

DE THEORIE ACHTER DE ROUWKUBUS

Marjon Verboom, januari 2016

1.1 Inleiding

Er is in de afgelopen decennia een heel aantal rouwmodellen ontwikkeld. Deze rouwmodellen zijn ontwikkeld om een rouwproces in kaart te kunnen brengen. Zo kan worden gesignaleerd waar het proces vastloopt en waar er extra begeleiding nodig is. Aangezien rouw bij mensen met een verstandelijke beperking in de basis niet verschilt van rouw bij de algemene bevolking, kan worden aangenomen dat rouwmodellen ook op deze doelgroep van toepassing zijn. In deze bijlage wordt beargumenteerd waarom het model van de Rouwkubus het beste aansluit bij de actuele inzichten over rouw en het meest geschikt is voor rouwbegeleiding aan deze doelgroep.

1.2 Fasemodellen

De eerste invloedrijke modellen zijn de fasemodellen van Kübler-Ross (1969) en Bowlby (1980). Deze modellen gaan uit van een aantal fasen in het rouwproces die elkaar opvolgen. Er is veel kritiek gekomen op deze modellen vanwege gebrek aan empirisch bewijs. In de praktijk bleken de fasen niet allemaal voor te komen en ook niet in de beschreven volgorde. Vossen (1985) beargumenteert dat een fasemodel de druk op de rouwende kan vergroten omdat hij zich aan moet passen op een bepaald model met voorgeschreven patronen.

1.3 Componentenmodellen

Als alternatief voor de fasemodellen zijn er modellen ontwikkeld die verschillende componenten in een rouwproces onderscheiden (Bugen 1977; Parkes & Weiss, 1983). Deze componenten gaan over concrete reacties op verlies en zijn beschrijvend van aard. Kritiek op deze componentenmodellen is dat het een onsamenhangende verzameling van verschijnselen blijft (Van der Wal, 1988).

1.4 Takenmodellen

Door een aantal auteurs zijn zogenaamde takenmodellen ontwikkeld. Een belangrijk uitgangspunt is dat rouw een proces is waarin de rouwende zelf het belangrijkste werk moet doen. De bekendste is het takenmodel van Worden (1982). Dit model wordt nog steeds veel gebruikt en gedoceerd.

Worden onderscheidt de volgende rouwtaken (Worden, 2009):

1. De realiteit van het verlies onder ogen zien
2. De pijn ervaren
3. Zich aanpassen aan een wereld zonder de overledene
4. De overledene emotioneel een plaats geven.

De taken volgen niet chronologisch op elkaar, ze kunnen door elkaar heen lopen. Er kan tegelijk aan verschillende taken worden gewerkt. De taken hoeven niet 'af' te zijn, ze kunnen later opnieuw worden opgepakt.

Bij de takenmodellen kan ook het model van de Mönnink (2013) genoemd worden. Hij onderscheidt drie rouwtaken: de aanvaardingstaak, de afscheidstaak en de opbouwtaak. Hij heeft een wat hij noemt multimethodisch model ontwikkeld voor verliesbegeleiding. Dit model lijkt op dat van Worden. De aanvaardingstaak komt overeen met taak 1, de afscheidstaak komt overeen met taak 2 en de opbouwtaak komt overeen met taak 3 en 4.

Ook de takenmodellen kunnen worden bekritiseerd. De modellen gaan uit van het idee dat rouw op één of andere manier 'verwerkt' moet worden en dat als er geen uitingen van pijn zijn, dit duidt op uitgestelde of gecompliceerde rouw. In het eerdergenoemde 'Report on bereavement and grief research' noemen Genevro et al. (2004) dit idee de 'grief work hypothesis' ofwel de 'hypothese van de rouwverwerking'. Deze hypothese is ontstaan vanuit de psychoanalytische theorie van Freud (1957) en een onderzoek van Lindemann onder overlevenden van de Coconut Grove Night Club brand in Boston (1944). Genevro et al. (2004) laten zien dat er ook onderzoeken zijn die deze hypothese ontkrachten. Zo zijn er onderzoeken waaruit blijkt dat er mensen zijn die geen rouwreacties vertonen na een verlies en hier geen hinder van ondervinden. Daarnaast blijkt dat mensen ook positieve emoties kunnen ervaren na een verlies. Verder blijkt professionele rouwbegeleiding niet voor iedereen helpend te zijn en voor sommigen blijkt het zelfs negatieve effecten te hebben.

1.5 Duaal proces model

Als antwoord op deze nieuwe inzichten hebben Stroebe en Schut (1999) het duaal proces model ontwikkeld. Zij onderscheiden in een rouwproces een verliesgerichte dimensie en een herstelgerichte dimensie. Een rouwproces is gezond als er als het ware heen en weer wordt bewogen tussen deze twee dimensies. Zij menen hiermee meer recht te doen aan het dynamische proces van rouwverwerking. Worden (2009) merkt over dit model op dat het weinig verschilt van zijn takenmodel. Hij meent dat de verliesgerichte dimensie overeenkomt met de taken 1, 2 en 4 en de herstelgerichte dimensie met taak 3. Hij beargumenteert zelfs dat zijn takenmodel nog flexibeler te noemen is, aangezien het de mogelijkheid open laat om tegelijkertijd met de verlies- en de herstelgerichte dimensie bezig te zijn.

1.6 Integratief ontwikkelingsmodel

Een ander antwoord op de nieuwe inzichten is dat van Maes (2014). Hij meent dat er een paradigmaverandering heeft plaatsgevonden op het gebied van rouwbegeleiding. Hij geeft kritiek op wat hij noemt het 'standaardmodel'. Volgens hem geven de oude modellen rouw weer als iets negatiefs dat verholpen moet worden, dat moet uitdoven in de tijd. Deze visie is volgens Maes niet kloppend. Rouw hoort nu eenmaal bij het leven en maakt deel uit van onze groei als mens. Hij pleit daarom voor een wat hij noemt 'integratief ontwikkelingsmodel'. In de uitwerking van dit model combineert hij een heel aantal verschillende theorieën uit allerlei vakgebieden. Hij gebruikt onder andere het duaal model van Stroebe en Schut en hij spreekt over het belang van emotieregulering en betekenisgeving. Volgens hem is er een groot spectrum aan kennis nodig om alle

verschillende facetten van rouw te kunnen zien. De opdracht aan de verliesbegeleider is de facilitering van een proces dat de cliënt helpt om de verlieservaring te integreren in het eigen levensverhaal. Hoewel de gedachte van Maes in eerste instantie nieuw lijkt, is het verschil met de 'hypothese van de rouwverwerking' bij nadere beschouwing toch niet noemenswaardig groot. Tenslotte is het integreren van een verlieservaring in je leven ook iets dat 'moet' gebeuren om het leven weer te kunnen oppakken.

De bovenstaande uitgangspunten en de eerder genoemde takenmodellen lijken elkaar dus niet te bijten. In het multimethodisch model van de Mönnink wordt juist ook gebruik gemaakt van een veelheid aan methoden. Ook aan het model van Worden kunnen verschillende begeleidingsmethoden worden opgehangen. Zo past bijvoorbeeld de emotieregulering waar Maes over spreekt bij taak 2 en de betekenisgeving bij taak 4. Worden zelf benoemt als doel van rouwbegeleiding dat het de rouwende moet helpen om zich aan te passen aan het verlies en aan de nieuwe realiteit. Dit doel klinkt vrijwel hetzelfde als wat Maes het integreren van een verlieservaring in het levensverhaal noemt. Worden laat ook de mogelijkheid open dat een verlies nooit wordt afgerond zonder dat dit schadelijke gevolgen heeft.

Een nadeel van het model van Maes dat nog genoemd kan worden, is het ontwikkelingsaspect dat er in zit. Dit kan het idee geven dat een rouwende door een verlieservaring per definitie 'moet' groeien als mens. Terwijl een verlies ook een stilstand of achteruitgang in de ontwikkeling kan betekenen, zonder dat dit ernstige gevolgen hoeft te hebben. Het model van Worden lijkt de meeste vrijheid te geven die het beste past bij het actuele inzicht dat rouwprocessen zo kunnen verschillen als mensen onderling verschillen.

1.7 Vier lagen gespreksmodel

Een ander noemenswaardig model is het gespreksmodel van Polspoel (2010a). Polspoel heeft de rouwtaken van Worden vertaald naar vier verschillende componenten in een rouwproces: de cognitieve component, de emotionele component, de gedragscomponent en de spirituele component. Als het gaat om rouw- en verliesbegeleiding dan is het nuttig dat de begeleider deze componenten leert te herkennen in de rouwgesprekken. Polspoel versimpelt de rouwtaken van Worden naar de volgende trefwoorden: feiten, emoties, gedrag en betekenis. Taak 1 gaat over feiten, taak 2 gaat over emoties, taak 3 gaat over gedrag en taak 4 gaat over de zin of betekenis. Deze vier componenten komen ook in gesprekken voor en kunnen gezien worden als de verschillende 'lagen' in een gesprek. De lagen lopen door elkaar heen en wisselen elkaar af. Het is de kunst om als verliesbegeleider steeds op de juiste 'laag' te reageren. Een rouwende kan vertellen over de feiten van het verlies, maar hier heeft hij een bepaalde beleving bij, hier gaat hij op een bepaalde manier mee om en hier geeft hij een bepaalde betekenis aan. Als je alleen doorvraagt op feiten, krijgt die ander weinig kans om op het niveau van de andere lagen te communiceren. Als je rekening houdt met deze vier lagen, kan dit de rouwende helpen om te ontdekken wat hij zoekt. Op deze manier krijgt hij de kans om een ordening aan te brengen in zijn levensverhaal.

1.8 Aangepast rouwmodel

Het bovenstaande gespreksmodel sluit aan bij zowel het takenmodel van Worden als bij het idee van Maes dat de verliesbegeleider de rouwende moet helpen om het verlies te integreren in het levensverhaal. Het model van Worden kan worden gezien als een duidelijke en stevige basis voor rouw- en verliesbegeleiding. Gezien de actuele inzichten en de toepasbaarheid voor de rouwbegeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking kan het model van Worden op de volgende punten worden aangepast:

- Het model van Worden gaat uit van rouw na het overlijden van een dierbare. Dit kan breder worden getrokken naar andersoortige verliezen. 'De overledene' kan dan zo nodig vervangen worden door 'hetgeen verloren is' (zie ook de paragrafen 1.2 en 1.3).
- Bij taak 2 of de emotionele component dient 'pijn' worden veralgemeniseerd naar 'emotie'. Dit om recht te doen aan de veelheid van emoties die in een rouwproces ervaren kunnen worden, inclusief positieve emoties (zie paragraaf 1.2).
- Het model kan worden vereenvoudigd met de vier benamingen die Polspoel (2010a) in zijn gespreksmodel gebruikt: feiten, emoties, gedrag en betekenis. Dit om het model zo herkenbaar en toegankelijk mogelijk te maken.
- Om recht te doen aan de mensen die niet aan één of meerdere taken werken zonder dat dit schadelijk voor ze is (zie paragraaf 1.4), moet in de begeleiding open te worden gelaten of er aan de taken gewerkt moet worden of niet. In de benaming 'taken' klinkt teveel een verplichting door. Ook de benaming 'componenten' is ongeschikt aangezien het impliceert dat elke component als deel van een geheel aanwezig moet zijn. 'Lagen' kunnen het vermoeden wekken dat het om een hiërarchische verdeling gaat. De benaming 'dimensies' is het meest toepasselijk, aangezien iets meerdimensionaal kan zijn maar ook één dimensionaal. Er moet per dimensie bekeken worden of er een hulpvraag ligt of niet.
- De uitwerking van het model kan nog breder worden getrokken dan alleen de vier lagen in een gesprek tussen een rouwende en een begeleider. De vier dimensies kunnen niet alleen worden geëxploreerd in een (verbaal) gesprek, maar ook in bijvoorbeeld activiteiten, creatieve werkvormen, observaties of educatieve vormen. Zeker de doelgroep van mensen met een verstandelijke beperking is niet gebaat bij alleen verbale communicatie (zie paragraaf 1.4.2, paragraaf 1.5 en bijlage I).
- Het model is niet alleen na een verlies bruikbaar, maar ook voorafgaand aan en tijdens een verlies. Cliënten krijgen gedurende hun hele leven begeleiding op allerlei levensgebieden. Cliënten kunnen aan de hand van dit model geholpen worden om in algemene zin om te gaan met verlies. Het leven is tenslotte een aaneenschakeling van kleinere en grotere verliezen, zeker als je bedenkt dat de minste of geringste verandering voor een cliënt al een verlies kan betekenen. Cliënten op een woonlocatie krijgen ook regelmatig te maken met verliezen bij andere cliënten met wie ze nauw samenleven. Ook van de verlieservaringen van anderen kunnen ze leren voor hun eigen leven.
- Om het model toepasbaar te maken voor rouwbegeleiding is het van belang om niet alleen te kijken naar de dimensies van de rouw, maar ook naar de interactie die er plaatsvindt tijdens de begeleiding. Rouwbegeleiding is tenslotte een vorm van communicatie tussen twee verschillende personen die ieder met hun eigen 'bril' naar de zaken kijken. De begeleider dient rekening te houden met de specifieke kenmerken van zichzelf en van de cliënt. Op deze manier kunnen storingen in de communicatie worden opgespoord en aangepakt (Schulz von Thun, 2010). De rouwbegeleiding wordt op deze manier aangepast aan de persoon en de situatie. Dit is een voorwaarde voor goede

rouwbegeleiding (zie paragraaf 1.5). Het rouwmodel kan daarom worden uitgebreid van vier naar zes dimensies: de dimensies van de cliënt en de begeleider kunnen worden toegevoegd.

- De verschillende dimensies van het rouwproces feiten, emoties, gedrag en betekenis lopen door elkaar heen (zie paragraaf 1.4). Van de dimensies van de begeleider en de cliënt kan ook worden gezegd dat deze over en weer beïnvloed worden door elkaar en de andere vier dimensies. De begeleider kan bijvoorbeeld de nadruk leggen op emoties, de cliënt kan erg gericht zijn op feiten. Het gedrag van de cliënt kan bij verschillende begeleiders ook verschillend binnenkomen. De begeleider kan aan het verlies een andere betekenis geven dan de cliënt zelf. De begeleider en de cliënt beïnvloeden op hun beurt ook de feiten, de emoties, het gedrag en de betekenis van het rouwproces, aangezien zij hier ieder hun eigen beeld van hebben.
- Aangezien het model nu zes dimensies bevat die door elkaar heen lopen, kan het worden vergeleken met een Rubiks kubus (zie het plaatje op de voorzijde van dit onderzoeksvoorstel). Net als de Rubiks kubus kan de rouwbegeleiding worden gezien als een puzzel. Deze puzzel hoeft echter niet te worden opgelost, maar moet wel aan alle kanten worden bekeken. De begeleider kan de cliënt op deze manier helpen om een ordening aan te brengen in zijn levensverhaal. Het aangepaste model kan als het ware als een 'kapstok' fungeren waar observaties of interventies aan kunnen worden opgehangen. Het kan ideeën genereren over waar de hulpvraag van de cliënt ligt en welke interventies daarop van toepassing kunnen zijn. Daarom kan het model een methode worden genoemd. Het biedt een denkkader om te kijken naar methodes en materialen waardoor sterke en zwakke punten kunnen worden opgespoord.

Vanuit bovenstaande afwegingen en aanpassingen is de onderzoeker gekomen tot het model van de Rouwkubus bestaande uit de dimensies cliënt, begeleider, feiten, emoties, gedrag en betekenis. Ter verduidelijking worden hieronder de dimensies weergegeven met daarbij verschillende voorbeeldvragen die per dimensie gesteld kunnen worden.

Cliënt

Wat is kenmerkend voor de cliënt? Wat is zijn beperking? Uit wat voor (familie)cultuur komt de cliënt? Hoe is de leefomgeving van de cliënt? Wat is zijn levensgeschiedenis? Welke eerdere verliezen heeft de cliënt geleden? Wat is zijn communicatiewijze?

Begeleider

Wat kenmerkt jou als begeleider? Welke stijl van begeleiden heb je? Waar liggen je sterke en je zwakke punten? Hoe ga jij zelf om met verliezen? Wat zijn jouw normen en waarden als het om het omgaan met verliezen gaat?

Feiten

Weet de cliënt wat de feiten van het verlies zijn? Heeft de cliënt hier vragen over? Heeft hij voldoende kans en uitleg gehad om het verlies te beseffen en te begrijpen? Heeft hij de feiten zelf kunnen zien, voelen, ervaren?

Emoties

Welke emoties laat de cliënt zien? Probeert de cliënt iets duidelijk te maken over wat hij voelt? Welke (creatieve) vormen kunnen de cliënt helpen om zijn emoties te ontdekken en te ervaren?

Gedrag

Welk gedrag laat de cliënt zien? In hoeverre is zijn leefwereld veranderd door het verlies en moet hij zich aanpassen? Krijgt hij de gelegenheid om zowel met het verlies bezig te zijn als met zijn normale, dagelijkse leven en vaste patronen?

Betekenis

Wat betekent het verlies voor de cliënt? Heeft de cliënt 'waarom' vragen? Zijn er fundamentele overtuigingen van de cliënt onderuit gehaald? Welke (creatieve) vormen kunnen de cliënt helpen om het verlies een plek te geven in zijn leven?

Clute (2010) onderscheidt drie niveaus van succesvolle methoden voor rouw- en verliesbegeleiding van mensen met een verstandelijke beperking. Het eerste niveau is acceptatie, aandacht voor rouw en rituelen op een informele basis door begeleiders en familie. Het tweede is formele begeleiding door professionals (naast de informele begeleiding) voor cliënten die tegen grotere problemen aanlopen in hun rouwproces. Het derde is onderwijs voor begeleiders en familie over rouw en verlies. Gezien de brede inzetbaarheid van bovenstaand model kan het op elk van deze drie niveaus een bijdrage leveren.

1.9 Conclusie

In deze bijlage is beschreven welk model het meest actueel en bruikbaar is voor de rouw- en verliesbegeleiding van mensen met een verstandelijke beperking. De fasemodellen leggen het proces teveel vast. De componentenmodellen vertonen te weinig samenhang. De takenmodellen geven aan de ene kant een duidelijke structuur en laten aan de andere kant ruimte voor de verschillende manieren van rouw en de verschillende volgordes van de taken. Het takenmodel van Worden is het bekendste model en vormt een duidelijke basis voor het denken over rouw en verlies. Het duaal proces model en het integratief ontwikkelingsmodel lijken zonder al te veel problemen aan te sluiten bij het model van Worden. Het vier lagen gespreksmodel geeft een begrijpelijke en toepasbare uitwerking van het model van Worden. De onderzoeker heeft een aantal afwegingen gemaakt en aanpassingen gedaan aan het model van Worden en is zo gekomen tot het model van de Rouwkubus. Dit model bestaat uit de dimensies cliënt, begeleider, feiten, emoties, gedrag en betekenis. De Rouwkubus kan een richtsnoer zijn voor de beoordeling waar de hulpvraag ligt en het kan als een 'kapstok' fungeren voor de verschillende interventies. Het kan zowel op formeel als informeel niveau een bijdrage leveren aan de rouw- en verliesbegeleiding van mensen met een verstandelijke beperking.

Literatuur

Baarda, D.B., de Goede, M.P.M., & Teunissen, J. (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Bales, R.F. (1970). *Personality and interpersonal behavior*. New York: Holt.

Biswas, A. & Furniss, F. (2009). Life events and mental illness in people with learning disabilities. *Psychiatry*, 8(11), 445-447.

Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.

Boelen, P. (2014). Gecomplieerde rouw: gecomplieerde rouw in de DSM en de ICD. In J. Maes & H. Modderman (Red.), *Handboek rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie: tussen presentie en interventie* (pp. 107-122). Antwerpen: Witsand Uitgevers.

Bommel, H. van, Maaskant, M., Meeusen, R. & van de Wouw, W. (2014). *Kwijf! Verlies bij mensen met een verstandelijke beperking*. Veldhoven: Severinus.

Bout, J. van den, Boelen, P. & De Keijser, J. (1998). *Behandelingsstrategieën bij gecomplieerde rouw en verliesverwerking*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu van Loghum.

Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: vol.1 loss, sadness and depression*. Harmondsworth: Penguin.

Breen, L. (2011). Professionals' experiences of grief counseling: implications for bridging the gap between research and practice. *Omega*, 62(3), 285-303.

Brickell, C. & Munir, K. (2008). Grief and its complications in individuals with intellectual disability. *Harvard Review of Psychiatry*, 16(1), 1-12.

Bugen, L. (1977). Human grief: a model for prediction and intervention. *International Journal Orthopsychiatry*, 42, 196-206.

Buntinx, W. & Schalock, R. (2010). Models of disability, quality of life and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities* 4(7), 283-294.

Cane, J., O'Connor, D. & Michie, S. (2012). Validation of the theoretical domains framework for use in behaviour change and implementation research. *Implementation Science*, 7(37), 1-18. doi: 10.1186/1748-5908-7-37

Clute, M. (2010). Bereavement interventions for adults with intellectual disabilities: what works? *Omega*, 61(2), 163-177.

Deutsch, H. (1985). Grief counselling with the mentally retarded clients. *Psychiatric aspects of mental retardation review*, 4, 17-20.

Dodd, P., Dowling, S. & Hollins, S. (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(7), 537-543.

Dodd, P., Guerin, S., McEvoy, J., Buckley, S., Tyrell, J. & Hillery, J. (2008). A study of complicated grief symptoms in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (5), 415-425.

Dodd, P. & Guerin, S. (2009). Grief and bereavement in people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 22(5), 442-446.

Esbensen, A. & Benson, B. (2006). A prospective analysis of life events, problem behaviours and depression in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(4), 248-258.

Fischer, T. & Julsing, M. (2014). *Onderzoek doen! Kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Freud, S. (1957). Mourning and melancholia. In J. Strachey (Red.), *Standard edition of the complete works of Sigmund Freud* (Vol. 14, pp. 237-260). New York: Basic Books. (Oorspronkelijke tekst gepubliceerd in 1917.)

Gagnier, J., Kienle, G., Altman, D., Moher, D., Sox, H., Riley, D. & the CARE group (2013). The CARE guidelines: consensus-based clinical case report guideline development. *Journal of Clinical Epidemiology*, 67(1), 46-51.

Genevro, J., Marshall, T. & Miller, T. (2004). Report on bereavement and grief research. *Death Studies*, 28(6), 491-575.

Guerin, S., Dodd, P., Tyrell, J., McEvoy, J., Buckley, S. & Hillery, J. (2009). An initial assessment of the psychometric properties of the complicated grief questionnaire for people with intellectual disabilities (CGQ-ID). *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1258-1267.

Handley, E. & Hutchinson, N. (2013). The experience of carers in supporting people with intellectual disabilities through the process of bereavement: an interpretative phenomenological analysis. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 26, 186-194.

Harper, D. & Wadsworth, J. (1993). Grief in adults with mental retardation: preliminary findings. *Research in developmental disabilities*, 14(4), 313-330.

Hollins, S. & Esterhuyzen, A. (1997). Bereavement and grief in adults with learning disabilities. *The British Journal of Psychiatry*, 170, 497-501.

Hollins, S. & Kloepfel, D. (1989). Double handicap: mental retardation and death in the family. *Death studies*, 13(1), 31-38.

Hulbert-Williams, L. & Hastings, R. (2008). Life events as risk factors for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: a critical review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(11), 883-895.

Jordan, J. & Neimeyer, R. (2003). Does grief counseling work? *Death Studies*, 27(9), 765-786.

Kienle, G. (2012). Why medical case reports? *Global Advances in Health and Medicine*, 1(1), 8-9.

Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying: what the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*. New York: Scribner.

Leenders, R., Van Sunder, E., Arends, S. & Ouahamdi, F. (2014). *Verliesverwerking geldt niet alleen bij overlijden: het belang om aandacht te besteden aan verwerking van verlies bij mensen met een verstandelijke beperking met moeilijk verstaanbaar gedrag* (afstudeeropdracht). Sociaal Pedagogische Hulpverlening, Hogeschool Utrecht, Amersfoort.

Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *The American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.

Maes, J. (2014). Naar een integratief rouwmodel: implicaties voor de rouwbegeleiding en -therapie. In J. Maes & H. Modderman (Red.), *Handboek rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie: tussen presentie en interventie* (pp. 24-57). Antwerpen: Witsand Uitgevers.

McEvoy, J., Guerin, S., Dodd, P. & Hillery, J. (2010). Supporting adults with an intellectual disability during experiences of loss and bereavement: staff views, experiences and suggestions for training. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 23, pp. 585-596.

McHale, R., McEvoy, J. & Tierney, E. (2009). Caregiver perceptions of the understanding of death and need for bereavement support in adults with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 22, 574-581.

McLaughlin, I. & Bhate, M. (1987). A case of affective psychosis following bereavement in a mentally handicapped woman. *British journal of psychiatry*, 151(10), 552-554.

McRitchie, R., McKenzie, K., Quayle, E., Harlin, M. & Neumann, K. (2014). How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: a qualitative exploration. *Death Studies*, 38(3), 179-185.

Meeusen-van de Kerkhof, R., Van Bommel, H., Van de Wouw, W. & Maaskant, M. (2001). *Kun je uit de hemel vallen?* Utrecht: LKNG.

Meeusen-van de Kerkhof, R., Van Bommel, H., Van De Wouw, W., & Maaskant, M. (2006). Perceptions of death and management of grief in people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(2), 95-104.

Messer, B. & Harter, S. (2012). *The self-perception profile for adults: manual and questionnaires*. Handleiding vragenlijst. Denver: University of Denver.

Mönnink, H. de (2013). *Verlieskunde: handreiking voor de beroepspraktijk*. Amsterdam: Reed Business.

Morgan, N. & McEvoy, J. (2014). Exploring the bereavement experiences of older women with intellectual disabilities in long-term residential care: a staff perspective. *Omega*, 69(2), 117-135.

Parker, G., Paterson, A. & Hadzi-Pavlovic, D. (2015). Emotional response patterns of depression, grief, sadness and stress to differing life events: a quantitative analysis. *Journal of Affective Disorders*, 175(0), 229-232.

Parkes, C. & Weiss, R. (1983). *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books.

Polspoel, A. (2010a). Geestelijke verzorging bij verliesverwerking. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 13(57), 16-25.

Polspoel, A. (2010b). *Wenen om het verloren ik: over verlies en rouwen*. Leuven: Ten Have.

Read, S. (2005). Loss, bereavement and learning disabilities: providing a continuum of support. *Learning disability practice*, 8(1), 31-37.

Read, S. & Elliott, D. (2007). Exploring a continuum of support for bereaved people with intellectual disabilities: a strategic approach. *Journal of intellectual disabilities*, 11(2), 167-181.

Reynolds, S., Guerin, S., McEvoy, J. & Dodd, P. (2008). Evaluation of a bereavement training program for staff in an intellectual disabilities service. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 5(1), 1-5.

Rouw. (2015). In *Van Dale groot woordenboek van de Nederlandse taal*. Geraadpleegd op 24 mei 2015, van <http://www.vandale.nl/opzoeken>

Rouwverwerking. (2015). In *Van Dale groot woordenboek van de Nederlandse taal*. Geraadpleegd op 24 mei 2015, van <http://www.vandale.nl/opzoeken>

Schalock, R., Bonham, G. & Verdugo, M. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and program planning*, 31, 181-190.

Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., (...), Yeager, M. (2010). *Intellectual disability: definition, classification and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schulz von Thun, F. (2010). *Hoe bedoelt u? Een psychologische analyse van menselijke communicatie*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Schut, H., Stroebe, M., van den Bout, J. & Terheggen, M. (2001). The efficacy of bereavement interventions: determining who benefits. In M. Stroebe, R. Hansson, W. Stroebe & H. Schut (Red.), *Handbook of bereavement: consequences, coping, and care* (pp. 705-737). Washington, DC: American Psychological Association.

Singh, I., Jawed, S. & Wilson, S. (1988). Mania following bereavement in a mentally handicapped man. *British journal of psychiatry*, 152(6), 866-867.

Stiles, W.B. (1978). Verbal response modes and dimensions of interpersonal roles: a method of discourse analysis. *Journal of personality and social psychology*, 36(7), 693-703.

Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224.

Thalmaray (2011). *Hoe los je een Rubik's kubus op?* [foto]. Geraadpleegd op 9 februari 2016, van <http://www.xead.nl/resize/500-500/upload/f7659151e7b141e8b01a7ba6bb85ced7cnViaW tzX2N1YmUt MTM3NjMuanBn.jpg>

Vossen, H. (1985). *Vrijwilligerseducatie en pastoraat aan rouwenden* (dissertatie). Kampen: Kok.

Watters, L. McKenzie, K., & Wright, R. (2011). The impact of staff training on the knowledge of support staff in relation to bereavement and people with intellectual disability. *British journal of learning disabilities*, 40, 194-200.

Williams, G. C., Freedman, Z.R., & Deci, E.L. (1998). Supporting autonomy to motivate glucose control in patients with diabetes. *Diabetes Care*, 21, 1644-1651.

Worden, J. (1982). *Grief counselling and grief therapy*. Londen: Tavistock Publications.

Worden, J. (2009). *Grief counselling and grief therapy*. New York: Springer Publishing Company.

Yapa, P. & Clarke, D. (1989). Schizophreniform psychosis associated with delayed grief in a man with moderate mental handicap. *Mental handicap research*, 2(2), 211-212.

Yin, R. (2014). *Case study research: design and methods*. Los Angeles: Sage.