

(Z)EMB, zorgintensief moederschap en rouw

16 februari 2026



Moeders die een zorgintensief kind met (Z)EMB verliezen, rouwen niet alleen om hun geliefde kind, maar ook om het beperkte leven dat hun kind moest leiden, de zware zorg die jarenlang op hun schouders drukte en het gebrek aan ondersteuning dat zij hierin hebben ervaren. In dit zorgethische onderzoek verdiept Suzanne Bos zich - als onderzoeker én moeder - in zorgintensief moederschap, de gelaagde, vaak ambivalente rouw en hoe professionals beter kunnen aansluiten bij deze verweven verlieservaringen.

Samenvatting

‘Verweven’, een zorgethisch onderzoek naar de geleefde ervaringen van moeders die een kind met een ernstige meervoudige beperking zijn verloren.

Bijna tien jaar lang combineerde ik mijn baan als beleidsadviseur in het sociaal domein met de intensieve zorg voor mijn zoon Joris, die een ernstige meervoudige beperking (EMB) had. Hij overleed plotseling, vermoedelijk aan een epileptische aanval in zijn slaap, op bijna tienjarige leeftijd. Zijn plotselinge dood betekende voor mij, net als zijn geboorte destijds, een aardverschuiving. De zware zorg viel in één keer weg, maar ook mijn pure, vrolijke jongen, die mijn leven betekenis gaf en met wie ik me diep verbonden voelde. Het verlies voelde dubbel. Eerst verloor ik het gezonde kind dat nooit kwam, daarna verloor ik mijn eigen kind, precies zoals hij was. Daarbij worstelde ik met tegenstrijdige gevoelens, waarbij ik voortdurend heen en weer bewoog tussen een intens gemis en de opluchting dat een moeilijke toekomst hem en ons bespaard bleef. Juist over deze tegenstrijdige gevoelens kon ik weinig terugvinden in alle bestaande literatuur over rouw. Om betekenis te geven aan mijn verlies, schreef ik een boek over mijn ervaringen.¹ Maar ik wilde ook andere moeders een stem geven. In 2024 rondde ik de master Zorgethiek & Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek af met een zorgethisch onderzoek naar de geleefde ervaringen van moeders die een kind met een ernstige meervoudige beperking zijn verloren.²

Voor mijn onderzoek voerde ik een interpretatieve fenomenologische analyse (IPA)³ uit op basis van diepgaande interviews met vijf moeders. Vanuit het principe van de dubbele hermeneutiek richt deze analyse zich op de wijze waarop deze moeders zelf betekenis geven aan hun eigen doorleefde ervaringen. Daarbij bewoog ik als onderzoeker steeds heen en weer tussen een focus op de unieke beleving van de moeders die ik interviewde en het intensief reflecteren hierop vanuit mijn eigen kennis en ervaringen als moeder van een overleden kind met EMB. Dit deed ik door tijdens het onderzoeksproces memo’s te maken en een reflectief dagboek bij te houden, waarin ik zowel mijn interpretaties van hun uitspraken als mijn eigen positie en gedachten expliciet maakte.³⁴ Met behulp van kritische inzichten uit de Utrechtse Zorgethiek, te weten: ‘lichamelijkheid’, ‘relationaliteit’, en ‘betekenis en zin’, heb ik vervolgens geprobeerd om tot een diepere laag in de ervaringen door te dringen.⁵ Uit mijn onderzoek blijkt dat zowel de geboorte als het verlies van een kind met (Z)EMB een existentiële transformatie teweegbrengt in de moederlijke identiteit. Vanuit zorgethisch perspectief is het van belang oog te houden voor beide kanten: Het verdriet om de dood van het geliefde kind en het verdriet om de wending die het leven nam sinds diens geboorte. Met de inzichten uit dit onderzoek hoop ik dat moeders (en andere ouders) beter ondersteund kunnen worden na de dood van hun zorgintensieve kind zowel door de omgeving als door professionals.

Inleiding

Het verliezen van een kind is een van de meest ingrijpende ervaringen die een ouder kan meemaken. Tegelijkertijd was voor mij de gedachte dat mijn zoon volwassen moest worden in een niet-meewerkend lijf, met gebrek aan goede zorg, ook onverteerbaar. Ook van andere moeders hoorde ik dat zij worstelden met deze ambiguïteit. Het verdriet om een kind met een (zeer) ernstige beperking ((Z)EMB) begint al bij zijn geboorte en/of diagnose. Het moederschap is anders dan verwacht, het zorgeloze leven is voorbij en de toekomst is onzeker. De laatste jaren is er gelukkig steeds meer aandacht voor het proces van levend verlies dat ouders doormaken als blijkt dat hun kind een ernstige beperking heeft.⁶

Er is echter nog weinig onderzoek gedaan naar hoe ouders het verlies van een kind met (Z)EMB beleven. Dit gebrek aan kennis beperkt ons begrip voor hun behoeften en de manier waarop we hen kunnen ondersteunen in hun rouwproces na de dood van hun kind.

Een meerdimensionaal verlies

In Nederland wordt het aantal kinderen met (Z)EMB geschat op circa 10.000 en de meesten van hen hebben een kortere levensverwachting.^{7,8} Vanuit een logisch perspectief blijft de dood van een kind echter onnatuurlijk en moeilijk te integreren, ongeacht de doodsoorzaak.⁹ Het verlies van een (Z)EMB kind kent daarbij meerdere dimensies. Veel ouders ervaren schuldgevoelens als gevolg van de grote verantwoordelijkheid die zij voelden voor hun (kwetsbare) kind.^{10,11} Daar komt bij dat veel ouders vóór het overlijden al chronische rouw ervaren, omdat de beperkingen van hun kind steeds nieuwe verliezen met zich meebracht.¹⁰ Uit onderzoek blijkt voorts dat veel ouders gedurende het leven van hun kwetsbare kind de hoop koesterden dat het eerder zou overlijden dan zij, omdat de collectieve zorg de ouderlijke zorg nooit kan evenaren.¹² Dat maakt het verlies paradoxaal. Ondanks de complexiteit van dit rouwproces is er nog weinig onderzoek gedaan naar de ervaringen van ouders die een kind met (Z)EMB verliezen. Er is in de jaren 2007 tot en met 2010 beperkt onderzoek gedaan naar het verlies van kinderen met een verstandelijke beperking. Uit die studies bleek dat ouders veelal een dubbel verlies ervaren: eerst door de diagnose, daarna door het overlijden. Dubbel verlies wordt ook ervaren door het verlies van de betekenisvolle zorgrol die ouders vervulden tijdens het leven van hun kind en het verlies van de 'speciale' wereld van de gehandicaptenzorg waartoe zij voorheen behoorden. De omgeving ziet het overlijden van een gehandicapt kind echter vaak als een verlossing, wat ouders extra kwetsbaar maakt voor niet-erkend verdriet.¹³⁻¹⁵ Met name het laatste pleit voor een verdere verdieping in dit complexe en veelomvattende rouwproces. Door onderzoek te doen vanuit zorgethisch perspectief hoopte ik een waardevolle aanvulling te bieden op eerdergenoemde studies. Niet alleen door een diepgaande

focus op de unieke rouwbelevingen van deze moeders en hierop te reflecteren vanuit mijn eigen positie als onderzoeker en ervaringsdeskundige, maar ook door deze ervaringen in het licht te plaatsen

van de zorgethische concepten 'lichamelijkheid', 'relationaliteit', 'betekenis en zin'. Op deze manier hoopte ik tot een dieper inzicht te komen in dit specifieke rouwproces.

Een combinatie van theoretische inzichten uit de zorgethiek en de praktijk

Kenmerkend voor zorgethisch onderzoek is dat juist complex geleefde ervaringen als deze meegenomen worden als kennisbron voor goede zorg. Hiermee wordt recht gedaan aan de ambiguïteit van het leven zoals ervaren door mensen in de praktijk. De wortels van de zorgethiek liggen in het feminisme van de jaren zeventig, toen psychologe Carol Gilligan een 'andere stem' in de ethiek introduceerde.¹⁶¹⁷ In plaats van uit te gaan van abstracte door ratio gedomineerde principes van rechtvaardigheid, legde zij de nadruk op relaties en verantwoordelijkheden in concrete situaties als basis van moreel handelen. Het was echter dankzij de Amerikaanse politicologe Joan Tronto dat de zorgethiek een enorme vlucht nam. Tronto beschouwde de zorg voor elkaar als een waardevol uitgangspunt van ons menselijk bestaan. In plaats van uit te gaan van de mythe van een autonoom mensbeeld stelde zij onze kwetsbaarheid en onderlinge afhankelijkheid centraal. Daarbij had zij een bijzonder oog voor een rechtvaardige verdeling van (zorg) verantwoordelijkheden.¹⁸ Filosofe Eva Feder Kittay bouwde hierop voort, waarbij zij reflecteerde op haar eigen ervaringen als moeder van een ernstig beperkte dochter. Kittay benadrukte daarbij de bijzondere positie van mantelzorgers en zorgontvangers, die ingebed zijn in een netwerk van zorgrelaties en plaatste daarmee, net als Tronto, zorg in een sociaal-politieke context.¹⁹²⁰

Dit onderzoek volgt in het bijzonder de Utrechtse zorgethiek. In deze methode staat het voortdurend heen en weer bewegen tussen empirie (de geleefde ervaring van de moeders die een kind met (Z)EMB zijn verloren) en theoretische inzichten uit de zorgethiek centraal, zodat zij elkaar kunnen aanvullen en verrijken.⁵ In de eerste plaats is ingezoomd op het begrip 'zorgintensief moederschap', waarbij de lichamelijke en relationele verwevenheid tussen moeders en hun zorgintensieve kind is belicht, evenals de betekenisvolle zorghandelingen die hierbinnen plaatsvinden.²¹ Vervolgens is verder ingezoomd op het existentiële proces van rouw en verlies om een dieper inzicht te krijgen in het rouwproces dat deze moeders doormaken. Dit rouwproces staat niet los van de bredere sociaal-politieke context. Zo hebben moeders doorgaans te maken met heersende opvattingen over autonomie en kwetsbaarheid, over moederschap en over rouw. Deze maatschappelijke stemmen hebben grote impact en klinken door in hun verlieservaringen.

Zorgintensief moederschap

Hoewel het verlies van een kind met (Z)EMB voor beide ouders ²² ingrijpend is, heb ik mij in mijn onderzoek specifiek gericht op moeders. Uit onderzoek blijkt dat het vaak de moeders zijn die nog steeds de grootste zorglast dragen en veel vaker nog dan vaders hun werk opgeven om voor hun zorgintensieve kind te kunnen zorgen. Daarnaast hebben moeders, meer nog dan vaders, te maken met heersende normen over 'goed moederschap' en wordt doorgaans van hen verwacht dat zij onzelfzuchtig al hun energie steken in de intensieve zorg voor hun kind. ²¹ Dit zag ik terug in mijn eigen omgeving en gold eveneens voor vier van de vijf moeders uit mijn onderzoek. Alle moeders spraken met veel liefde over hun kind, maar benoemden daarnaast het gevoel dat zij jarenlang moesten overleven door de zware zorgtaken die op hun schouders rustten. Vier van de vijf moeders hebben zich hierbij onvoldoende gezien en gesteund gevoeld door hun omgeving, noch door professionals, noch door mensen uit hun eigen kring, waardoor de zorg soms nauwelijks vol was te houden. Uit mijn onderzoeksresultaten blijkt hoezeer deze ervaringen ook na de dood van hun kind hun rouwproces kleurt. Het verlies kent meerdere lagen: Het verlies van het geliefde kind dat veel heeft betekend en nooit meer terugkomt, maar tegelijkertijd ook het verlies van wat nooit is geweest: een onbezorgd (gezins) leven met een gezond kindje dat uit zou vliegen.

Rouw: een ambivalent gemis

Alle moeders die ik sprak ervoeren een intens gemis van hun kind, met wie zij zich verweven voelden, maar het zware leven daaromheen misten ze niet. Zelf worstelde ik erg met deze tegenstrijdige gevoelens. Ik wilde mijn zoon terug, maar niet de zorgen, de onzekere toekomst die hij en wij met hem tegemoet zouden gaan, de lichamelijke aftakeling die hem te wachten stond en de nijpende zorgtekorten die op ons af kwamen. Deze innerlijke strijd werd door alle onderzoeksdeelnemers herkend, zeker omdat in de maatschappij normatieve opvattingen heersen over rouw, waarin geen ruimte lijkt te zijn voor deze ambiguïteit. ²³ Eén van hen sprak uit dat zij geen ruimte voelde voor de opluchting die er óók was, alsof zij niet voldeed aan de verwachtingen van een rouwende moeder. Drie anderen spraken juist over hoe pijnlijk het was dat de omgeving het verdriet bagatelliseerde, omdat het kind gehandicapt was. Zij hoorden opmerkingen als: 'Het is misschien maar beter zo' en 'het moet toch ook fijn zijn dat je je handen weer vrij hebt.' Het riep bij hen het gevoel op dat ze niet mochten rouwen om het kind dat ze verloren waren. In werkelijkheid bestaan al die gevoelens naast elkaar. Alle moeders die ik sprak bewogen voortdurend heen en weer: tussen een intens gemis en de opluchting dat hun kind geen moeilijk leven meer hoeft

te doorstaan. Het rouwmodel van Guldin en Leget ²⁴ doet recht aan deze ervaring. Zij beschrijven rouw als een in de kern existentieel proces, waarbinnen rouwenden voortdurend een evenwicht proberen te vinden tussen fundamentele innerlijke tegenstellingen. Deze spanningen manifesteren zich op lichamelijk, emotioneel, cognitief, relationeel en spiritueel-existentieel niveau. Van belang is om deze tegenstellingen niet op te willen lossen, maar ze te mogen laten bestaan.²⁴

Lichamelijkheid

Naast de sociaal-maatschappelijke context zoals hierboven omschreven, is er nog een reden waarom ik mij specifiek heb gericht op de verlieservaringen van moeders. Uit onderzoek blijkt dat de belichaamde ervaring van moederschap diep ingrijpt op de identiteit van een vrouw.¹⁶ Dit sluit aan bij mijn eigen ervaring en werd bevestigd in de onderzoeksresultaten. Alle onderzoeksdeelnemers blikken terug op de geboorte van hun kind als een levensveranderende gebeurtenis. Twee van hen benoemden daarbij ook specifiek het lichamelijke aspect van het dragen, baren en voeden. Bij een kind met een ernstige beperking speelt bovendien het fysieke aspect van de zorg gedurende zijn of haar hele leven een centrale rol. Kinderen met (Z)EMB communiceren voornamelijk via lichaamstaal, die vaak uiterst subtiel is, waardoor moeders (en andere ouders) hun kind als geen ander kunnen lezen.²⁵ Zorgethicus Maurice Hamington besteedt aandacht aan deze belichaamde intuïtieve vorm van weten en stelt dat zorg vooral wordt uitgedrukt via het lichaam als een opslagplaats van impliciete kennis en tegelijkertijd een bron van empathie.²⁶

Alle moeders benoemden het intense lichamelijke contact dat zij hadden met hun kind, iets wat na de dood enorm wordt gemist. Eén van de respondenten verwoordde het treffend: 'Ik heb haar zeventien jaar lang op mijn arm gedragen.' Een andere respondent sprak over hoe de jarenlange zorg nog steeds helemaal in haar systeem zat. Het kwetsbare lichaam werd voortdurend verzorgd, gevoed en gedragen, zorg die als het ware sporen nalaat in haar eigen lichaam. Zowel gevoelens van amputatie werden benoemd, als de lichamelijke uitputting, die na het overlijden werd gevoeld als gevolg van de jarenlange intensieve zorg die op hun schouders rustten.

Relationaliteit

Net als lichamelijkheid, is relationaliteit een cruciaal inzicht binnen de zorgethiek. De relatie met een kind met (Z)EMB wordt echter doorgaans niet gekenmerkt door een traditionele wederkerigheid - zoals vaak verwacht door de buitenwereld - waarin het kind in gelijke mate iets 'teruggeeft' voor de liefde en zorg die het ontvangt. In plaats daarvan is sprake van wat Bredewold en Van Nistelrooij²¹ aanduiden als een *relationele verwevenheid*. Binnen deze verwevenheid circuleert 'het gegevene' voortdurend en onzichtbaar tussen moeder en kind: de moeder geeft

zorg en liefde aan haar kind, en het kind geeft op zijn beurt iets dat voortkomt uit zijn kwetsbaarheid en dat voor de moeder van onschatbare waarde is.²¹ Het merendeel van de moeders sprak over een diep, non-verbaal contact met hun kind, dat ze begrepen als geen ander. Deze vorm van communicatie en verbinding is lang niet altijd zichtbaar voor de buitenwereld. Daardoor ontstaat de neiging de betekenis van de relatie, en daarmee ook het verlies, te bagatelliseren. Een reactie als “het is ook fijn dat je je handen weer vrij hebt” wordt dan ook als bijzonder pijnlijk ervaren, omdat het de nadruk legt op de ‘last’ en voorbijgaat aan de liefde voor en de betekenisvolle band met het kind.

De zorgethiek maakt duidelijk dat we allemaal deel uitmaken van een netwerk van relaties, en dat onze identiteit wordt gevormd in en door deze relationele verbindingen. Kittay spreekt in dit verband over ‘nested relations’: de relatie tussen zorggever en zorgvrager – in dit geval moeder en kind – is altijd ingebed in een netwerk van relaties met anderen.¹⁹ Als een kind met (Z)EMB overlijdt, verliest een moeder niet alleen haar kind, maar ook de wereld daaromheen. Betekenisvolle contacten met zorgverleners, de dagbesteding, therapeuten en artsen vallen weg. Rouw maakt duidelijk dat onze identiteit ten diepste relationeel is. Vier respondenten benoemden dat zij na de dood van hun kind een deel van zichzelf kwijt waren geraakt – een identiteit die jarenlang mede werd gevormd door hun relatie met en de zorg voor hun kind. Zij rapporteerden gevoelens van vervreemding, leegte en eenzaamheid als gevolg van het verlies van deze gedeelde wereld met hun kind.

Betekenis en zin

Het laatste kritische inzicht uit de zorgethiek dat ik heb uitgewerkt in mijn onderzoek is *betekenis en zin*. In de intensieve zorg voor Joris vroeg ik me soms af wie ik zelf nog was mét hem. Maar na zijn dood wist ik niet meer wie ik nog was zónder hem. Ook de moeders die ik sprak benoemden een identiteitsverandering, zowel na de geboorte als na het verlies van hun kind met (Z)EMB, een proces dat existentiële vragen oproep. Volgens hoogleraar zorgethiek Carlo Leget herschrijft ieder mens voortdurend zijn identiteit en levensverhaal in het licht van waarden en doelen.²⁷²⁸ De verhalen van de moeders uit mijn onderzoek laten zien dat de verwevenheid tussen moeder en haar zorgintensieve kind blijft bestaan, ook na de dood. Juist daarom is het van belang oog te hebben voor de existentiële betekenislaag in de zorg: de laag waarin moeders vanuit hun eigen narratieve context betekenis geven aan het overlijden van hun kind en zich werkelijk gezien en begrepen weten.²⁷²⁸

De moeders uit mijn onderzoek rouwen om het verlies van (het betekenisvolle leven met) hun kind, maar hebben tegelijkertijd verdriet om het beperkte leven dat hun kind

moest leiden, de zware zorg die jarenlang op hun schouders drukte en het gebrek aan ondersteuning dat zij hierin hebben ervaren. Het verlies van een kind met een ernstige beperking getuigt op meerdere lagen van een kwetsbaarheid die door de samenleving verdrongen wordt. Het denken van de Franse filosoof Lévinas kan hierin waardevol zijn.²⁸ Lévinas, brengt die verdrongen kwetsbaarheid als het ware in het licht. Zoals het kwetsbare kind voortdurend een appèl deed op de moeder, haar uit balans bracht en tegelijkertijd haar leven zin gaf, zo is het van belang dat de samenleving de ervaren tegenstellingen niet probeert op te lossen, maar oog blijft houden voor zowel het lijden als de schoonheid van kwetsbaarheid die moeders met hun kind hebben ervaren.

Aanbevelingen

- Zie het gezin rondom het kind: Richt je zorg niet alleen op het kind, maar ook op ouders en broers/zussen. Vraag actief naar hun ervaringen en behoeften
- Bied goede nazorg: Houd contact met ouders, ook na het overlijden. Een telefoontje, een gesprek of een uitnodiging kan veel betekenen om het gevoel van plots wegvallen van zorgrelaties te verzachten.
- Erken de dubbele rouw: Wees je bewust dat moeders rouwen om hun kind én om het zware leven dat zij met hun kind hebben geleid. Erken beide kanten.
- Let op overbelasting en transitie: Moeders die jarenlang intensief hebben gezorgd, hebben vaak (een deel van) hun werk moeten opgeven en zijn uitgeput. Geef hen ruimte en tijd om te herstellen en zich opnieuw te oriënteren op een betaalde baan.
- Wees zorgvuldig met het terughalen van hulpmiddelen: Besef dat bedden, rolstoelen of andere voorzieningen emotionele waarde kunnen hebben. Haal deze niet direct weg, maar stem af met ouders over het juiste moment.
- Erken het existentiële proces van rouw: Rouw is niet alleen psychisch of sociaal, maar ook lichamelijk, spiritueel en existentieel. Luisteren en aanwezig zijn, zonder het op te willen lossen of kleiner te maken, kan veel steun bieden.

Literatuur:

1. Bos S. *De kleine drakendoder*. Groningen: Palmslag; 2023.
2. Bos S. *Verweven: een zorgethisch onderzoek naar de geleefde ervaringen van moeders die een kind met een ernstige meervoudige beperking zijn verloren* [Master's thesis]. Utrecht: University of Humanistic Studies; 2024. Available from: <https://www.zorgethiek.nu/thesis-suzanne-bos-verweven/> (accessed 20240808).
3. Smith JA, Flowers P, Larkin M. *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research*. London: SAGE; 2009.

4. Van Wijngaarden, E. (2015). Fenomenologisch onderzoek naar voltooid leven bij ouderen Deel II van een tweeluik. *KWALON*, 18(1), 34-39.
<https://doi.org/10.5553/KWALON/138515352015018001009>
5. Leget C, van Nistelrooij I, Visse M. Beyond demarcation: care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*. 2019;26(1):17-25.
6. Raap E. *A lifetime of losses: the lived experiences of chronic sorrow among parents of disabled children* [PhD thesis]. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam; 2025. Available from: <https://research.vu.nl/en/publications/a-lifetime-of-losses-the-lived-experiences-of-chronic-sorrow-amon/>
7. Bakker-Van Gijssel E. Als het goed gaat met het kind, gaat het vaak ook goed met de ouder [Internet]. Radboudumc. [cited 2024 Feb 24]. Available from: <https://www.radboudumc.nl/nieuws-en-verhalen/verhalen/veerle-emb/arts-vg-esther-bakker-van-gijssel-vertelt>
8. Bindels-de Heus K, Goorhuis A, Titulaer, S. *Werkboek Zorg voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking*. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde; z.d. [cited 2024 Feb 12]. Available from: <https://werkboeken.nvk.nl/emb/Inleiding/Inleiding/Prevalentie-en-mortaliteit>
9. Pelacho-Rios L, Bernabe-Valero G. The loss of a child, bereavement and the search for meaning: a systematic review of the most recent parental interventions. Springer Science+Business Media, LLC, part of Springer Nature. *Curr Psychol*. 2022;42:25931-56.
10. Keirse, M. *Helpen bij verlies en verdriet*: Tielt: Lannoo; 2017.
11. Raap E, Weille KL, Dedding C. "I am the mother of the kind of child you dread having": Experiences of living with chronic sorrow among parents with a disabled child. *J Health Psychol*. 2024:1-14. doi:10.1177/13591053241292822.
12. Kruithof K, Olsman E, Nieuwenhuijse A, Willems D. "I hope I'll outlive him": a qualitative study of parents' concerns about being outlived by their child with profound intellectual and multiple disabilities. *J Intellect Dev Disabil*. 2021;47(2):107-17. doi:10.3109/13668250.2021.1920377.
13. Reilly DE, Huws JC, Hastings P, Vaughan FL. 'When your child dies you don't belong in that world any more' - experiences of mothers whose child with an intellectual disability has died. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2008;21:546-560. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00427.x

14. Reilly DE, Huws JC, Hastings P, Vaughan FL. Life and death of a child with Down syndrome and a congenital heart condition: experiences of six couples. *Intellect Dev Disabil*. 2010;48(6):403–416. doi:10.1352/1934-9556-48.6.403.
15. Todd S. Silenced grief: living with the death of a child with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 2007;51(8):637-48. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00949.x.
16. Van Nistelrooij I. The fluidity of becoming. The maternal body in feminist views of care, worship and theology, ethics of care, care ethics, religion, and spiritual tradition. *Ethics of Care, Care Ethics, Religion, and Spiritual Tradition* . 2022;13:159–94.
17. Gilligan C. *In a different voice: Psychological theory and women's development* . Cambridge, MA: Harvard University Press; 1982.
18. Tronto JC. *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York, London: Routledge; 1993.
19. Kittay EF. *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*. New York, NY: Routledge; 1999.
20. Kittay EF. *Learning from My Daughter: The Value and Care of Disabled Minds* . New York, NY: Oxford University Press; 2019.
21. Van Nistelrooij I, Bredewold F. He is never ever going to pay off. A relational care ethical response to ideas of 'worthy mothering' for a child with profound intellectual disability. In: Van Nistelrooij I, Van der Waal R, Mitchell V, editors. *Recommitting to Reproductive Justice: Care Ethical Perspectives*. Leuven: Peeters Publishers; 2025. p. 187–210.
22. Jackson AJ. *Worlds of Care: The Emotional Lives of Fathers Caring for Children with Disabilities*. Oakland, CA: University of California Press; 2021. ISBN13: 9780520379855. Available from: <https://www.amazon.nl/Worlds-Care-Emotional-Children-Disabilities/dp/0520379853>
23. Ter Haar A, Smid GE. Applying the phenomenology of grief: An autoethnographic study. *Death Stud*. 2024;49(2):154–165. doi:10.1080/07481187.2024.2309468.
24. Guldin MB, Leget C. The integrated process model of loss and grief — an interprofessional understanding. *Death Stud*. 2024;48(7):738–752. doi:10.1080/07481187.2023.2272960.

25. Kruithof K, Willems D, van EttenJamaludin F, Olsman E. Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2020;33(6):11411150. doi:10.1111/jar.12740.
26. Hamington M. *Embodied Care: Jane Addams, Maurice MerleauPonty, and Feminist Ethics.* Urbana: University of Illinois Press; 2004.
27. Leget, C. *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg:* Tiel: Lannoo; 2016
28. Leget, C. *Zorg om betekenis. Over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder in de palliatieve zorg:* Utrecht: Humanistic University Press; 2013
29. Levinas E. *Totality and Infinity: An Essay on Exteriority.* Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; 1991.

Dit artikel is onderdeel van [het februarinummer van TAVG 2026](#).

Het beeld boven dit artikel is van Hilde Bolt-Rozema.