

Levend verlies

Datum: 16 September 2025

Tijdstip: 15.30 – 17.00 uur



Levend verlies

Missie Agora:

Ondersteuning van kwaliteit van leven van kwetsbare mensen in hun laatste levensfase en hun naasten vanuit de vier dimensies (fysiek; sociaal; psychisch en zingeving).

De mens centraal i.p.v. de ziekte.

Daarom ook aandacht voor levend verlies



Programmatistische aanpak

Programmalijn 1

● Verbinding zorg en sociaal domein

- Leerwerkplaatsen van ziekenhuis tot thuis en op maat op basis van lokale initiatieven
- Integrale benadering fysiek, psychisch, sociaal, zingeving
- Sociale benadering palliatieve zorgburger als focus

Programmalijn 2

● Psychosociaal en zingeving

- Zingeving en Geestelijke Verzorging thuis
- Communityprojecten
- Psychosociale ondersteuning

Programmalijn 3

● Kennis en ontwikkeling

- Aanjagen
- Bewustwording en kennisdeling door onder meer webinars, bijeenkomsten, website, toolkits
- Monitoring en evaluatie
- Randvoorwaarden creëren voor governance, structuren, bekostiging

Ambities



Impact



- Versterken en versnellen verbinding sociaal en zorg
- Bijdrage maatschappelijke bewustwording kwaliteit van leven in de palliatieve fase
- Bijdrage kennisagenda, met verbinding wetenschap en ervarings- en praktijkkennis zowel van professionals/vrijwilligers en patiënten en naasten
- Wij werken als intermediair, met burger als focus, zowel voor hulpverleners als burgers
- Faciliteren samenwerkingspartners op landelijk, regionaal, lokaal niveau



Wat is levend verlies

Levend verlies is rouw die veroorzaakt wordt door een levensveranderende - / breukervaring, zoals een chronische ziekte, bijvoorbeeld dementie. Het is een belangrijk thema, maar onderbelicht in de palliatieve zorg.





Kenmerken levend verlies

Het is een voortdurend proces op alle vier dimensies

Psychische dimensie:

1. Het verdriet komt in golven terug: op onverwachte momenten of bij herinneringen aan 'hoe het had kunnen zijn'
2. Verlies van toekomstbeelden: mensen rouwen vaak om het verlies van toekomstdromen, idealen of verwachtingen (bijvoorbeeld over het ouderschap, een loopbaan of een relatie)
3. Identiteitsverlies: een gevoel van verlies van de eigen identiteit (bijv. bij mantelzorgers) of verlies van rollen, autonomie of betekenis
4. Ambivalente gevoelens: liefde en verdriet; hoop en wanhoop; dankbaarheid en frustratie kunnen naast elkaar bestaan. Deze gevoelens kunnen verwarrend zijn en leiden tot schuldgevoelens

Sociale dimensie:

1. Dubbele realiteit: de persoon is nog aanwezig, maar niet meer zoals voorheen.
2. Onzichtbaar of onbegrepen rouw: de omgeving herkent of erkent het verlies vaak niet, omdat er geen overlijden is geweest. Hierdoor kunnen mensen zich eenzaam, onbegrepen of geïsoleerd voelen in hun verdriet.
3. Heeft impact op het hele systeem en werkt door in heel het leven



Kenmerken levend verlies

Fysieke dimensie:

1. Moeheid
2. Overbelasting leidt tot fysieke klachten als hoofdpijn, maagpijn, hart –en rugklachten
3. Vermindering van zelfredzaamheid / zelfmanagement

Spirituele/zingevede dimensie:

1. Verschuiving van waarden
2. Verandering van verwachtingen
3. Pijn van het leven, het zijn
4. Ontstaan van levensvragen
5. Irreëel schuldgevoel
6. Angst voor wat komen gaat
7. Verlies van zelfwaardering



Levend Verlies

Naasten en Dementie

Door: Gabriella Collavo, Matthijs van Haren,
Michelle de Lang, Emma Sok, Femke Verhaar en
Lente Vink

Begeleiders: Rinske Boomstra en Evi Bakker

Agora
Léven tot het einde

Erasmus MC
Erasmus



Inleiding

Rol levend verlies

Belang van onderzoek



Ons onderzoek

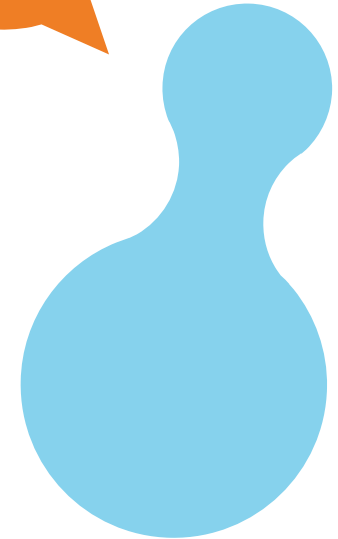
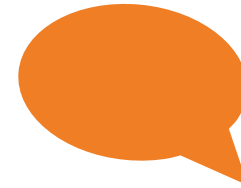


Methode

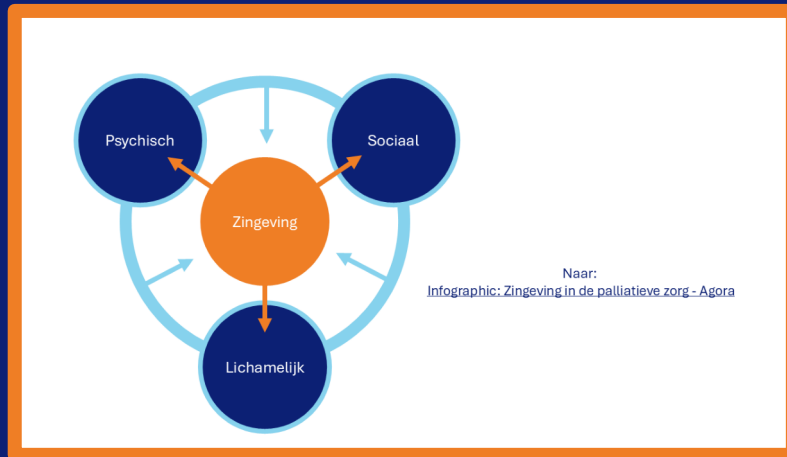


Literatuur-
onderzoek

Veldwerk

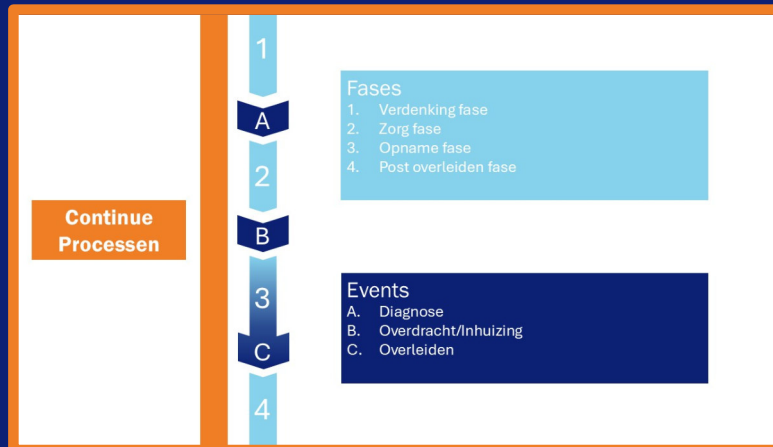


Gebruikte modellen



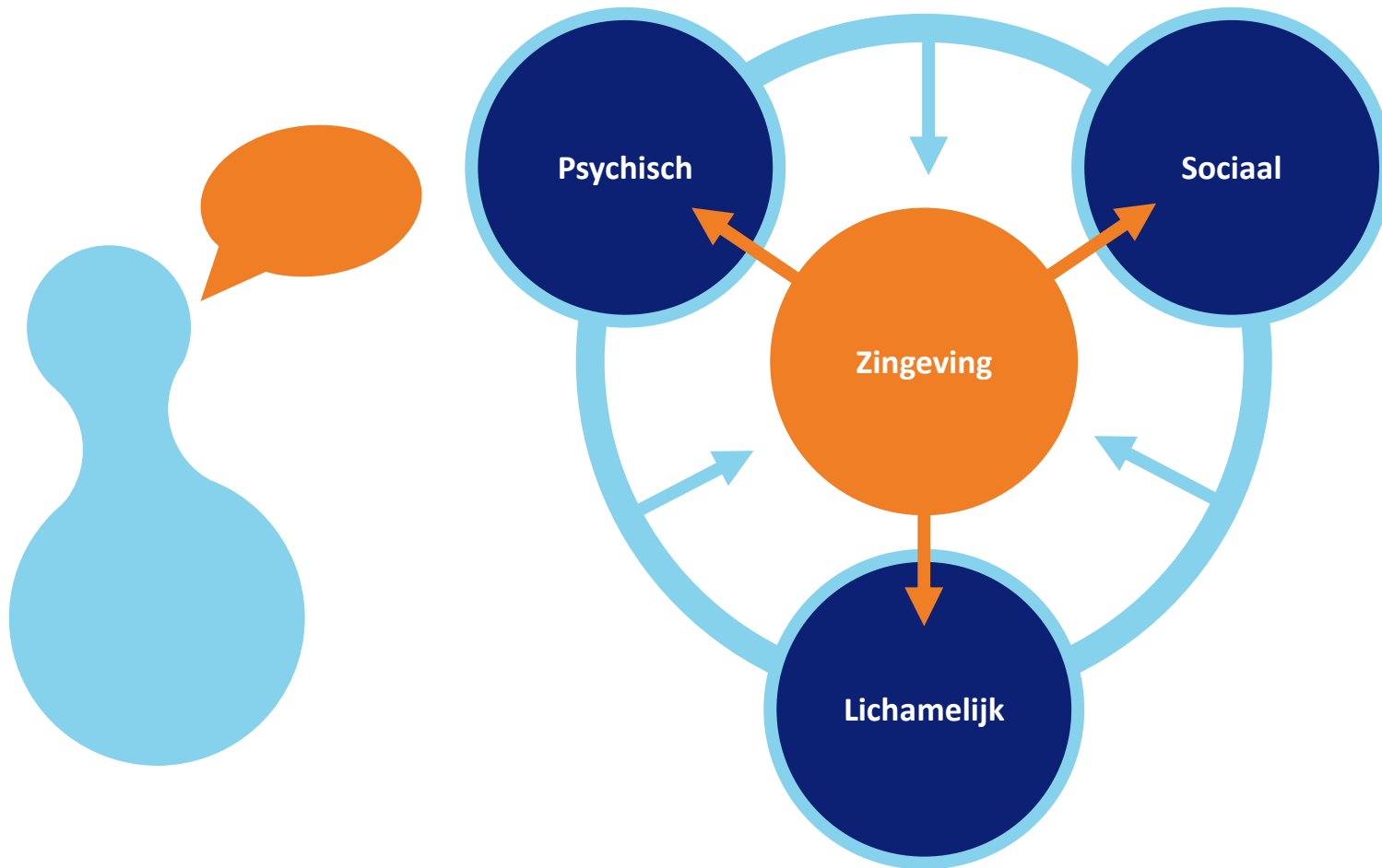
Model van vier dimensies

Fasen en Event Model





Vier dimensie model





Vier dimensie model

Zingeving

*“Tuurlijk, ze had Alzheimer, ze had dementie,
maar ik was haar niet kwijt.”*

*“Ik vind het ook heel, heel, heel mooi dat we dit
nog mogen meemaken. Wel een verdrietige tijd,
maar het is ook wel... we halen er ook mooie
dingen uit”*

*“Het heeft wat meer lading, ..., als er iets vrolijks
gebeurt, dan is het vrolijker dan laten we zeggen
10 jaar geleden. Ja en als je het gezellig met
elkaar hebt, dan is het ... alsof het wat meer
betekent dan hè.”*

De zorg die naasten leveren
geeft ook betekenis aan de
naasten zelf.



Vier dimensie model

“Ik voel wel eens de behoefte om wat dingen wat uit te leggen, hè? ... Maar dat is niet schaamte ofzo, meer dan ik graag wil dat zijn verhaal duidelijk is, ja.”

“[Voorbeeld] en ik schaamde me rot. Ik vond het zo gênant.”

“Ja, in eerste plaats, zorg dat je niet alleen bent, zorg dat je niet eenzaam bent. Dus heb je iemand in je omgeving waar je... Die veilig is, en waar je, waar je alles kwijt kan. [huilt]”

Door afwijkend gedrag
ontstaat er schaamte en
eenzaamheid.

Sociaal



Vier dimensie model

“Dus, niet dat ik boos ben op de verzorging, maar gewoon op het proces, hoe het loopt”

“Maar dan toch, elke avond als ik weer weg ga en afscheid van haar neem, heb ik daar moeite mee.”

Gevoelens van frustratie en schuld treden vooral naar de voorgrond.

Psychisch



Vier dimensie model

“Want dan denk ik ‘oh als het vanavond maar goed gaat’ dat ze haar goed netjes in bed leggen en dat ze verschoond wordt enzovoort, dan heb ik echt wel ja dan heb ik het wel moeite mee hoor, dan slaap ik niet zo goed.”

Door bezorgdheid ontstaan er lichamelijke klachten die aan stress gekoppeld zijn.

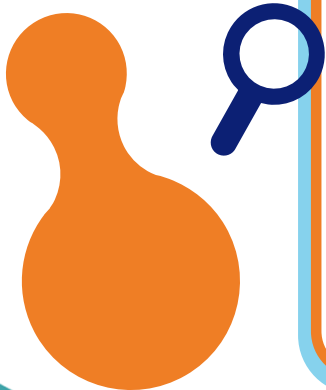
Lichamelijk



Fase event model: twee hoofdbevindingen

Bevinding 1

Goede begeleiding en het afstemmen van de hulpvraag is essentieel voor de omgang met levend verlies en de zorgbeleving.



“Maar een soort ANWB-medewerker van ‘ik zoek hier hulp’ ‘nou dan moet je daar terecht’ echt prima”

Bevinding 2

Communicatie heeft een relatie tot het ervaren van de zorg en levend verlies.

“Dus van het eerste begin af is de zorg, de aandacht voor haar zeg maar omringt door de aard van de vrouw en dat heb ik zo bijzonder gevonden.”

“Ik heb daar ook middagen gezeten, ik ging bijna iedere dag naar mijn moeder, dat ik geen ene verzorgende heb gezien, in de woonkamer.”



Conclusie





Conclusie: drie pijlers

Aandacht en (h)erkenning

*“Tuurlijk, ze had alzheimer,
ze had dementie, maar ik
was haar niet kwijt.”*

*...ze verliest een hele boel,
maar het is nog levend”*

Begeleiding en informatievoorziening

*“Het was ook wel fijn,
bevrijdend, wist je ook
waar je aan toe was en
dan wist ik ook hoe ik me
moest opstellen vanaf dat
moment” (positief)*

*“Maar een soort ANWB-
medewerker van “ik zoek
hier hulp” “nou dan moet
je daar terecht” echt
prima”*

Gedefragmenteerde zorg

*“Dat maakt je soms
gewoon een beetje, ja
weer die machteloosheid
[...] in een verpleeghuis,
dan moet het allemaal via,
via. En dan werkt de ene
weer niet op die dag, dan
wordt het pas later
gerealiseerd, behalve als er
ernst bij is.”*



Conclusie: gecombineerde adviezen



De persoon met dementie dient op een waardige manier te worden behandeld, waarbij aandacht wordt besteed aan de behoeften van de persoon met dementie.

Er moet voldoende communicatie tussen zorgverleners en de naasten zijn, met voldoende aandacht voor de naasten zelf.

Er moet tijdig, duidelijke informatie worden verstrekt aan naaste en de persoon met dementie ten aanzien van mogelijke aanmelding voor hulp.

Er dient voldoende begeleiding en aandacht vanuit de eigen huisarts te zijn voor zowel persoon met dementie als diens naaste.

Een casemanager moet beschikken over voldoende kennis en ook na het wegvallen van de casemanager, moet begeleiding worden aangeboden om het welzijn van de naasten te verbeteren.

De zorg moet zoveel mogelijk gedefragmenteerd worden.



Erick Mickers

Theoloog
Geestelijk verzorger Centrum voor Levensvragen
regio Midden en Oost Brabant

Aandacht voor levend verlies in de praktijk





Inleiding

- Twee persoonlijke verhalen:
 - Begin van innerlijk proces
 - Rouwen hoeft niet meer
- Levend verlies in de palliatieve fase
- Kern van begeleiding:
 - Ruimte geven aan wat nu van betekenis is
 - Ruimte geven aan de gelaagdheid van het levensverhaal.
- Verhaal van mevrouw Jansen
- Luisteren a.h.v. vier-lagen model van Erhard Weiher.
- Een oefening a.h.v. het verhaal van mevrouw Willemsen
- Casusbespreking



Twee persoonlijke verhalen:

Begin van innerlijk proces

Rouwen hoeft niet meer





Levend verlies in de palliatieve fase

Kern van begeleiding:

- Ruimte geven aan de spirituele pijn, die NU van betekenis is.
- Ruimte geven aan de gelaagdheid van het levensverhaal om zo ruimte te scheppen voor hernieuwde betekenis.



Luisteren m.b.v. vier-lagen model van Erhard Weiher

4 - lagen model van Erhard Weiher

- Feitenlaag
- Gevoelslaag
- Identiteitslaag
- Betekenis of spirituele laag





Kies drie waarden uit die nu
voor jou belangrijk zijn in het leven,
en vul die in m.b.v. de mentimeter

- | | | | |
|-----------------------------|--------------------|----------------|------------------------|
| ○ gelijkwaardigheid | ▶ vrijheid | ▶ vrede | ▶ loyaliteit |
| ○ erkenning /
waardering | ▶ vertrouwen | ▶ plezier | ▶ eigenheid |
| ○ zelfstandigheid | ▶ respect | ▶ optimisme | ▶ flexibiliteit |
| ○ eerlijkheid | ▶ veiligheid | ▶ aandacht | ▶ verantwoordelijkheid |
| ○ dankbaarheid | ▶ dienstbaarheid | ▶ eenvoud | ▶ Betrouwbaarheid |
| ○ betrokkenheid | ▶ schoonheid | ▶ geduld | ▶ collegialiteit |
| ○ openheid | ▶ bescheidenheid | ▶ succes | ▶ duidelijkheid |
| ○ zekerheid | ▶ duurzaamheid | ▶ solidariteit | ▶ mededogen |
| ○ deskundigheid | ▶ rechtvaardigheid | ▶ zorgzaamheid | ▶ onafhankelijkheid |
| | ▶ | ▶ | ▶ |



Aandacht voor waardengerichte zorg

Ruimte geven aan wat **nu** van betekenis is,
schept ruimte voor andere waarden
om het leven opnieuw van betekenis te laten zijn.





Inbreng casus

Een oudere dame, 86 jaar, verblijft in een verzorgingshuis.

Ze is op haar zelf en maakt moeilijk contact met anderen.

Haar man is al 15 jaar terug overleden en zij heeft zes kinderen.

Hiervan komen er nog twee op bezoek, maar de anderen komen nooit.

Het zijn de twee jongsten die op bezoek komen.

De dochter komt voor de was en de zoon komt met zijn vrouw eens in de maand op de koffie.

Mevrouw moppert alsmaar over haar kinderen, over de kinderen die niet komen, maar ook over de kinderen die nog wel komen.

"Die komen wel," zegt ze, "maar echte genegenheid ontvang ik niet van hen.".

Ze is boos en voor haar hoeft het allemaal niet meer.



Achtergrondinformatie casus

Feitenlaag:

De kinderen zijn haar stiefkinderen.

Op latere leeftijd is zij met de weduwnaar, de vader van de kinderen, getrouwd toen de jongste 2 kinderen 3 en 5 jaar waren.

Zij had altijd graag zelf moeder willen worden, maar vond op jonge leeftijd geen relatie.

Zelf zegt ze dat dat kwam door een afwijking in haar hand.



Achtergrondinformatie casus

Gevoelslaag:

Door te huwen met de weduwnaar,
had zij had gehoopt op een man die haar genegenheid zou geven,
maar in plaats daarvan voelde zij zich gebruikt als hulp in de huishouding en surrogaatmoeder.
Ze deden wel allerlei dingen samen, maar het was nooit echte liefde tussen hen beiden.

Ook had ze gehoopt,
juist door goed voor de kinderen te zorgen,
om als moeder genegenheid van de kinderen te krijgen, maar ook dat is tevergeefs.
De ouderen hebben zich altijd verzet, en de jongsten konden die pijn niet meer goedmaken.

Gevoel van teleurstelling – om haar huwelijk.

Gevoel van spijt – om haar keuze voor het huwelijk.

Gevoel van boosheid – om pijn van het leven zelf.

Gevoel van schaamte – voor haar afwijking aan haar hand en dat ze dom kon zijn om te luisteren naar anderen

Gevoel van verdriet – dat ze nooit een echt goede relatie heeft gehad en geen eigen kinderen heeft kunnen krijgen.



Achtergrondinformatie casus

Identiteitslaag:

Zij was echtgenote, maar niet de echtgenote van iemand die van haar hield...

Zij was moeder, maar niet de moeder die zij graag had willen zijn...

Zij was kleuterleidster, geliefd bij de kinderen, maar door de afwijking aan haar hand, niet door haar collega's als volwaardig beschouwd.

Betekenislaag:

Nu terugkijkend op haar leven, heeft ze spijt van de stap die ze toen gezet heeft.

Ze is boos op zichzelf, op haar kinderen,

haar man en iedereen die haar heeft aangemoedigd om destijds te trouwen.

De pastoor had daar vooral de hand in gehad, dus ook de kerk heeft afgedaan.

Ze heeft pijn om het gemis

aan genegenheid, waardering, respect, echte liefde.

Nog nooit eerder heeft ze dit hardop kunnen delen met iemand.



Bedankt