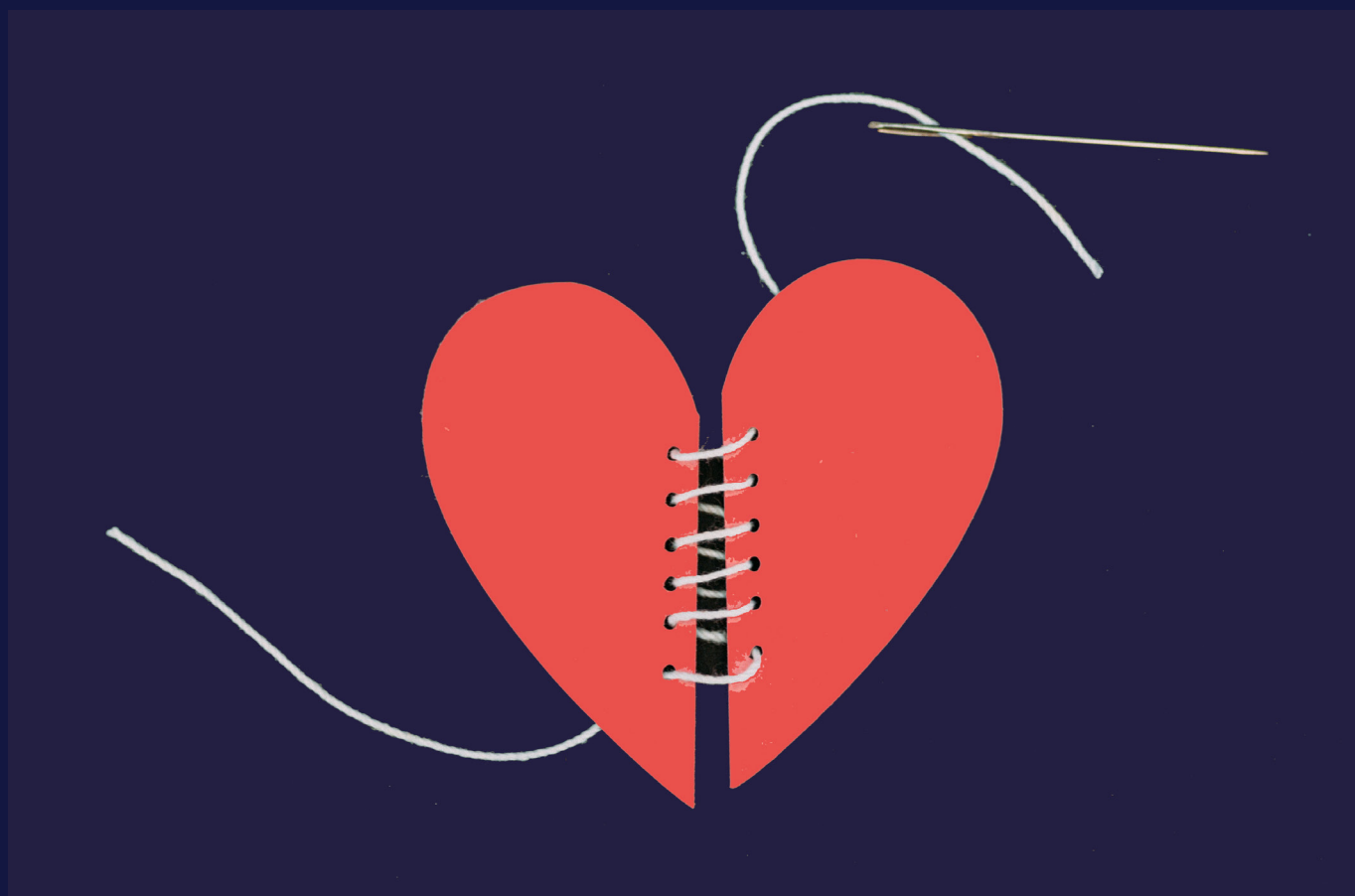


Werkboek

Leven met *levend* verlies



In dit *werkboek*

Noëlle Smeets
Fello coach
Januari 2025

Feedback welkom!

Wij horen graag hoe jij dit werkboek hebt ervaren. Vond je de informatie duidelijk? Heb je dingen gemist? Wat vond je van de opdrachten?

Aanvullingen en suggesties voor verbetering zijn welkom.

Geef deze door aan jouw Fello coach of mail naar info@fello.nl

05 **Waarom dit werkboek?**

Hoofdstuk 1

10 **Wat is levend verlies?**

1.1 **Wat is levend verlies**

Hoofdstuk 2

14 **Levend verlies en de omgeving**

2.1 **Jouw sociale omgeving**

2.2 **De hulpverleners**

2.3 **Jouw werkomgeving**

Hoofdstuk 3

20 **Hoe leef je met levend verlies?**

3.1 **Begrijpen en erkennen van de werkelijkheid (begint in je hoofd)**

3.2 **Doorvoelen wat er aan de hand is (met je hart)**

3.3 **Aanpassen en opnieuw leren genieten**

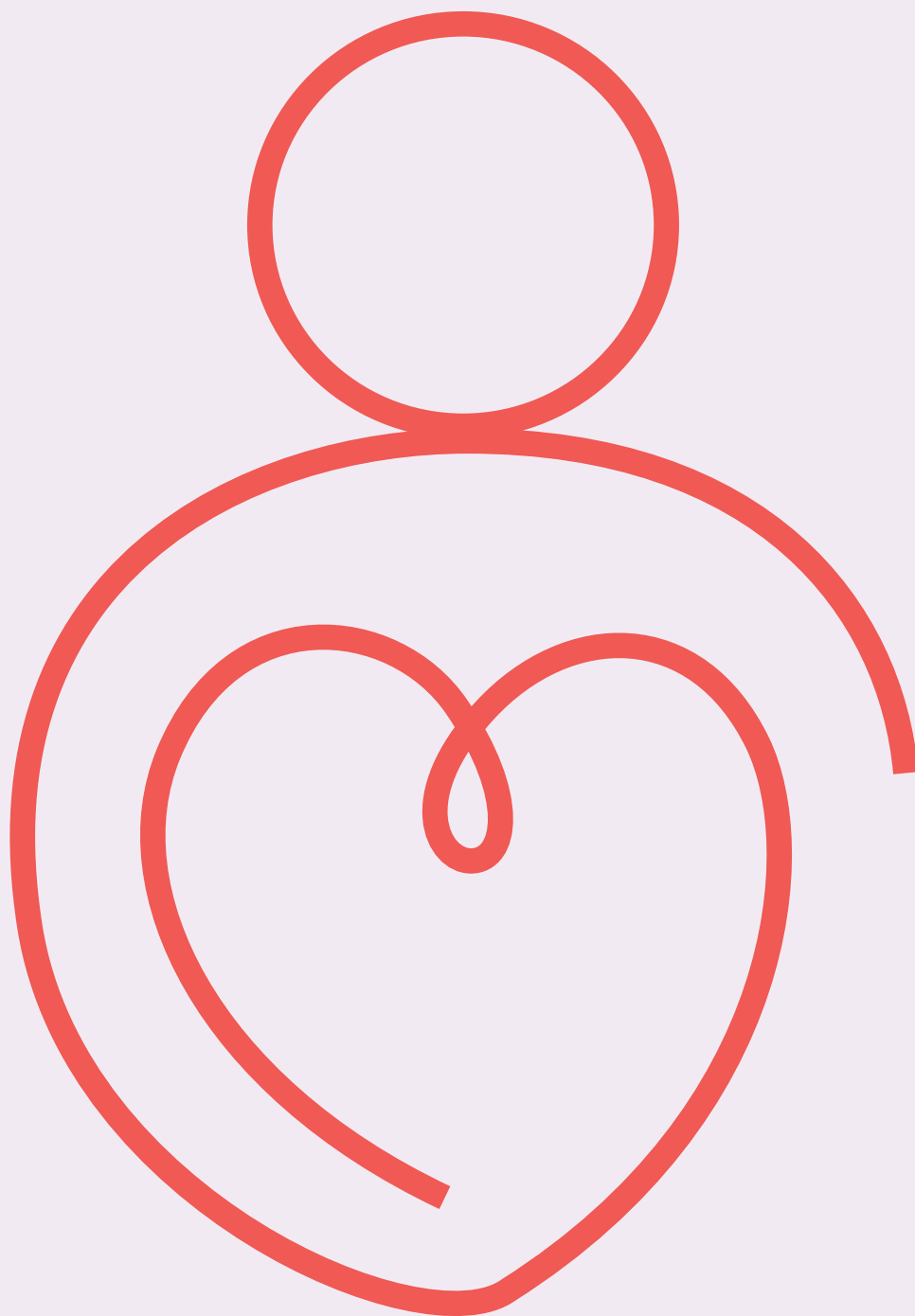
Hoofdstuk 4

48 **Samenvattend**

59 **Verwijzingen**



**Waarom dit
*werkboek?***



Bijna alle mantelzorgers die terechtkomen bij Fello hebben te maken met levend verlies. Levend verlies is het voortdurende rouw- en aanpassingsproces bij een geliefde die er nog is, maar niet meer dezelfde is door ziekte of beperking, of bij het blijvend verliezen van verwachtingen en hoop.

De zorgvrager heeft meestal een diagnose die niet meer omkeerbaar is. Denk aan dementie, de ziekte van Parkinson, ALS, MS, NAH (niet aangeboren hersenletsel) een verstandelijke beperking, ontwikkelingsproblematiek, psychische problematiek etc.

Kennis over het verschijnsel “levend verlies” ontbreekt veelal. Door het ontbreken van deze kennis en het daardoor niet begrijpen wat er met jou aan de hand is, kun je je als mantelzorger erg eenzaam en onbegrepen voelen. Je wilt niet zeuren; het hoort er allemaal gewoon bij; wie moet het anders doen? Ook de omgeving heeft geen weet van de impact van het leven met een levend verlies. Dit leidt niet zelden tot verkeerde en zelfs pijnlijke reacties als: “Hij is er toch nog!”, “Je zult het nu toch wel een plekje hebben gegeven!”, “Ja, het leven gaat door!” etc.

Als je met klachten bij de huisarts terecht komt, kunnen deze onterecht geduid worden als een depressie. Dit terwijl het proces waar je als mantelzorger in zit een hele normale en zelfs gezonde reactie is op het verlies van jouw toekomstperspectief, het verlies van mogelijkheden en het steeds weer moeten aanpassen aan de realiteit met beperkingen.

Fello reikt met dit werkboek handvatten aan om je bewust te worden van leven met levend verlies en er op een constructieve manier mee om te gaan.

Veel succes en inspiratie bij het doorwerken van dit werkboek!

Noëlle Smeets
Fello coach



**Levend verlies vraagt om
compassie, voor jezelf en de ander.
Het heeft geen duidelijk einde,
maar nodigt uit tot groei in begrip,
veerkracht en verbondenheid.**

Kennis van jouw levend verlies is *belangrijk!*

Waarom is het belangrijk om kennis te hebben van jouw levend verlies?

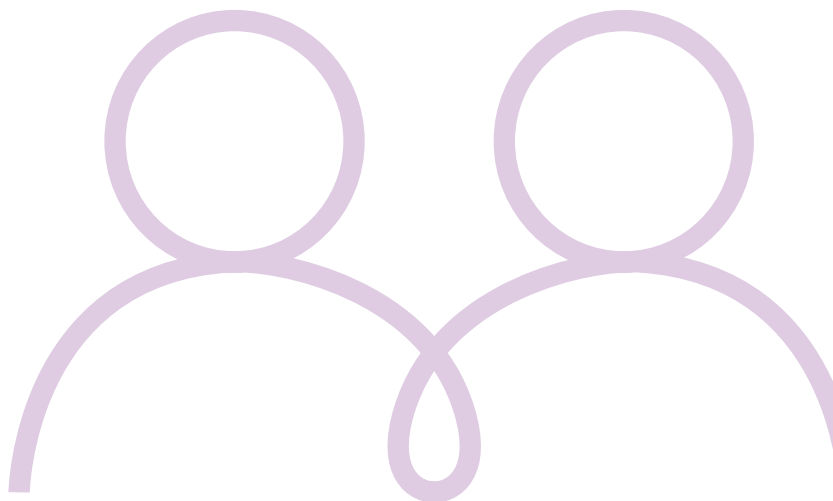
- Je leert je jezelf te begrijpen in wat je voelt en ervaart. Het is zelf op je wonden als je weet dat er zoiets als chronische rouw om levend verlies bestaat.
- Je leert voor jezelf te bepalen wat helpt en wat niet helpt in jouw leven met levend verlies.
- Je kunt beter en gemakkelijker het gesprek aangaan met jouw partner, kinderen, ouders, familie, vrienden, collega's etc. en aangeven wat jou helpt.
- Je kunt goede afspraken maken op jouw werk.

Hoe werkt dit werkboek?

In dit werkboek worden stukjes tekst/informatie afgewisseld met opdrachten. De opdrachten zijn bedoeld om de informatie op jouw unieke situatie te betrekken. Daardoor krijg je inzicht in en meer grip op leven met levend verlies.

Het toepassen van dit werkboek op jouw eigen situatie is een momentopname. Als er dingen veranderen in jouw leven met levend verlies kun je steeds opnieuw het werkboek gebruiken.

Heb je na het doornemen van dit werkboek meer behoefte aan hulp en ondersteuning, neem dan contact op met jouw Fello coach.





1

A large, stylized number '1' in a dark blue, serif font is centered on a light blue background. Two thick, yellow, curved lines sweep across the background, one from the top left and one from the bottom left, framing the number.



**Wat is *levend*
verlies?**

1.1 Wat is *levend verlies*?

“Levend verlies” is de term die Manu Keirse introduceerde om levenslange/chronische rouw aan te duiden die je ervaart wanneer jijzelf of een naaste wordt getroffen door een chronische ziekte of beperking. Je moet afscheid nemen van verwachtingen, dromen, wensen en mogelijkheden. Je moet omgaan met gedachten hoe het leven anders had kunnen verlopen als de chronische ziekte of beperking er niet was geweest.

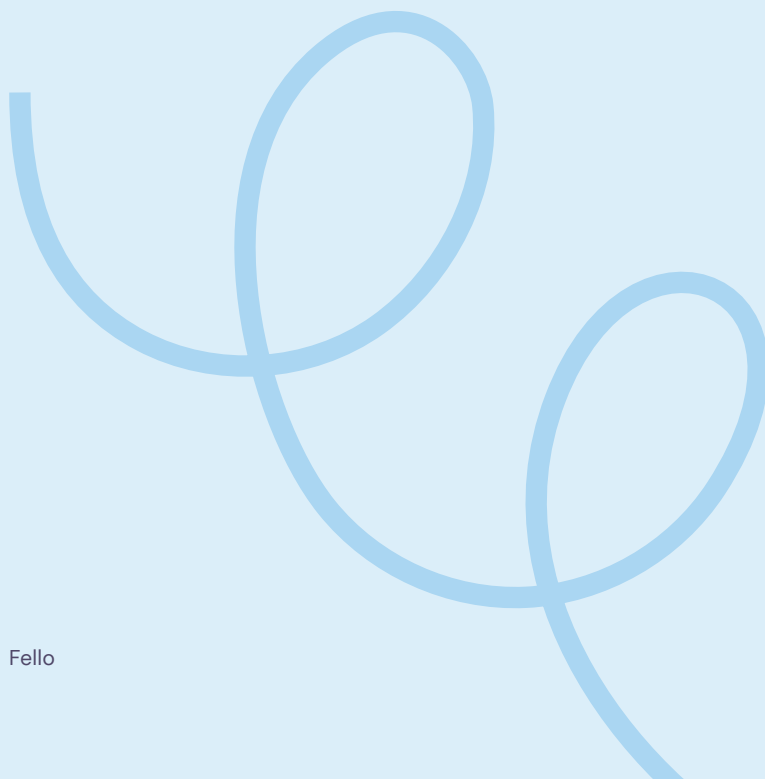
Een leven met levend verlies wordt gekenmerkt door:

1. Een grote discrepantie tussen dromen/verwachtingen en werkelijkheid.
2. Het ontbreken van een voorzienbaar einde.
3. Het ontbreken van oplossingen.
4. Het voortdurend moeten aanpassen.
5. Het ontbreken van een handleiding.

Vele oorzaken

Levend verlies doet zich voor bij alle ziektes, aandoeningen, stoornissen en beperkingen die chronisch van aard zijn en leiden tot verlies van mogelijkheden. Zowel de persoon die ziek wordt als ook de mensen eromheen hebben hiermee te maken. Denk maar aan:

1. Chronische lichamelijke aandoeningen : dementie (Alzheimer, Lewy Body), Parkinson en Parkinsonismen, NAH (niet aangeboren hersenletsel), ALS (spierziekte), MS, Longcovid, Q-koorts etc.
2. Psychische aandoeningen
3. Verstandelijke beperkingen
4. Verslavingsproblematiek



Jouw levend verlies in woorden







Levend verlies en *de omgeving?*

2.1 Jouw sociale omgeving

De aandacht van mensen uit jouw omgeving verslapt vaak na een aantal maanden.

Je wordt geconfronteerd met uitspraken als: "Je zult het toch wel een plekje hebben gegeven...!"; "Het leven gaat door!"; "Je moet loslaten!"; "Je kunt het niet veranderen!"...

Opdracht 2

Hoe reageert jouw sociale omgeving op jouw levend verlies?

Is er een situatie/ uitspraak die bij jou is blijven hangen omdat deze erg vervelend was en de plank helemaal mis werd geslagen? Heb je ook voorbeelden van reacties die voor jou helpend waren? Wat maakte dat het gedrag van de ander helpend was?

2.2 De hulpverleners

Veel hulpverleners zijn zich niet bewust van de betekenis van leven met levend verlies en chronische rouw om het verlies van je toekomstdromen. Ondanks goede bedoelingen is hun hulp daardoor niet steunend. Het komt zelfs voor dat hulpverleners jouw klachten als depressie labelen en daarom antidepressiva voorschrijven. Met de kennis uit dit werkboek kun je hier alert op zijn.

Opdracht 3

Hoe reageert de hulpverlening op jouw levend verlies?

Welke ervaringen heb jij met hulpverleners als het over jouw levend verlies gaat? Hebben ze goeie dingen gezegd die je als helpend hebt ervaren? Schrijf ze hier op! Wat maakte dat het helpend voor je was?

Hebben ze net de verkeerde dingen tegen je gezegd? Schrijf je voorbeelden hier op.

2.3 Jouw werkomgeving

Jouw levend verlies is een deel van jou. Je neemt het ook mee naar je werk en ondanks dat chronische rouw doordringend is, blijf je meestal functioneren en je verantwoordelijkheden nemen. Het is wel fijn als jouw leidinggevende en collega's weten en begrijpen hoe jouw leven beïnvloed en soms bepaald wordt door levend verlies.

Opdracht 4

Hoe reageren jouw leidinggevende(n) en collega's op jouw levend verlies?

Welke ervaringen heb jij op je werk met jouw leidinggevende(n) en collega's als het over jouw levend verlies gaat? Hebben ze goede dingen gezegd die je als helpend hebt ervaren? Schrijf ze hier op. Wat maakte dat het helpend voor je was?

Hebben ze net de verkeerde dingen tegen je gezegd? Schrijf die ook hier op.

Wanneer de rouw niet stopt, kan hoop toch groeien. Elke dag biedt een kans om te erkennen wat er is en te ontdekken welke kracht erachter schuilt.



3



**Hoe *leef* je met
levend verlies?**

3.1 Begrijpen en erkennen van de werkelijkheid (begint in je hoofd)

Jouw leven met levend verlies is waarschijnlijk begonnen in de spreekkamer van de huisarts of specialist – ook al heeft het toen misschien nog niet deze naam gekregen. Dat was het moment waarop de diagnose werd gesteld van een chronische ziekte, stoornis, aandoening of beperking, en je werd geïnformeerd over de mogelijke prognose en gevolgen. Informatie van de huisarts of specialist en – op een later tijdstip misschien – van patiëntverenigingen of lotgenoten helpt je om in eerste instantie met je hoofd te begrijpen in welke situatie je terecht bent gekomen.

Na verloop van tijd word je je steeds bewuster van de mogelijke impact voor jouw leven: als partner, zoon of dochter, vader of moeder, of goede vriend(in) van iemand met een chronische diagnose. Het besef groeit dat deze situatie niet tijdelijk is, maar blijvend invloed kan hebben op je dagelijks leven en je toekomst.

Je kunt ook al op jonge leeftijd in aanraking komen met levend verlies. Dan begint het niet in de spreekkamer, maar is het vanaf een bepaald moment in je gezin aanwezig – bijvoorbeeld wanneer een ouder chronisch ziek wordt of wanneer je broer(tje) of zus(je) een aandoening krijgt. Ook voor jou als jonge mantelzorger is het waardevol om te weten wat levend verlies inhoudt en te begrijpen welke betekenis dit heeft voor jouw leven.

Opdracht 5

Terug naar de spreekkamer

Kijk eens terug naar jouw gesprek met de huisarts of specialist. Beschrijf in jouw woorden hoe het gesprek met de huisarts/specialist verliep. Wat kreeg je te horen en hoe werd het verteld? Begreep je de informatie? Wat deed het met jou? Werd er gesproken over levend verlies?

3.2 *Doorvoelen* wat er aan de hand is (met je hart)

Het kan lang duren voordat je hart verwerkt wat je met je hoofd hebt begrepen. Het gaat hier om het toelaten van de pijn; het bewust ervaren van alle emoties die aan de orde zijn bij het moeten leven met levend verlies.

We zetten alle emoties hieronder op een rijtje en lichten ze kort toe:

Blij:	zorgen voor jouw naaste kan een blij en voldaan gevoel geven. Je ziet dat jij jouw naaste kunt helpen en dat geeft jou weer kracht. Mantelzorg is per definitie zinvol. Onbewust ervaar je misschien dat je meer kunt dan je ooit had verwacht.
Verdriet:	om het verlies van de verwachtingen en dromen die je had voor de toekomst.
Angst:	voor de toekomst en onzekerheid over hoe de situatie zich zal ontwikkelen.
Boosheid:	als reactie op de oneerlijkheid van de situatie.
Frustratie:	over het gebrek aan controle; de moeilijkheid om met voortdurende uitdagingen, beperkingen en onzekerheden om te gaan.
Schuldgevoel:	bij de gedachte dat je het niet goed genoeg doet of niet aan de verwachtingen voldoet. Of bij het ervaren van genietmomenten van zelfzorg terwijl het niet goed gaat met jouw dierbare.
Eenzaamheid:	kan voortkomen uit het gevoel van niet begrepen worden, het gevoel dat je alleen staat in je ervaringen en het gemis van verbinding.
Schaamte:	kan ontstaan wanneer je je bewust wordt van de realiteit die niet voldoet aan je eigen sociale normen. Je kunt je hierdoor vernederd, onwaardig of minderwaardig voelen.

Emoties zijn niet 24 uur per dag aanwezig en komen in golven. Bewustwording is belangrijk om ze de ruimte te kunnen geven. Ze zijn niet altijd fijn maar ze moeten doorleefd worden om in de situatie van het levend verlies te kunnen groeien.

Opdracht 6

Emotiedagboek

Om inzicht te krijgen in jouw gevoelens over het levend verlies is het goed om de komende periode (week, maand of langer) eens bewust stil te staan bij jouw gevoelens.

Maak een emotiedagboek en leg gebeurtenissen (in relatie tot jouw levend verlies), zo concreet mogelijk vast. Omschrijf de situatie: waar was je, met wie en wat gebeurde er?

Welke gedachten gingen er door je heen? Schrijf ze allemaal op. Welk gevoel kreeg je vervolgens? Mocht het gevoel er zijn of stopte je het liever weg? Denk ook eens na over de vraag hoe jij in jouw gezin van herkomst hebt leren voelen? Mochten gevoelens er zijn? Kon je ze uiten?

Opdracht 7

Collage

Met het maken van een collage is het gemakkelijk om bij je gevoelens te komen. Hoe werkt dit? Pak een vel papier of karton, A-4 of groter mag ook, en verzamel een aantal tijdschriften waar jij graag in leest. Blader door deze tijdschriften en kijkt wat jou raakt met het oog op jouw levend verlies. Het kunnen woorden, zinnen of plaatjes zijn en ze kunnen je positief of negatief raken. Alles mag er zijn. Knip ze uit en plak ze op jouw blanco vel. Plak je vel op deze manier helemaal vol en je krijgt meer gevoel bij jouw levend verlies. Je hoeft de collage niet in één keer te maken maar kunt dit ook over dagen of weken doen.



Manu Keirse geeft aan dat leven met levend verlies tot chronische rouw leidt. Dit rouwen vraagt veel energie en maakt moe. Onderstaand volgt een lijst van mogelijke reacties die je kunt ervaren in het leven met levend verlies.

Bewustwording van andere reacties:

- je bent steeds moe;
- je slaapt slecht;
- je hebt lichamelijke klachten;
- je hebt concentratieproblemen;
- je bent snel geïrriteerd;
- je hebt moeite om je te concentreren op je werk;
- je hebt onvoldoende tijd voor jezelf, je voelt je tekort schieten;
- je voelt je overbelast.

Opdracht 8

Welke reacties heb jij?

Houd deze reacties eens bij over een periode van een week of maand.

3.3 Aanpassen en opnieuw leren genieten

Aanpassen en opnieuw leren genieten is een persoonlijke reis die begint met de juiste “mindset” oftewel jouw manier van denken.

Tips voor de juiste mindset

- Besef dat het normaal is dat je na geruime tijd nog altijd geregeld verdrietig voelt.
- Leg het probleem in de situatie waarin je terecht bent gekomen, ongewild, en niet in jezelf.
- Erken dat emoties waardevolle raadgevers zijn.
- Erken het verlies maar bepaal ook wat niet verloren is.
- Chronische rouw om levend verlies biedt ook mogelijkheden voor betekenisgeving en groei. Je ervaart positieve aspecten van jezelf en ervaart wat werkelijk belangrijk is in jouw leven. Je kunt je misschien beter inleven in mensen in moeilijke situaties.
- Weet dat permanente aanpassing onhaalbaar is.
- Weet dat ieder mens beschikt over grote veerkracht.

Methoden

Onderstaand reiken wij een aantal methoden aan om bewust(er) om te gaan met leven met levend verlies.



In balans blijven

In leven met levend verlies is het belangrijk dat je zelf in balans blijft. Als je in balans blijft kun je het namelijk beter en langer volhouden.



Bewaken van overbelasting

Als je de door jouw ervaren mate van belasting in kaart kunt brengen, is dit helpend in gesprekken met huisarts, bedrijfsarts, HR medewerkers en leidinggevenden. Er bestaan verschillende instrumenten om jouw ervaren (over)belasting in kaart te brengen. Eén instrument is de Caregiver Strain Index (CSI).

Opdracht 9

Jouw balans

Zie jouw leven eens als een weegschaal met twee kanten; aan de ene kant alle zaken die jouw energie kosten (energievreters) en aan de andere kant alle zaken die jou energie geven (energiegevers). Schrijf al die zaken eens aan de juiste kant en voel hoe de balans is in jouw leven.



Maak twee kolommen die symbool staan voor de beide kanten van jouw balans: energievreters in de ene kolom en energiegevers in de andere kolom. Voel hoe het gesteld is met jouw balans. Waar kun je iets veranderen, wegnemen of toevoegen?

Opdracht 10

Jouw (over)belasting

Om inzicht te krijgen in de mate waarin jij je (over)belast voelt, kun je de Caregiver Strain Index (CSI) invullen. Dit meetinstrument is een vragenlijst van 13 eenvoudige ja/nee vragen. Klik [hier](#) of scan de QR code, download de PDF en vul deze in. Op basis van jouw antwoorden weet je na een paar minuten of je in het rood, oranje of groen zit. Bespreek dit met jouw Fello coach.



Het betreft een momentopname. Je kunt de CSI iedere keer opnieuw invullen als je daar behoefte aan hebt, bijvoorbeeld als jouw situatie is veranderd.

Scan de QR code



Maken van een “snoeppot”

Leven met levend verlies is niet iets van korte duur. De meeste mantelzorgers leven jaren of een leven lang met levend verlies. Het is daarom belangrijk om te weten hoe jij jouw accu op kunt laden; zaken waar jij blij en gelukkig van wordt. Dit kan van alles zijn: fietsen, sporten, koken/lekker uit eten, dansen, handwerken, lezen, met vrienden of vriendinnen op stap, Netflixen, op de bank hangen etc.

Opdracht 11

Jouw snoeppot

Pak een glazen pot of potje en losse papiertjes (b.v. een blokje gekleurde papiertjes). Zet alle dingen die jij fijn vindt op aparte papiertjes. Vouw elk papiertje op en stop het in jouw snoeppot. In lastige tijden kun je iets pakken uit jouw pot en je weet dat je hier blij van wordt en/of dat dit energie geeft.



Onderzoeken van je eigen veerkracht (positieve gezondheid)

Positieve gezondheid is een manier/methode om te onderzoeken in welke mate jij je gelukkig voelt en een gevoel van welzijn ervaart. De makers van dit model onderscheiden 6 leefgebieden die van invloed zijn op ons geluk en welzijn.

Je kunt aan de hand van een aantal criteria/vragen inzicht krijgen in jouw waardering van elk levensgebied en je geeft elk gebied een cijfer.

Opdracht 12

Jouw veerkracht

Klik [hier](#) of scan de QR code, en download de mantelzorg en veerkracht tool.
Geef antwoord op de vragen uit deze tool en maak je eigen spinnenweb.

Geef dan eens antwoord op onderstaande vragen:



Scan de QR code

Wat valt je op?

Wat wil je zo houden?

Waar wil je meer van?

Wat zou je willen veranderen?

Wat ga je morgen doen?

Wat of wie kan je daarbij helpen?

Wat gaat je tegenhouden?



Grenzen stellen en bewaken als mantelzorger

Om het leven met levend verlies en jouw taken als mantelzorger vol te houden en te kunnen combineren met werk, sociale leven, sport etc. is het noodzakelijk dat je je eigen grenzen goed aangeeft.

Grenzen aangeven is niet altijd gemakkelijk. Dat heeft o.a. te maken met opvoeding, karakter, waarden en normen etc. Je grenzen aangeven betekent ook dat je moet omgaan met gevoelens van ongemak. Het kan voelen als de ander in de steek laten. Je voelt je schuldig. Bedenk dat jouw zelfzorg dit waard is. Bovendien, als jij omvalt, stort het hele systeem in elkaar. Denk maar aan de instructies in het vliegtuig: zet eerst je eigen zuurstofkapje op alvorens je kind te helpen!

Opdracht 13

Jouw grenzen

Denk eens na over de vraag of jij je grenzen aangeeft en hoe je dat doet. Komt het ook voor dat je je grenzen overschrijdt? Wat maakt dat je je grenzen overschrijdt?



Om jou te helpen inzicht te krijgen in jouw manier van grenzen stellen heeft Mantelzorg.nl een heel fijn werkboek gemaakt.

Klik [hier](#) of scan de QR code voor dit werkboek.



Opdracht 14

Bekijk de inhoudsopgave van het boek "Klein geluk voor de mantelzorger" (bladzijde 18,19 en 20).

De genoemde fasen van begrijpen, verwerken en opnieuw leren genieten lopen door elkaar. Voortkomend uit de chronische aandoening of stoornis kan iedere keer weer iets gebeuren wat je moet verwerken en waartoe je je opnieuw moet verhouden



4

A large, dark blue number '4' is centered on a light blue background. Two thick, yellow, curved lines sweep across the image, one above and one below the number, creating a dynamic, abstract frame.

A thick yellow line starts from the bottom left, curves upwards and to the right, then loops back to the left, forming a large, open loop. The line continues to curve upwards and to the right, ending at the top right edge of the frame. The background is a solid light blue color.

Samenvattend



Levend verlies is een onzichtbaar verdriet dat niet eindigt, maar steeds verandert. Door het te erkennen, vind je de kracht om verder te gaan.

Leven met levend verlies

Leven met levend verlies kost veel energie omdat er rouwarbeid moet worden verricht. Deze rouwarbeid betreft:

- afscheid nemen van dromen en verwachtingen;
- omgaan met het gemis van wat had kunnen zijn;

Vaak is er geen duidelijk einde, geen oplossing en geen handleiding bij dit proces.

Chronisch rouw om levend verlies is een natuurlijk, gezond en persoonlijk proces. Het kan iedereen overkomen maar je voelt het alleen.

Medicatie (b.v. antidepressiva) is hiervoor niet nodig.

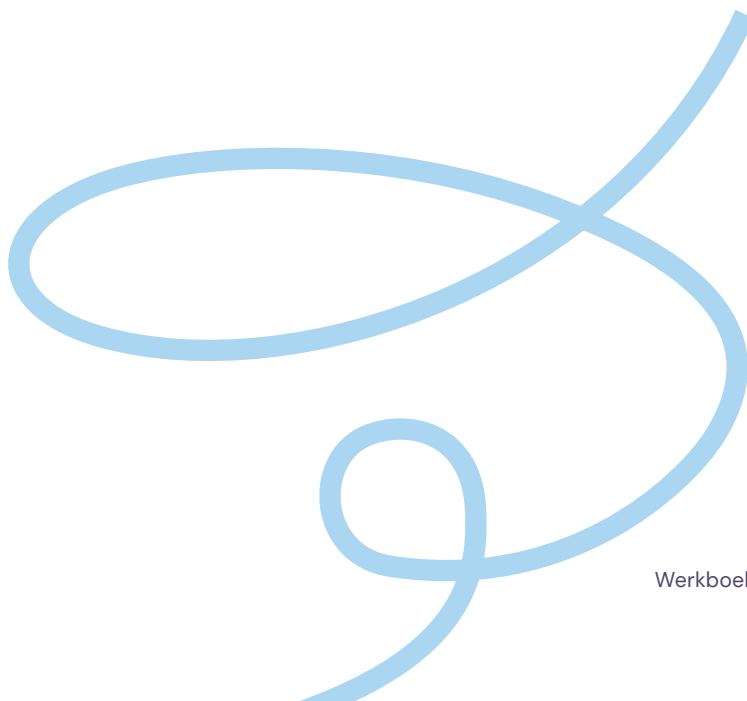
Rouw is een uiting van liefde!

Wat helpt en ondersteunt is als familie, vrienden, collega's etc. jou hun mens-zijn aanbieden; naar je verhaal luisteren en jouw gevoelens erkennen. Oplossen kan niet maar erkennen = ondersteunen. Het gaat niet om tijd maar intensiteit en oprechte betrokkenheid. Het is in dit kader belangrijk dat jij ze goed kunt informeren over jouw levend verlies.

Je hoeft geen 24 uur per dag bezig te zijn met jouw levend verlies. Soms is het zelfs fijn en zinvol om gevoelens te dempen en niet alles te willen overzien.

Onderzoeken van jouw veerkracht, balans, grenzen en erkennen van jouw eigen behoeften is van essentieel belang om leven met levend verlies vol te kunnen houden.

Je hebt niet zelf gekozen voor dit leven met levend verlies, maar je krijgt hierdoor wel de mogelijkheid voor betekenisgeving en groei. Je ervaart bewuster wat echt belangrijk is in jouw leven.



Notities

Verwijzingen

- Helpen bij verlies en verdriet; Een gids voor het gezin en de hulpverlener. Manu Keirse (2017)
- Care Giver Strain Index. B. Robinson (1983)
- Veerkracht van mantelzorgers; inzicht in wat jou helpt om voor jezelf te zorgen. Vilans (2023)
- Werkboek: Mantelzorgen met gezonde grenzen. MantelzorgNL (2023)
- Klein geluk voor de mantelzorger. Maria Grijpma en Inge Jager (2023)

