



Inleiding: Hoe levend verlies een leven (bij tijd en wijle) lamlegt

Wat is levend verlies?

Wat is het verschil tussen verlies en levend verlies? Waar ben je als werkgever en collega alert op als het gaat om levend verlies? Wat kun je wel en niet zeggen?

Levend verlies is de term die rouwdeskundige Manu Keirse introduceerde om rouw of verlies aan te duiden die men ervaart wanneer je zelf of een naaste getroffen wordt door een ziekte, beperking of omstandigheden die een grote impact op je leven hebben.

Levend verlies is een vorm van chronische rouw. Deze rouw ontstaat bijvoorbeeld door verlies van gezondheid naar aanleiding van niet-aangeboren hersenletsel, een kind met een ernstige beperking, een dementerende ouder, ongewenst kinderloos zijn of geen contact meer hebben met je kind. Betrokkenen worden iedere dag weer geconfronteerd met wat er niet (meer) is. Anders dan verlies door de dood, is dit een verlies dat levend blijft. Het kost permanent energie vanwege de herhaalde aanpassingen in het dagelijks leven, de voortdurende onzekerheid en het niet eindigende karakter.

Emoties rondom het verlies kunnen altijd oplaaien, verwacht of onverwacht en deze kunnen door de jaren heen zelfs verergeren. Tevens is er sprake van bijkomend verlies. Door de gevolgen van de aandoening wordt bijvoorbeeld het sociale leven belemmert; belangrijke relaties worden verstoord, netwerken worden kleiner, werk moet opgegeven worden en daarnaast is bij iedere mijlpaal het verlies weer extra voelbaar. Daarbij zijn gedachten, over hoe het leven anders had kunnen verlopen als de beperking er niet was geweest, pijnlijk. Erkennen en doorvoelen dat het beeld van je toekomst (noodgedwongen) is veranderd kost energie.

Verhaal van Willy

'Mijn moeder heeft vasculaire dementie. Ze verandert sneller dan verwacht van een actieve, alerte vrouw in een vrouw die niet meer weet wat er 5 minuten geleden gezegd is. Ze verliest het gevoel voor tijd en ruimte steeds meer en wordt regelmatig boos, verdrietig en wantrouwend. Maar daartussendoor heeft ze ook heldere momenten en weet ze precies wat ze doet en moet en waar en met wie ze is.'

Op dit moment kent ze de mensen om zich heen nog goed, maar het is allemaal zo onzeker. Hoe lang kent ze ons nog? Blijft het achteruitgaan zo snel gaan of komt er een periode van stabilisatie? Hoelang zal ze nog thuis kunnen blijven bij mijn vader? Vragen, vragen, vragen, en niemand die daar natuurlijk een antwoord op kan geven.

'We leven bij de dag met haar. We genieten van elke leuke gebeurtenis. Dit kan de laatste keer zijn dat ze het bewust meemaakt. Daarmee nemen we telkens opnieuw afscheid. Dat is zwaar.'

CNV en rouw op de werkvloer

CNV vraagt veel aandacht voor de combinatie rouw en werk. Ze doet dit door te pleiten voor flexibel rouwverlof bij het verlies van een dierbare en door maatwerk te bieden; ga de dialoog aan met de medewerker over wat hij of zij nodig heeft in deze situatie. Het overlijden van een dierbare kan diep ingrijpen en iemands leven totaal op z'n kop zetten. Dan is het belangrijk dat er een veilige werkvloer is waar begrip is en kennis over rouw, want het overlijden van een dierbare heeft in meer of mindere mate invloed op het werk dat iemand uitvoert.

Net zoals CNV aandacht vraagt voor het overlijden van een dierbare en de daarbij horende rouw en wat dit betekent voor de werksituatie, vragen we ook aandacht voor levend verlies. Welke rol speelt levend verlies in de relatie tussen werkgever en werknemer? Hoe ga je als werkgever en als werknemer om met levend verlies? Hoe maak je het bespreekbaar?

Impact van levend verlies op werk

Femke: 'Het hebben van een kind met een beperking en/of zorg-intensieve hulpvraag heeft enorm veel impact op ouders. Zeker voor werkende ouders is dit erg pittig. Het combineren van de zorg en daarnaast je werk is lastig. Maar werken helpt deze ouders ook. Je nuttig voelen op een andere manier. Even geen zorgen om je eigen kind.'

In deze whitepaper over levend verlies delen we kennis, ervaringsverhalen en tips over hoe je maatwerk biedt als werkgever. Met deze kennis worden werknemers geholpen bij het vinden van een balans tussen werk en privé.

Voor wie is deze whitepaper?

Werkgevers. Deze whitepaper is bedoeld voor werkgevers (HR-professionals en leidinggevenden) die met hun werknemers in gesprek willen over levend verlies. Werkgevers die op zoek zijn naar maatwerk.

Werknemers. Ook voor werknemers die meer willen weten en handvatten zoeken om het gesprek aan te gaan, is deze whitepaper waardevol.

Overige belangstellenden. Tot slot is deze whitepaper bedoeld voor alle anderen die meer willen weten over levend verlies en de rol van de werkgever.

JIJ ALS WERKNEMER

Uit het leven gegrepen: zorg en werk combineren als ouder van een zorg-intensief kind

Femke, moeder van een zoon met een zorg-intensieve hulpvraag, deelt haar ervaringen over de uitdagingen van het combineren van werk en zorg. Deze realiteit brengt veel intensieve momenten met zich mee, zowel in het dagelijks leven als tijdens vakanties.

‘In de coronaperiode liep ik volledig over met de zorg van mijn zoon, die 24/7 thuis was. Zijn kinderdagcentrum was gesloten en er ging geen enkele zorg door. Mijn werk van 24 uur per week bleef echter doorgaan, terwijl mijn man ook nog eens vijf dagen per week moest werken. De zorg werd op een gegeven moment te veel, vooral zonder hulp van het kinderdagcentrum. Gelukkig bood mijn werkgever uitkomst. Een vroegere begeleidster van mijn zoon, die bij mijn werkgever werkte, kon tijdelijk wat zorg verlenen. Hierdoor kreeg ik de ruimte om bij te komen, en er werd zelfs van me verwacht dat ik even niet hoefde te werken. Deze ervaring heeft mijn loyaliteit naar mijn werkgever enorm versterkt, zelfs vier jaar na de start van de coronaperiode.’

Vakantie biedt voor Femke ook niet altijd de ontspanning die mensen vaak verwachten. ‘Een vriendin van mij zegt altijd dat ze tijdens haar vakantie de ‘24-uurs dienst’ ingaat voor haar zorg-intensieve dochter. Dit beschrijft precies hoe het is om op vakantie te gaan met mijn zoon, Morris. Omdat hij geen leerplicht heeft, kunnen we buiten de schoolvakanties reizen, wat de drukte vermindert. Maar een vakantie met een zorg-intensief kind is nooit echt rustgevend. De zorg gaat altijd door: luiers verschonen, zwemluiers, alert zijn bij het zwembad, zorgen dat de Cloudcuddle past, en het plannen van maaltijden in combinatie met medicatie.’

‘Lezen aan de rand van het zwembad? Dat zit er niet in. Toch wisselen mijn man en ik de zorg af, zodat we op sommige momenten even kunnen ontspannen en vooral kunnen genieten van elkaar. Maar een vakantie betekent voor ons niet dat we volledig opgeladen terugkomen, zoals vaak gedacht wordt. Het blijft intensief, en de zorg staat altijd op de voorgrond.’

Wat betekent levend verlies voor de medewerker?

Levend verlies heeft een grote impact op het werk. Werknemers hebben andere behoeften en een veranderende focus. Levend verlies is intensief, vooral als je geconfronteerd wordt met bijvoorbeeld mijlpalen die jouw kind niet kan bereiken. Het verdriet kan je overvallen. Je voelt je soms buitengesloten. Maar je wordt ook creatiever in het bedenken van oplossingen. Je krijgt doorzettingsvermogen, wordt assertiever en leert genieten van kleine dingen.

Levend verlies voel je zelf het meest, maar je omgeving rouwt ook mee. In het begin van het verlies is er vaak vanuit de omgeving veel begrip. Dit begrip neemt af naarmate de tijd vordert. Zowel bij de omgeving als bij de persoon zelf. Een gezonde omgang met verlies kenmerkt zich door de afwisseling tussen het omgaan met het verlies en het aangaan van het leven. In het begin staat meestal vooral het verlies op de voorgrond en de emoties die daarmee gepaard gaan. Na verloop van tijd, en voor de één gaat dat sneller dan voor de ander, worden er weer dagelijkse dingen opgepakt. Na een periode waarin het leven weer wat normaler lijkt te verlopen, kan weer een tijd volgen met intense emoties rondom het verlies. Dat is heel normaal, maar het voelt soms verwarrend en leidt tot onbegrip, zowel thuis als op het werk. Dit kan het eenzaam maken. Levend verlies wordt niet persé makkelijker na verloop van tijd. Het leven is getekend door het verlies en vraagt om voortdurende aanpassingen.

Anoniem verhaal

‘Ik heb helaas ervaring met levend verlies in een vorm die niet vaak genoemd wordt. Bijna zes jaar geleden vertelde onze jongste dat zij moeite had met het contact met ons omdat wij haar onvolgende hadden gezien en erkend. Gesprekken leverden nauwelijks iets op. Een paar maanden later gaf ze aan ons voorlopig niet meer te willen zien. Deze mededeling en het hele proces, de gesprekken en uitgebreide moeizame mailwisselingen, lieten forse sporen na en hadden groot effect op zowel mijn privéleven als mijn werk.’

TIPS VOOR WERKNEMERS

1. Geef ruimte aan jouw emoties

Het kan lastig zijn om je kwetsbaar op te stellen en jouw emoties de vrije loop te laten. Toch hoort dit erbij en mag het er zijn. Misschien zit je daar niet direct op te wachten, toch kan dit helpend zijn. Dit soort rouw heeft dus niet één gezicht, maar is een persoonlijk proces waar iedereen anders mee omgaat. Ieder heeft daarin zijn eigen wensen, behoeften en verwachtingen. Dat wat voor de één passend is in de werksituatie, is dat voor een ander niet. Emoties als boosheid en verdriet zijn normale emoties.

2. Bespreek open met jouw werkgever wat je nodig hebt.

Aangeven wat je nodig hebt kan als een drempel voelen. Je wilt niet tot last zijn en soms weet jij zelf ook nog niet precies wat nodig is. Bespreek dit toch met je werkgever, ook al heb je de oplossing nog niet voor handen. Door het helemaal alleen uit te willen vinden geef je soms te laat aan wat jou zou kunnen helpen. Als je helder bent in wat er bij je leeft en wat het effect is van je thuissituatie, hebben mensen vaak sneller begrip. Probeer daarnaast ook open te staan voor een constructief meedenkende leidinggevende. Soms ontstaan daardoor oplossingen waar je zelf nog niet aan dacht.

3. Noteer je aandachtspunten voor het gesprek met je werkgever

Schrijf de belangrijkste punten op die je wil bespreken. Het is een belangrijk gesprek dat je voert met je leidinggevende. Dit kan toch spannend zijn en emoties kunnen je onverwacht overvallen. De opgeschreven aandachtspunten geven je dan houvast.

4. Zoek een passende balans in je privé/werksituatie

Het leven met levend verlies vraagt om regelmatige aanpassingen. Het steeds opnieuw vinden van een passende balans is een opgave. Bepaalde routines in het werk kunnen de rust en ruimte geven die je nodig hebt. Daarnaast is het belangrijk om te bepalen wat je energie geeft, wat je echt belangrijk vindt en hoe je dat helder kunt communiceren. Soms merk je dat wat eerder energie gaf, nu juist veel energie kost. Misschien voel je je daar onzeker over, maar wees eerlijk tegenover jezelf, anders kunnen dingen die niet lekker lopen makkelijker net die bekende druppel zijn. Geef jezelf zoveel mogelijk ruimte om te ervaren wat helpend voor je is en bespreek het.

JIJ ALS WERKGEVER

Waarom aandacht schenken aan levend verlies?

Levend verlies speelt zich af in de privésfeer, maar heeft vaak invloed op de werksituatie. Goed werkgeverschap is de minimale standaard. We spreken graag van modern werkgeverschap. Hierin staan niet alleen de eisen van de werkgever centraal, maar ook de wensen van de werknemer. Hoe kan de werkgever een werknemer faciliteren? Dit vraagt veel, maar levert ook veel op. Tevreden werknemers werken langer voor de organisatie en zorgen voor een goed imago. Modern werkgeverschap vraagt aanpassing aan de veranderende behoeften van werknemers.

Zo vind en behoud je de juiste mensen en voorkom je onnodig verzuim en leed. De prijs die werknemers en organisaties betalen als dit niet goed verloopt, is hoog. Denk aan demotivatie, hoog en langdurig ziekteverzuim, slechte resultaten, ongelukken, conflicten en een slechte naam. Deskundige en professionele reacties op de werkvloer zorgen voor loyaliteit.

Femke: 'Hoe zorg je dat deze ouders blijven werken op een voor hun fijne en goede manier?'



Zoals levend verlies verbonden is met het leven, zo is het ook verbonden met werk. Ze horen bij elkaar en daar moeten we naar handelen. Met een luisterend oor, kennis van zaken, zorg, aandacht en flexibiliteit. Het gaat over verdriet dat altijd kan opblazen. Soms verergert het door de jaren heen. Daarom is het goed om regelmatig hierover contact te blijven hebben.

TIPS VOOR WERKGEVERS

1. Begrip voor emoties

Een medewerker die te maken heeft met levend verlies, kan de emoties rondom dat verlies meenemen naar het werk. Dit kan verdriet zijn en ook boosheid en frustratie. De medewerker kan een korter lontje hebben. Het is helpend als leidinggevend en collega's zich realiseren dat deze emoties onderdeel zijn van het proces van de medewerker, ook als het verlies al langere tijd speelt. Levend verlies verdwijnt niet, het is onderdeel van iemands leven geworden. Veel werknemers zouden niets liever willen dan hun emoties bij de ingang van het bedrijf achter te laten. Helaas werkt dat in de praktijk niet zo. Soms is een aandachtig luisterend oor even nodig om de dag weer goed door te komen.

2. Luisteren naar de medewerker

Ruimte geven aan de emoties en de zorgen die spelen rondom het levend verlies, helpt om de moeilijkere momenten dragelijker te maken. Het is dan ook ondersteunend in het proces wanneer zowel collega's als leidinggevend bereid zijn om te luisteren naar de betrokkene. Vaak is enkele minuten bij de koffieautomaat al prettig. Op andere momenten is een wat langer gesprek nodig om de druk even van de ketel te halen. Aandachtig luisteren naar wat er speelt en wat de medewerker daarin nodig heeft is van groot belang. Ga daarover open in contact. Aangezien levend verlies een langdurige periode kan betreffen is het geen kwestie van alleen aandacht op de korte termijn, maar juist ook op de lange(re) termijn.

3. Maatwerk bieden

Elk levend verlies is uniek, niet vergelijkbaar met elkaar en vraagt daarom om maatwerk. Ondersteuning door de werkgever staat of valt bij de bereidheid om werkprocedures aan te passen, zonder hiervoor iets terug te vragen. Soms gaat het om heel kleine aanpassingen. Zoals het (tijdelijk) aanpassen van iemands werktijden om te wachten tot het busvervoer er is om een kind naar de opvang te brengen of om wellicht de medewerker die zelf in die rolstoel is beland naar het werk te kunnen brengen. Voor anderen zijn structurele aanpassingen nodig, zoals bijvoorbeeld regelmatig thuis kunnen werken.

4. Duidelijke afspraken maken

Maak duidelijke afspraken voor welke periode de aanpassingen gelden en heb regelmatig contact over de stand van zaken. Soms zijn er voor de korte termijn bepaalde aanpassingen nodig om een 'crisis' te overbruggen. Daarvoor is een tijdelijke afspraak heel goed werkbaar. Met een lange termijn afspraak laat je als werkgever juist ook zien structureel mee te willen denken, zonder dat daarbij alle initiatief en regie bij de werknemer wordt weggehaald.

5. Transparantie naar collega's

Blijf helder naar andere collega's over afspraken die zijn gemaakt. Benadruk indien nodig dat het niet gaat om een voorkeursbehandeling, maar om een normale gang van zaken in een bijzondere situatie. Als een andere collega hiermee te maken krijgt, mag hij of zij ook op dezelfde zorgzaamheid rekenen.

6. Hulp vragen bij HR

Lastig om het gesprek aan te gaan? Vraag dan hulp aan bijvoorbeeld HR, indien je daar zelf een prettig gevoel bij hebt.

7. Kennis over levend verlies

Op de werkvloer gaat veel mis door een gebrek aan kennis over levend verlies. Het is belangrijk om te beseffen dat een proces van levend verlies weliswaar een rouwproces is, maar wel een andere variant dan rouw bij verlies aan de dood. Na verloop van tijd vervaagt in de omgeving en ook op het werk het besef over de zwaarte van de situatie thuis. Met de beste bedoelingen kan gedacht worden dat werken de oplossing is, omdat het bijvoorbeeld afleiding biedt. Maar wanneer het thuis niet goed geregeld is, zal het alleen maar onrust met zich meebrengen voor de medewerker. Blijf

daarom steeds open in gesprek. Vaak heeft de medewerker wel ideeën over wat er nodig is om het werk goed te kunnen blijven doen. Betrek er eventueel ook collega's bij (in overleg met de medewerker zelf).

8. Tijd voor zaken tijdens werktijd

Aanvaard dat er soms ook tijdens werktijd bepaalde zaken geregeld moeten worden, zoals het plegen van een telefoontje.

9. Tijd geven om te delen

Blijf tijd geven om ervaringen en emoties te delen. Volg daarin de medewerker. Er zullen wat zwaardere dagen zijn en voor sommigen is het prettig om dat even te delen voordat ze aan het werk kunnen. Anderen gaan liever direct aan het werk, omdat de afleiding hun juist helpt. Beide is goed. Wel is het verstandig om tijd vrij te maken wanneer je merkt dat de medewerker het een wat langere periode zwaar lijkt te hebben. Doordat mensen met levend verlies vaak aan het overleven zijn, hebben ze soms zelf niet in de gaten dat ze minder scherp zijn of emotioneler reageren. Neem dan de tijd om medewerker uit te nodigen, ruimte te geven en mee te denken over eventueel (tijdelijke) aanpassingen. Dat is geen tijdverlies. Het is tijdwinst, je krijgt het als werkgever dubbel en dwars terug.

JURIDISCH KADER

WAZO

De Wet Arbeid en Zorg (WAZO) regelt het recht op verschillende verlofsoorten zoals ouderschapsverlof en zorgverlof. De WAZO maakt het voor werknemers makkelijker om werk en privé te combineren. Meer informatie is [hier](#) te vinden.

SER

De Sociaal Economische Raad (SER) adviseert om de huidige verlofregelingen te bundelen in een nieuwe Wet maatschappelijk verlof met drie pijlers: zorg voor kinderen, zorg voor naasten en persoonlijk verlof. De SER stelt voor om de huidige regelingen te vereenvoudigen en meer balans in de financiering te brengen. Dit kan prestaties en motivatie van werknemers bevorderen en het ziekteverzuim verminderen. Meer informatie is te vinden via SER: "Nieuw kabinet creëer een nieuw en vereenvoudigd verlofkader."

CAO

CNV pleit voor flexibel rouwverlof van 10 dagen bij het verlies van een dierbare. Dit heeft betrekking op overlijden en niet op levend verlies. Ook voor regelingen met betrekking tot levend verlies, zoals zorgverlof en mantelzorg, blijven we ons inzetten in de cao.

HOE HELPT CNV VERDER?

CNV biedt trainingen en workshops op het gebied van verlies en levend verlies. Daarnaast hebben we een dossier rouw op onze themapagina: www.cnv.nl/rouw. Hier is ook ons trainingsaanbod te vinden. Voor meer informatie kun je contact opnemen via rouw@cnv.nl.

Bronnen en verwijzingen

- Levend verlies en het proces van aanpassing - [MantelzorgNL](#)
- Handreiking rouw algemene editie
- Boek Manu Keirse: 'Helpen bij verlies en verdriet'
- Dossier rouw op www.cnv.nl/rouw
- Levend verlies - Chronische rouw om een verlies dat nooit eindigt - [Zozijn](#)
- Levend verlies: rouwen om wat er juist wel altijd is - [Zinvoller Leven](#)
- Wet Arbeid en Zorg (WaZo) - [Externe bronnen | Arboportaal](#)
- SER: "Nieuw kabinet, creëer een nieuw en vereenvoudigd verlofkader." - [SER](#)

Deze whitepaper is in samenwerking met het 'Centrum voor Training en Begeleiding in Levend Verlies' opgesteld: [Levend Verlies – van Overleven naar Leven](#)