



1



2



3



4



5



6

## De impact van rouw

- **Existentieel**  
al je overtuigingen, waarden, ideeën... op hun kop gezet worden,  
Je raakt je houvast in het leven kwijt,  
Je verliest je vertrouwen in je geloof, in de wereld, in mensen, in jezelf

*"Als er een God bestaat, waarom doet hij ons dit aan?"*

*"Hoe moet het nu verder? Welke zin heeft mijn leven nu ik voor niemand meer moet zorgen?"*

7

## Rouwproces bij dementie

- Je verliest het leven dat je kende
- Dementie verandert veel, soms snel, soms langzaam
- Je moet afscheid nemen van hoe het was, hoe jij was, hoe de ander was, hoe jullie samen waren
- Je rouwt, zonder begrafenissen.

8

## Beetje bij beetje afscheid nemen

- De persoon die je was, of de persoon zoals je die kent
- Je vertrouwde leven
- Je vaste gewoontes
- Het evenwicht in een relatie: zorgen voor elkaar in plaats van de één voor de ander
- Onderlinge steun
- De vrijheid om je eigen tijd in te delen
- Misschien verlies je sociale contacten
- De toekomst die je voor ogen had

9

## Anticiperende rouw

- Rouwen terwijl iemand nog leeft
- Je rouwt om wat je nu al verliest
- Vaak worden deze gevoelens niet als rouw herkend
- 'Levend verlies'

*"Je kunt iemand hevig missen, ook als die persoon gewoon naast je in de zetel zit"*

10

## Verloop van een rouwproces

Volgens Elisabeth Kübler-Ross

- Bestaande uit een aantal fases
- Fases onderscheiden zich duidelijk van elkaar
- Elke fase duidelijk begin- en eindpunt
- Vaste reacties die daarbij horen

11

## Verloop van een rouwproces

5 of 7 fases van rouwen

- Ongeloof
- Ontkenning
- Woede
- Onderhandelen / het gevecht aangaan
- Schuldgevoel
- Depressie
- Aanvaarding / acceptatie

12

## Verloop van een rouwproces

MAAR ...

- Er is geen afsluiting van de ene fase waarna je doorgaat naar de andere
- Soms sla je een fase over
- Of blijf je hangen in een fase
- Soms ga je onverwacht terug naar een vorige fase

**Ieder mens gaat dus anders met een verlies om!**

13

## Verloop van een rouwproces

Manu Keirse

- Spreekt niet meer over verlies verwerken, want verlies gaat met mensen mee door het leven.
- Mensen overleven verdriet door rouwarbeid te doen.
- Rouwarbeid is een zware belasting voor het lichaam en de geest (doodmoe, niet vooruit geraken)

14

## Verloop van een rouwproces

- Zoals elke arbeid, kan je rouwarbeid opdelen in taken
- Bij elk van de taken kan je
  - Ofwel mensen helpen
  - Ofwel mensen zo voor de voeten lopen, dat ze er nooit klaar mee raken

15

## Het rouwtakenmodel

William Worden (°1932)  
Amerikaanse psycholoog, rouwdeskundige

- Geen fases, maar taken
- Deze worden allemaal doorlopen, maar niet in een vaststaande volgorde

16

## 4 rouwtaken bij dementie

- De werkelijkheid van het verlies onder ogen zien
- De pijn van het verlies ervaren
- Zich aanpassen aan het leven
- Opnieuw leren houden van het leven

17

## De werkelijkheid van het verlies onder ogen zien

Mensen duwen de werkelijkheid weg om leven draaglijk te maken (ontkenning)

Tips

- Verschillende keren info geven
- Verschillende keren mensen hun verhaal laten doen

18

De pijn van het verlies ervaren

**PIJN =**

- ▀ Lichamelijke pijn
- ▀ golven van verdriet
- ▀ extreme vermoeidheid
- ▀ verminderde concentratie
- ▀ boosheid, agressie
  - ▀ vaak tegen mensen die nabij zijn
  - ▀ Vergelijk met kind dat zich stoot aan een stoel
- ▀ schuldgevoelens, schaamte
  - ▀ Hebben te maken met liefde en verantwoordelijkheid
  - ▀ Je mag je schuldig voelen, maar je bent niet schuldig!

19

De pijn van het verlies ervaren

**Alles wat je doet om pijn te vermijden, verlengt het rouwproces**

Tips:

- ▀ Breng het verdriet ter sprake  
"Hoe is het om elke dag te leven met ..."
- ▀ Laat mensen hun schuldgevoelens uitspreken.

20

Zich aanpassen aan het leven

- ▀ Je aanpassen aan het leven met dit verdriet/gemis met deze aandoening met de gevolgen/beperkingen
- ▀ Is voor ieder persoon anders

21

Zich aanpassen aan het leven

Tips:  
Vermijd de vraag "Hoe is het?"

Je moet je niet afvragen 'wat moet ik zeggen?'

maar stel jezelf een andere vraag:  
'wat zouden mensen vanuit hun verdriet aan mij te zeggen hebben?'

22

Opnieuw leren houden van het leven

Opnieuw van het leven genieten  
Herinneringen levendig bewaren

Tips:  
Verlies verwerken heeft niets te maken met 'loslaten'  
Mensen helpen bij verlies verwerken  
=  
mensen helpen anders leren vasthouden

23

Resultaten van het groepswork

Hoe kunnen wij als hulpverlener de mantelzorg ondersteunen bij de 4 rouwtaken?

24

## De werkelijkheid van het verlies onder ogen zien

- Weet dat het soms nodig is in twee of meer snelheden te werken:
  - Snelheid van de persoon die ontkent
  - Snelheid van de andere die mee is

25

## De werkelijkheid van het verlies onder ogen zien

- Aanspreken, contact zoeken
- Eigen emoties durven tonen aan PmD
- Niet vervallen in negatief spreken
- Effectief benoemen, kat=kat
- Zijn er risico's?
- Plannen: wat verder?
- Nieuwe afspraak geven voor gesprek
- Herhalen
- Begrip voor eigen ritme
- Liefdeval blijven
- Inspraak bij zorg
- Nabij zijn
- Aanvaarden
- Info geven EN herhalen

26

## De werkelijkheid van het verlies onder ogen zien

- Luisteren
- Geduld
- Steunen/erkenning
- Feiten benoemen
- Wanneer en hoe hulp zoeken
- Beschikbaar zijn
- Het samen doen, betrekken
- Realistisch zijn
- Aandacht voor de omgeving van de PmD
- Bespreekbaar maken
- Schrijf je emoties op
- Dingen die misgaan benoemen
- Het positieve bekrachtigen/benoemen wat wel goed gaat
- Wat wordt er gemist bij de partner

27

## De werkelijkheid van het verlies onder ogen zien

- Luisteren
- Tijd maken en geven
- Met rust laten
- Wat kan nog wel?
- Steun zoeken bij lotgenoten
- Uiterlijke tekens herkennen en benoemen
- Psycho-educatie op maat
- Herhaald contact – aanwezig blijven tijdens het proces
- Wegwijs maken in het praktische
- Respect voor weerstand – tempo respecteren
- Plaats maken voor emoties
- Emoties erkennen
- Eerlijke info

28

## De werkelijkheid van het verlies onder ogen zien

- Niet minimaliseren
- Het toelaten als het niet lukt, niets moet
- benoemen

29

## De pijn van het verlies ervaren

- Je kunt niets oplossen!
- Schakel je DOE-modus, OPLOSSINGEN-modus uit
- Er gewoon ZIJN is de boodschap
- Erken de pijn
- Help ook het positieve dat er nog is te zien, maar pas na het erkennen van de pijn!

30

### De pijn van het verlies ervaren

- **LUISTEREN x 10!**
- Knuffels
- Informeren over gevoelens
- Benoemen wat je ziet/hoort, ...
- **ER ZIJN**
- Levensboom opstellen
- Iets tastbaars
- Troosten (bv muziek)
- Zorg op maat
- Lichamelijk nabij zijn bv knuffel, aanraken
- Erkenning geven
- Doorverwijzen/begeleiden
- Tijd vrijmaken
- Foto's bekijken
- Professionele hulp
- Meditatie
- In beweging komen
- Gesprekken
- Wenen mag

31

### De pijn van het verlies ervaren

- Gevoelens tonen mag (verdriet, boosheid, ...)
- Praatcafé/familiegroep
- Erkennen van de pijn
- Het toelaten
- Er zijn voor de mantelzorgen
- Verdriet toelaten
- Dankbaarheid tonen
- Tijd nemen
- Laat weten dat je er bent
- Nabijheid
- Troost bieden
- Hun pad mee bewandelen
- Vragen 'hoe voel jij je?'
- Alle emoties mogen er zijn
- praten/delen
- Kleine praktische hulp (bv eten brengen)
- Hulpgroep
- Uitnodigen voor gesprek
- Berichtje sturen- hartje

32

### Zich aanpassen aan het leven met dit verlies

- Wat is nog wel mogelijk?
- Wat is niet meer mogelijk?
  - Hulpmiddel nodig?
  - Hulp van persoon nodig?
  - Moet het overgenomen worden
  - Andere invulling die aansluit bij de huidige mogelijkheden en interesses?

33

### Zich aanpassen aan het leven met dit verlies

- Levensverhaal kennen
- Aanvaarden/acceptatie
- Nieuwe hobby bv haken)
- Hulpmiddelen
- Steun bieden
- Rouwcafé
- Zoeken naar gezamenlijke oplossingen, interesses
- Participatie gewone leven, buurt
- Benoemen + zoeken naar wat nog wel kan
- Blijvend zoeken => elke fase anders
- Prikkels zoeken (muziek, dans, ...)
- Zorgen op maat
- Zelfde personen voor hulp in dagelijks leven
- Vroegere hobby's pimpen
- Nieuwe hobby's mogelijk?

34

### Zich aanpassen aan het leven met dit verlies

- Meenemen naar activiteit
- Genieten van kleine dingen
- Structuur geven/bieden
- Juiste omgang/aanpak
- Lotgenotencontact
- Meegaan met PmD en omgeving
- Zoeken naar aanpassingen van vroegere interesses
- Juiste prikkels en juiste dosering
- In gesprek gaan
- Plan opstellen
- Tijd geven
- Positief luisteren
- Aanrakingen
- Er zijn
- Veranderde situatie aanvaarden
- Muziek 15-25j

35

### Zich aanpassen aan het leven met dit verlies

- Luisterend oor
- Thuiszorgdiensten nodig?
- Zinvolle dagbesteding
- Dagopvang/centra
- VZP
- Lotgenotengroep
- Therapie indien nog zinvol
- Hulp bieden bij invulling vrije tijd => samen dingen doen
- Maar ook van de huishoudelijke taken => hoe pas je die aan, hoe doe je dit?
- Samen op zoek gaan naar wat nog kan en wat ze nog willen

36

### Opnieuw leren houden van het leven

- Vele ideeën gaan over hoe je samen met een persoon met dementie kunt genieten van kleine dingen.
- Deze mogelijkheden aanreiken is belangrijk
- Minstens zo belangrijk is om de MZ te ontschuldigen als hij geniet zonder dat de persoon met dementie in de buurt is (bv als de familiale hulp in huis is of een oppas, als persoon in WZC is of op kortverblijf)
- Wat heeft de MZ nodig om energie te vergaren om de zorg die hij/zij wil geven, te kunnen blijven geven

37

### Opnieuw leren houden van het leven

- Vaak durven MZ's niet kiezen voor momenten dat zij genieten alleen, of met vrienden zonder dat de persoon met dementie erbij is.
- Wat heeft de MZ nodig?
- Wat deed hij vroeger graag en denk hij nu niet meer te kunnen/mogen doen?
- Voorbeelden: alleen of met vrienden op reis gaan, intimiteit/seksualiteit beleven met iemand anders (en ik weet dat dit heel gevoelig ligt), oppas regelen zodat hij zijn hobby's kan uitoefenen (bv. wekelijkse koorrepetitie, sport ...)

38

### Opnieuw leren houden van het leven

- Samen kunnen wenen
- Nabijheid
- Samen in de zon
- Gesprek
- Aanrakingen
- Samen in de stilte kunnen zijn
- Samen foto's kijken
- Samen lachen
- Natuur
- Elkaars hand vasthouden
- Praten over de persoon, het verleden
- Samen tv kijken
- Muziek luisteren
- Haren verzorgen
- Samen eten ook in WZC
- Samen zorgen voor huisdier
- Rust/plezier
- Samen gaan wandelen
- Samen cake bakken

39

### Opnieuw leren houden van het leven

- Samen in de zetel zitten
- Samen een verjaardagskaart schrijven
- KIJK, LUISTER, VOEL
- Privacy ook in WZC!
- Parfum van vroeger
- Inspraak samen
- Tastbare herinnering
- Lotgenotencontact
- Zorg op maat
- Zintuiglijk contact
- Wat deed je vroeger graag?
- Wat geeft energie?
- Netwerk bekijken
- Groot en klein
- Geluksmomenten zoeken, maken
- Aangepaste vakantie
- Uifstap
- Trialoog multidisciplinair

40

### Opnieuw leren houden van het leven

- Werken rond schuldgevoel
- Lotgenotencontact
- Zelfzorg stimuleren
- Zoeken naar nieuwe zinvolle daginvulling ook samen met PmD
- Muziek
- eten geven
- ontlasten MZ
- (begeleide) vakantie
- Toelaten om toch nog/terug van het leven te genieten als MZ
- Nieuwe zingeving zoeken: dieren, vrijwilligerswerk, activiteiten (+PmD), samen nieuwe herinneringen maken, hobby's die op dat moment voldoening geven
- nabijheid

41

### Opnieuw leren houden van het leven

- Verdriet/emoties blijven tonen
- Laten uitrouwen
- Blijven praten met PmD + als persoon blijven zienen ook zo behandelen
- Wat deed je vroeger graag?
- Wat geeft energie?
- Netwerk bekijken
- Groot en klein
- Geluksmomenten zoeken, maken
- Aangepaste vakantie
- Uifstap
- Trialoog multidisciplinair

42



Dank je wel  
en altijd welkom!



*Op eigen vleugels*  
Karolien Verschuere  
[www.opeigenvleugels.com](http://www.opeigenvleugels.com)