

Steeds meer mensen krijgen tegenwoordig van hun arts te horen dat ze niet meer beter zullen worden. Meestal is kanker de oorzaak, maar het kan ook gaan om bijvoorbeeld A.L.S. of een ernstige hartaandoening. Tegelijk groeien de medische mogelijkheden om het leven van ongeneeslijk zieke mensen te verlengen, mét behoud van kwaliteit. Verlenging van de voorlaatste fase van het leven leidt aan de ene kant tot onzekerheid en angst, aan de andere kant tot hoop en verlangen. Leven in de wetenschap dat je toekomst korter is dan je had gehoopt, is een hele opgave. Hoe geef je kwaliteit, inhoud en betekenis aan de tijd die je nog hebt? Hoe kun je enerzijds met twee benen in het leven staan en genieten waar het kan, terwijl je aan de andere kant tijd besteedt aan het afronden, aan het rondmaken van je levensloop? In dit boek komen deze vragen uitgebreid aan de orde.

'Ik ben bijzonder blij dat dit boek er is. Het staat vol informatie, inspiratie en ervaringen. Ik ben er zeker van dat de inhoud veel, heel veel mensen zal steunen om hoe lang of hoe kort hun leven nog is, bewust en voluit te leven. Het zal helpen van deze moeilijke periode iets kostbaars te maken.' Marcella



Eveline Tromp-Klaren houdt zich al bijna 20 jaar intensief bezig met de begeleiding van mensen met kanker of een andere levensbedreigende aandoening. In haar werk als psycho-oncologisch therapeut heeft zij veel ervaring opgedaan in het ondersteunen van mensen die te horen hebben gekregen dat zij niet meer beter zullen worden. Zij heeft dit boek geschreven vanuit haar persoonlijke betrokkenheid bij mensen in deze levensfase en hoopt hen hiermee op een aanvullende manier te kunnen ondersteunen.

Naast het begeleiden van patiënten en hun gezinsleden geeft zij gastlessen en lezingen aan studenten en professionals. Op www.evelinetromp.nl vindt u meer.

En wat nu? Als je hebt gehoord dat je niet meer beter wordt

Eveline Tromp - Klaren

En wat nu?

Als je hebt gehoord
dat je niet meer beter wordt

Mogelijkheden voor een waardevolle tijd

Eveline Tromp - Klaren



VAN
ENGELN
STICHTING



Inhoudsopgave

Voorwoord	6
Inleiding	8
Hoofdstuk 1 – Overeind blijven	11
Hoofdstuk 2 – Streven naar de hoogst haalbare kwaliteit	25
Hoofdstuk 3 – Terugkijken	45
Hoofdstuk 4 – Onafgemaakte zaken	59
Hoofdstuk 5 – Zoektocht naar nieuwe kennis en hedendaagse bronnen	67
Hoofdstuk 6 – De kracht van oude tradities	91
Hoofdstuk 7 – Je liefde overdragen	105
Hoofdstuk 8 – Medische zaken regelen	119
Hoofdstuk 9 – Het definitieve afscheid	137
Hoofdstuk 10 – Ter afsluiting nog een aantal patiëntenverhalen	155
Family Tree	167
Aanvullingen	168
Adreslijst	173
Van dezelfde auteur verschenen	175
Van Engelen Stichting	177

Inleiding

De kunst van het leven met een ziekte

In het voorjaar van 1995 kreeg Agnes het bericht dat de uitgezaaide borstkanker waarmee ze al jaren leefde in een vergevorderd stadium was gekomen. Ze was op dat moment 48 jaar. De artsen gaven haar nog twee maanden. Agnes zocht hulp op het mentaal-emotionele vlak, kwam bij mij in begeleiding en samen gingen we hard aan het werk. We begaven ons op het gebied dat bekendheid had gekregen onder de naam psycho-sociale oncologie. Agnes richtte zich op kwaliteit in haar leven, ondanks haar ernstige ziekte. Ze haalde eruit wat erin zat, moedigde zichzelf aan en gaf, samen met haar familie en vrienden, uiting aan haar sterke drang om van het leven te genieten. Haar levenslust deed haar opbloeien. Uiteindelijk overleed ze twee jaar later. Van Agnes leerde ik hoe belangrijk het is te streven naar kwaliteit van leven, ook als je ziek bent.

Kwaliteit in het afronden

In de winter van 1999 werd de tweeëndertigjarige Saskia, vier jaar nadat bij haar borstkanker was geconstateerd, geconfronteerd met uitzaaiingen. Vanaf dat moment startte ons intensieve contact dat uiteindelijk zeven jaar zou duren. Het was een turbulente tijd met zware en ook hele waardevolle momenten. Toen ze uiteindelijk in 2006 afscheid van haar gezin moest nemen, werd mij nog eens duidelijk hoe belangrijk kwaliteit van sterven is, van het zo volledig mogelijk afronden van het leven.

Moed en wijsheid

Agnes en Saskia, en nog een heleboel andere patiënten met wie ik in de afgelopen zeventien jaar werkte, hebben mij zowel de kunst van het leven met een ziekte als de kunst van het afscheid nemen voorgeleefd. In beide episodes van het leven kun je kwaliteit brengen, voor beide aspecten heb je moed nodig en in beide fases mag je hopen op een goed verloop. En dat is precies waar dit boek over gaat. Ik dank Agnes, Saskia en vele andere patiënten voor hun moed en wijze lessen. Zij allen staan aan de basis van dit boek.

Moeilijk bericht

Steeds meer mensen krijgen tegenwoordig van hun arts te horen dat ze niet meer beter zullen worden. Meestal is kanker de oorzaak, maar het kan ook gaan om bijvoorbeeld A.L.S. of een ernstige hartaandoening. Tegelijkertijd groeien de medische mogelijkheden om het leven van ongeneeslijk zieke mensen te verlengen, mét behoud van kwaliteit. Er komen bijvoorbeeld steeds effectievere tumorremmers. Middelen die niet genezen maar er wel voor zorgen dat de tumorgroei onderdrukt wordt, soms wel voor jaren.



Hoop en verlangen

Verlenging van de voorlaatste fase van je leven leidt aan de ene kant tot onzekerheid en angst, aan de andere kant tot hoop en verlangen. Leven in de wetenschap dat je binnen afzienbare tijd zult sterven is een hele opgave. Hoe geef je kwaliteit, inhoud en betekenis aan de tijd die je nog hebt? Hoe kun je enerzijds met twee benen in het leven staan en genieten waar het kan, terwijl je aan de andere kant tijd besteedt aan het afronden van je leven, aan het rondmaken van je levensloop?

Dat is waarbij dit boek behulpzaam kan zijn.

Zware opdracht

Afscheid nemen, loslaten wat je dierbaar is. Het is waarschijnlijk de moeilijkste opdracht in het leven. In dit boek bespreek ik de verschillende uitgangsgedachten die je daarbij kunnen helpen en die een goede afronding van je leven mogelijk maken.

Een tijd met veel mogelijkheden

Voorop staat dat er in de voorlaatste en laatste levensfase nog veel mogelijk is en dat er bovendien nog een heleboel te doen valt. Het is een periode die niet alleen met gevoelens van verdriet en zinloosheid gevuld hoeft te zijn. Je kunt op een andere manier nog veel tot stand brengen. Zo kan deze levensfase uitgroeien tot een tijd met veel mogelijkheden voor degene die afscheid moet nemen en tot een waardevolle herinnering voor de nabestaanden.

Eveline Tromp – Klaren

Noot:

Tussen de tekst staan allerlei citaten en uitspraken. Ze laten zien dat de thema's van leven en dood uit alle tijden en van alle levensovertuigingen zijn.

Overeind blijven

HOOFDSTUK

Ruimte voor verdriet
Angstige gedachten
Verwarring
Ervaren van eenzaamheid
Draagkracht vergroten
Hinderlijke overtuigingen
Opbouwende gevoelens



Het bericht dat je niet meer beter wordt kan je totaal overspoelen. Het was het laatste wat je wilde horen. Er komt van alles naar boven. Verdriet over mogelijk verloren tijd, angst voor wat er nog komen gaat, vechtlust om eruit te halen wat erin zit. En wie weet komt er nog net op tijd een nieuwe medicijn. Dus ook hoop past bij deze tijd en is gerechtvaardigd. Te midden van deze wirwar aan gedachten en gevoelens wil je overeind blijven. Dit hoofdstuk gaat over het omgaan met pijnlijke gevoelens, het hanteren van ondermijnende gedachten en het opbouwen van draagkracht en welbevinden.

Ruimte voor verdriet

Gevoelens delen

Intense gevoelens van verdriet. Het zijn vaak de eerste emoties die ontstaan na zo'n ingrijpend bericht. Soms gaat verdriet gepaard met verontwaardiging: je had toch zo je best gedaan, je had alle kuren doorstaan, je gehouden aan de richtlijnen, je rust genomen, gelet op je voeding en vitamines en aandacht besteed aan allerlei andere zaken waarvan men zei dat ze verschil konden uitmaken. En dan toch....

Verdriet overmant je en kan je even helemaal uit het lood slaan. Dat is vanzelfsprekend, je omgeving zal er begrip voor hebben. Het is fijn als je de ruimte krijgt en neemt om je verdriet te delen. Om te huilen en erover te praten en als het nodig is om te schreeuwen en te slaan. Verdriet verdwijnt niet vanzelf. Het is nodig dat je je gevoel serieus neemt, aandacht geeft en verwerkt. Als dat niet gebeurt, blijft de zwaarte aan je kleven en dat staat gelukkige momenten in de weg. Soms kan het lijken of de heftigheid van de pijn even afzwakt en uit beeld verdwijnt, vaak doordat je wordt afgeleid door allerlei gebeurtenissen om je heen. Maar zodra er meer rust is komen al die pijnlijke gevoelens ongevraagd weer naar boven en beginnen opnieuw je aandacht en energie op te eisen.

Gevoelens aandacht geven

Het proces van komen en gaan van deze gevoelens kun je verkorten door werkelijk aandacht aan ze te besteden en te erkennen wat er in je omgaat. Natuurlijk voel je verdriet in deze tijd, natuurlijk doen de gedachten aan ziek-zijn en aan een mogelijk afscheid pijn, natuurlijk voel je je machteloos over deze abrupte wending in je leven. Het is écht een ervaring van groot verlies.



Verlieservaring

Gevoelens van verdriet en verlies vragen tijd om doorleefd en verwerkt te worden. Je verliest in eerste instantie je gezondheid en een flink aantal mogelijkheden. Je toekomst wordt waarschijnlijk verkort en uiteindelijk verlies je misschien zelfs je leven, en daarmee alles wat je lief is. In dat opzicht kun je deze fase vergelijken met een ingrijpend rouwproces. Het leven vraagt je op termijn afscheid te nemen van de meest wezenlijke en elementaire zaken: van jezelf en de mensen die je dierbaar zijn.

Veelheid aan reacties

Het ervaren van verlies en rouw leidt tot een veelheid aan emotionele reacties die qua intensiteit, frequentie en duur per persoon sterk uiteen kunnen lopen. Van verdriet, wanhoop, pijn, boosheid en angst tot opluchting, uitgelatenheid en desinteresse. Al deze gevoelens kunnen bij één persoon in allerlei vormen, op verschillende momenten en in uiteenlopende situaties optreden. Opluchting, desinteresse en uitgelatenheid lijken in dit kader misschien wat vreemd, maar deze gevoelens dienen als beschermingsmechanisme en worden in de basis ook vaak door angst en pijn veroorzaakt.

*'En altijd is het zo geweest,
dat de liefde haar eigen diepte niet kent,
dan in het uur der scheiding.'*

Kahlil Gibran (1883-1931)

Streven naar de hoogst haalbare **kw**aliteit

Leven in het moment
Behulpzame zintuigen
Accent op de mogelijkheden
Concentratie op de kern

Verplichtingen
Betekenis geven
Overdragen
Oogsten

HOOFDSTUK

Leven in het moment

Benutten

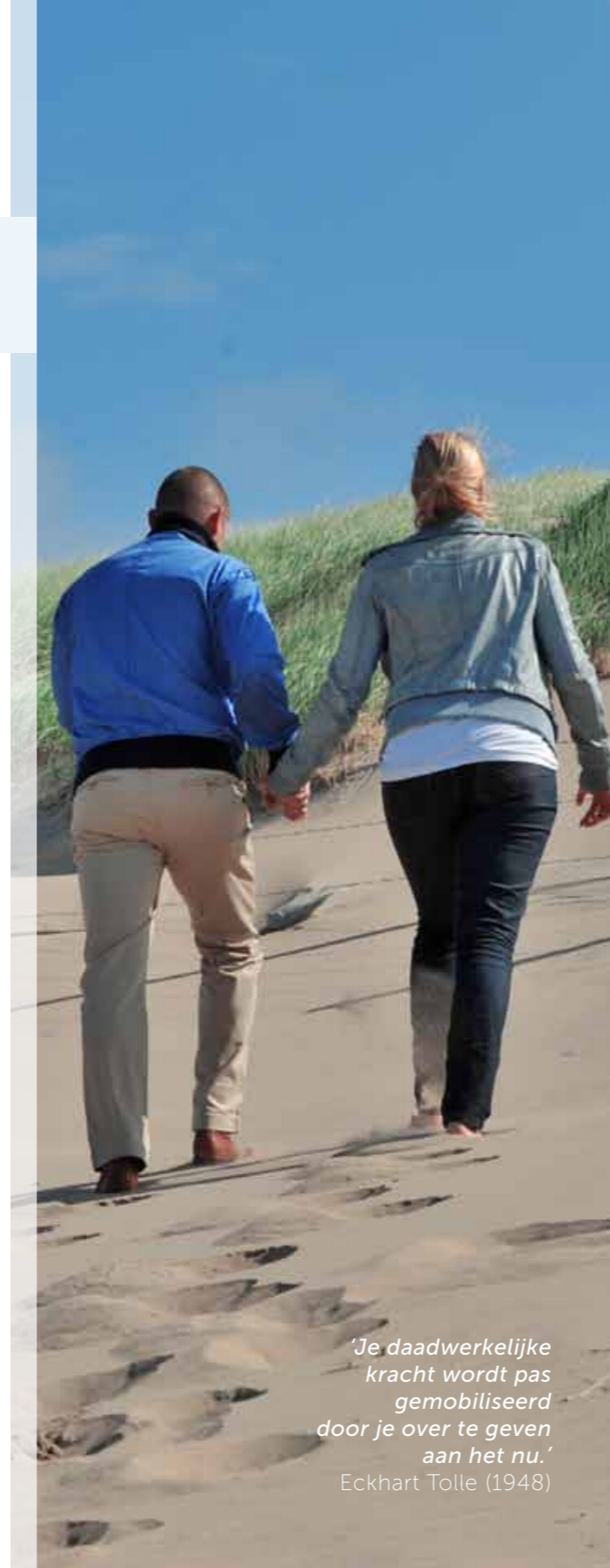
Nu het onduidelijk is hoe lang je leven nog zal duren, wil je de tijd die je gegeven is – misschien maanden, wie weet nog een flink aantal jaren – zo prettig en zinvol mogelijk kunnen besteden. Je wilt het leven kunnen benutten voor de zaken die je belangrijk vindt. Je wilt van het leven kunnen genieten met de mensen die je dierbaar zijn. Daarvoor is het nodig dat je adequaat kunt omgaan met je zorgen en constructief kunt reageren op je angsten. Angst voor de toekomst kan een grote blokkade vormen bij het ervaren van de kwaliteit van de tijd die nog rest. Een goede tegenhanger van die angst is het bewust beleven van het huidige ogenblik: *het nu*. Dit kun je oefenen. Je kunt jezelf hierin verder bekwamen. Daardoor ben je beter in staat kostbare momenten te beleven en bewust in je op te nemen.

Het 'nu'

Eigenlijk speelt het werkelijke leven zich op dit moment af, tijdens deze ene seconde. Het verleden is voorbij en de toekomst moet nog komen. Wat we werkelijk in handen hebben is dit huidige moment. Het leven in pure vorm is in wezen niets meer dan een aaneenschakeling van dit soort momenten die samen een minuut, een uur, een dag, een jaar en uiteindelijk een heel leven vormen. Het is fijn als je die afzonderlijke momenten bewust in je op kunt nemen. Dat voegt iets toe aan de intensiteit waarmee je leeft. Je werkelijke aanwezig-zijn in elk moment bepaalt uiteindelijk de volheid van je leven. Dat geldt voor iedereen, altijd, maar in deze fase van je leven krijgt het meer belang. Enerzijds omdat je op deze manier meer intensiteit aan je dagen toevoegt, en dus meer rijk beleefde momenten. Anderzijds omdat het de beste manier is om angst voor de toekomst op de achtergrond te houden.

Onopgemerkt

Kan ik met mijn aandacht blijven bij wat er op dit moment gebeurt of dwaal ik steeds af? Nemen mijn zorgen me vaak in beslag? Vergeet ik op te merken wat er zich nu om me heen afspeelt? Het is waardevol jezelf deze vragen te stellen. Onze gedachten hebben vaak de neiging om terug te gaan naar het verleden of vooruit te schieten naar de toekomst. Zodra dat gebeurt gaat het huidige moment onopgemerkt aan ons voorbij. Als we afgedwaald zijn dringt veel van wat zich om ons heen afspeelt niet tot ons door. Zo kun je in je auto een hele route afleggen zonder dat je iets van de omgeving waarneemt. Of je staat tien minuten te douchen zonder te voelen dat het warme water over je huid stroomt. Je bent in gedachten verzonken, ondergedompeld in de herbeleving van het verleden of meegezogen in de doembeelden over de toekomst. Een stukje onopgemerkt leven gaat voorbij.



'Je daadwerkelijke kracht wordt pas gemobiliseerd door je over te geven aan het nu.'
Eckhart Tolle (1948)

Hoe intens?

Vanuit deze visie bekeken gaat het niet zo zeer om de duur van je leven als wel om de intensiteit waarmee je het leven in je op kunt nemen. Het is een kunst om het verleden los te laten en ook de toekomst te laten voor wat hij is. Dan blijft dit moment, dit uur, deze dag over. Als je daar je volledige aandacht aan kunt wijden, haal je eruit wat erin zit. Mitch Albom verwoordt dat in één enkele zin heel mooi in zijn boek 'Mijn dinsdagen met Morrie': 'Hier, in Morris' studeerkamer, gaat het leven met één kostbare dag tegelijk verder.'

'Het is niet de bedoeling om jaren toe te voegen aan uw leven, maar leven toe te voegen aan uw jaren.'

Lawrence LeShan (1920)

Bewust leven toevoegen

Over de duur van ons leven hebben we weinig of niets te zeggen. Jaren toevoegen aan het leven wil iedereen wel, maar dat ligt helaas niet in ons vermogen. Wél hebben we invloed op de *intensiteit* van ons leven. Lawrence LeShan, een Amerikaanse ziekenhuispsycholoog die meer dan veertig jaar mensen met kanker begeleidde, noemt dit 'leven toevoegen aan je jaren'. Dat vraagt oefening, want in de westerse cultuur zijn we niet getraind in het bewust beleven van het huidige moment. Bij ons is vooruitkijken een *must*. Stilstaan of een pas op de plaats zien we als achteruitgang. We zijn in onze cultuur zó geconcentreerd op het plannen maken, ontwikkelen, veilig stellen en voorkomen, dat we niet eens in de gaten hebben dat we daarmee het heden vervangen door de toekomst. En dan nog wel door *een idee* van de toekomst. Want de ervaring leert dat die toekomst er altijd anders uitziet dan we ons in gedachten hadden voorgesteld.

Achterstallig onderhoud

En neemt de planning van de toekomst je niet in beslag, dan word je wel beziggehouden door gebeurtenissen uit het verleden. Vaak dringen pijnlijke ervaringen zich juist aan je op als je net even tot rust wilt komen. Deze ervaringen en de emoties die daarbij horen wil je als mens kunnen begrijpen. Je wilt snappen wat je van slag maakt en waar die verontwaardiging of huilbui vandaan komt. Als je het kunt herleiden weet je beter waar je staat. Maar de hectiek van alledag maakt dat je ingrijpende ervaringen meestal niet onmiddellijk kunt verwerken. Dat kan leiden tot een opeenstapeling van flink wat onbegrepen of pijnlijke emoties. Tijdens de meer rustige uurtjes word je ineens gedwongen 'achterstallig onderhoud' te plegen. Of je nu wilt of niet, onverwerkte belevenissen stappen juist op momenten van ontspanning je gedachtewereld binnen. Ze eisen je aandacht op en maken je gestrest. In plaats van tot rust te komen moet je in je hoofd aan het werk. In plaats van *het nu* te beleven, word je in het verleden getrokken. Het is de moeite waard om daarin verandering te brengen. Het kost extra energie en aandacht, maar levert ongetwijfeld veel op. De volgende twee stappen kunnen je helpen:

Stap 1

Geef bewust tijd en aandacht aan de onbegrepen gebeurtenissen van de afgelopen dagen.

Je kunt met jezelf afspreken dat je vanaf nu alert en zorgvuldig omgaat met alle pijnlijke ervaringen. Elke gebeurtenis die je raakt of in de war brengt, kun je signaleren en onthouden. Vervolgens kom je er op een later tijdstip bij jezelf op terug. Je haalt de bewuste gevoelens nog eens naar boven en gaat na of je ze kunt begrijpen of herleiden. Dat proces wordt ook wel *emotionele zuivering* of zelfs *emotionele hygiëne* genoemd. Je neemt bewust de tijd om je gevoelsleven voor jezelf begrijpelijk en helder te houden. Zo voorkom je dat je allerlei ballast met je mee gaat dragen. Een van de kenmerken van die ballast is dat je er door wordt overvallen, juist op de momenten van rust. Het kan ook zijn dat je jouw spanning of ongenoegen afreageert op iemand uit je omgeving. Het bewuste terugkijken leert je veel over je bestaande reactiepatronen en kan de eerste stap zijn naar verandering. Was dit een goede reactie? Wil ik me op deze manier opstellen? Wat veroorzaakt deze reactie? Kan het constructiever of milder? Zowel voor mezelf als voor de ander?

Stap 2

Oefen bewust om volledig aanwezig te zijn in het nu.

Een kunst op zich. Het zit niet in onze cultuur. We worden er – in tegenstelling tot veel oosterse culturen – niet van jongs af aan in getraind. Dat is jammer, want je kunt er veel winst mee behalen en veel angst mee beheersen. Gelukkig kunnen we er alsnog mee aan de slag. ■

'De kracht van de stilte helpt u de vergissingen die u heeft begaan, te analyseren.

In essentie ontdekken we dat we steeds dezelfde patronen herhalen.

De kracht van de stilte roept dit proces een halt toe door ons aan het denken te zetten.'

Vijay Eswaran (1960)

Behulpzame zintuigen

Signaleren van indrukken

Aanwezig zijn in het huidige moment doe je vooral met behulp van je zintuigen. Zij vertellen je wat er op dit moment te zien, voelen, horen, proeven en te ruiken valt. Je ruikt *nu* de geur van een lekkere maaltijd en je voelt *nu* je schoenen aan je voeten of de warmte van de zonnestralen. Het speelt zich allemaal in dit ogenblik af. De volheid ervan kun je ervaren door je zintuigen wagenwijd open te zetten. Het gaat om het signaleren van het aanbod aan indrukken dat je automatisch krijgt aangeboden. Je zintuigen kun je niet uitzetten. Zij gaan altijd door met het oppikken en doorgeven van waarnemingen. Het gaat erom of je aandacht hebt voor hun informatie. Je hoeft voor een intense beleving dus niet zo veel te *doen*; je moet er eigenlijk vooral wat voor *laten*.

Geen geheugen

Onze zintuigen kunnen niet anders dan informatie doorgeven over de waarnemingen van dit moment. Ze kunnen zich niets herinneren. Ons zintuiglijk geheugen is in feite niets meer dan een verlenging van de zintuigen. Het heeft een grote opslagcapaciteit maar kan een waarneming maar een paar seconden vasthouden. Daarna is het alle informatie weer kwijt.

Training

Aandacht geven aan zintuiglijke informatie vereist niet alleen bewustwording maar ook een bepaalde mate van training. *Denken* is in onze cultuur dominant geworden. Zintuigen zijn een ondergeschikte rol gaan spelen.

Wij hebben niet of nauwelijks geleerd om ons bewust open te stellen voor hun informatie. Gelukkig is dat alsnog te leren. Je kunt aan yoga gaan doen of meditatielessen nemen. Daarin leer je je focus te houden bij je ademhaling, een beeld of een woord (mantra). Je kunt een *mindfulness* training volgen, waarbij je de wijsheid van de oude oosterse tradities in een nieuw jasje krijgt aangeboden. Het is niet veel anders dan de oude boeddhisten al wisten: je concentratievermogen is als een spier die je kunt trainen. Hoe intensiever je traint, hoe beter je in staat zult zijn je aandacht bij het gekozen onderwerp te houden.

Aandachtsgerichte training

De Israëliëse arts Jon Kabat-Zinn (1944), hoogleraar aan de universiteit van Massachusetts en directeur van de Stress Reduction Clinic, gaf met het ontwikkelen van de *mindfulness* training een nieuwe hedendaagse vorm aan het oude onderricht. Tegelijkertijd deed hij wetenschappelijk onderzoek naar de gezondheidseffecten van deze training. De conclusies waren duidelijk (en in het oosten alom bekend): concentratie-oefeningen zorgen voor stressreductie en verlaging van de bloeddruk, ze helpen bij overbelasting en spanningsklachten. Zijn boek 'Waar je ook gaat, daar ben je' werd een wereldwijde bestseller. Inmiddels wordt *mindfulness* in veel instellingen, bedrijven, sportscholen en bewustwordingscentra aangeboden. Aandachtsgerichte training op oude leest geschoeid.