met zevg. Utrecht: Agiel, 2003.
- Brinkman A, Wulp M. Handreiking 'Ontwikkeling & implementatie van een Handboek. 'Palliatieve zorg in de VGZ'. Bunnik: Stichting Agora, 2007.
- Došen, A. Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen. Meppel/Amsterdam: Boom, 1990.
- EKR (Stichting Dr. Elisabeth Kübler-Ross Nederland). Het gedachtegoed van Dr. Elisabeth Kübler-Ross. Opgehaald op 17-4-2008 van : http://www.kubler-ross.nl/?E_K%FCbler-Ross:Gedachtegoed.
- Heijkoop J. 'Vastgelopen'. Anders kijken naar begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap met ernstige gedragsproblemen. Baarn: H. Nelissen, 1995.
- IKO-werkgroep 'Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke handicap'. Wegwijzer Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. IKO. Nijmegen, z.j..
- Klik, maanblad voor de verstandelijk gehandicaptenzorg. Palliatieve zorg, themanummer, december 2007.
- Meeusen R, Van Bommel H, Van de Wouw W, Maaskant M. Perceptions of death and management of grief in people with intellectual disability. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 2006, 3, 2, 95-104.
- Meeusen-van de Kerkhof R, Van Bommel H, Van de Wouw W, Maaskant, M. Kun je uit de hemel vallen? Beleving van de dood en rouwverwerking door mensen met een verstandelijke handicap. LKNG: Utrecht, 2001.
- Mevissen, L. Interactie begeleider - cliënt in relatie tot het sociaal emotionele ontwikkelingsniveau. Veldhoven: Severinus (interne publicatie), 1999.
- Mönks FJ, Knoers AMP. Ontwikkelingspsychologie; inleiding tot verschillende deelgebieden. Nijmegen: Dekker & Van de Vegt, 1983.
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten. Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking. NVAVG-standaard 3. z.pl.: NVAVG. 2007.
- Regnard C, Reynolds J, Watson B, Matthews D, Gibson L, Clarke C. Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). J Intellect Disabil Res. 2007, 51, 4, 277-92.
- Speet M, Francke, AL, Courtens A, Curfs LMG. Knelpunten in de zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke handicap. In: D. Flikweert; J. Bruijninx; H. Balsters. Focus op onderzoek: wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van (de zorg aan) mensen met een verstandelijke handicap (p.27). Utrecht: Vilans, VGN, ZonMw, LKNG, NGBZ., 2007.

- Speet M, Francke, AL, Courtens A, Curfs LMG. Zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke handicap. Een inventariserend onderzoek. Utrecht: NIVEL, 2006.
- Stoffelen JMT. Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Een verkennend evaluatieonderzoek. Thesis Universiteit Maastricht. Maastricht, 2007.
- Timmers-Huigens D. Mogelijkheden voor verstandelijk gehandicapten. Maarssen; Elsevier/1998
- Timmers-Huigens D. Mogelijkheden voor verstandelijk gehandicapten. Maarssen; Elsevier/1998
- Tuffrey-Wijne IMM. Palliative care for people with intellectual disabilities. Proefschrift Universiteit Maastricht. Maastricht, 2007.
- Van Hastenberg-van Dongen KAJ. Translating Pain; assessing expressive pain behaviour of children with severe to profound intellectual disabilities. Proefschrift Universiteit Maastricht. Maastricht, 2004.
- Van Oosterhout A, Spit T, van de Wouw W. Mensen met een verhaal. Een narratief-pastorale benadering van mensen met een verstandelijke handicap. Hoevelaken: SGO, 1998.
- Van Oosterhout A. Doodgaan....hoe ziet dat eruit? Deurne: ORO, 1999.
- Vossen C. Hoe zorg je voor ongeneeslijk zieken met een verstandelijke handicap? Utrecht. V&VN, 2007.
- Willems JBHG. Kijk op communicatie: constructie van een meetinstrument voor communicatie van mensen met een verstandelijke handicap. Proefschrift Katholieke Universiteit Brabant.Tilburg: KUB, 1996.