

EVELINE TROMP-KLAREN

Als je hebt gehoord dat je niet meer beter wordt

Het boek voor een waardevolle tijd



AnkhHermes

Als je hebt gehoord dat je niet meer beter wordt, het boek voor een waardevolle tijd is de herziene en geactualiseerde versie van het in 2014 onder deze titel verschenen boek.

Omslag Villa Grafica

Binnenwerk Zeno

NUR 860

ISBN 9789020222128

ISBN e-book 9789020222135

© 2025 Eveline Tromp

© 2025 Uitgeverij AnkhHermes, onderdeel van VBK | media, Utrecht

Alle rechten voorbehouden. Niets van deze uitgave mag worden gereproduceerd, op welke manier dan ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever. Tekst- en datamining van (delen van) deze uitgave is uitdrukkelijk niet toegestaan.

Uitgeverij AnkhHermes vindt het belangrijk om op milieuvriendelijke en verantwoorde wijze met natuurlijke bronnen om te gaan. Bij de productie van het papieren boek van deze titel is daarom gebruikgemaakt van papier waarvan het zeker is dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid.

www.ankh-hermes.nl

Als we onszelf trainen om onder alle omstandigheden
liefdevol met onszelf om te gaan én als we oefenen om steeds
met onze aandacht in het huidige moment te verblijven,
kunnen we elke situatie aan.

Liefde en aandacht zijn onze altijd beschikbare innerlijke
hulpbronnen.

Zij geven ons elke keer weer de mogelijkheid om een
waardevolle inhoud te geven aan ieder moment van ons
leven, wat het leven ook op ons bord legt.

Inhoud

Voorwoord 11

Inleiding 13

1 Overeind blijven 17

Ruimte voor verdriet 17
Gedachten 20
Gevoelens 25
Reactieve mechanismen 28
Ervaren van eenzaamheid 30
Draagkracht vergroten 31
Hinderlijke overtuigingen 36
Opbouwende gevoelens 39

2 Streven naar de hoogst haalbare kwaliteit 43

Leven in het moment 43
Behulpzame zintuigen 47
Accent op de mogelijkheden 49
Concentratie op de kern 51
Waar gaat mijn hart van zingen? 58
Waar haal je energie uit? 58
Verplichtingen 59
Betekenis geven 62
Overdragen 64
Oogsten 65

3 Terugkijken 68

Pieken en dalen 68
Familiegeschiedenis 72
Schrijven 73
Rode draad 76
Levenslessen 78
Inhoud van je rugzak 80
Verworven wijsheid 85

4 Onafgemaakte zaken 87

- Unfinished business* 87
- Dierbare mensen 87
- Vergeving vragen 90
- Jezelf vergeven 94
- Vergeving geven 96
- Opzienbarenden voorbeelden 98

5 Zoektocht naar nieuwe kennis en hedendaagse bronnen 104

- Veranderde zekerheden 104
- Nabij-de-doodervaringen 105
- Levenseinde-ervaringen 110
- Licht op sterven 112
- Na-de-doodervaringen 116
- Mediumschap 121
- Prikkels tot verruiming 123
- Oefeningen in vertrouwen 125
- Mogelijke functie van het lijden 127
- Het lichaam als mantel 129
- Lijden maakt bescheiden 131
- Wie is mij voorgegaan? 132
- De *circle of life* 135
- Of is de dood toch het einde? 135

6 De kracht van oude tradities 137

- Oude verbondenheid 137
- Christendom 138
- Stoïcisme 147
- Boeddhisme 149
- Islam 152
- Soefisme 153

7 Je liefde overdragen 156

- Liefde als overlevingskracht 156
- Verschillende niveaus van contact 163
- Uitingen van blijvende liefde en troost 164
- Geschreven 165
- Gesproken 170
- Gezongen 172
- Gefilmd 172
- Geboetseerd 174
- Getekend 175
- Gekocht 176
- Zorgzaam 177
- Kostbaarheden doorgeven 178
- Taken overdragen 178
- Een afscheidsritueel 179

8 Medische zaken regelen 182

- Gesprek met de huisarts of specialist 182
- Mentaal-emotionele begeleiding 183
- Familiegesprek 185
- Wilsverklaringen 188
- Euthanasie 189
- Zorgverklaring 195
- Behandelverbod 198
- Levenswensverklaring 200
- Levenstestament 201
- Palliatieve sedatie 202
- Bewust stoppen met eten en drinken (BSTED) 205
- De natuurlijke dood 206
- Hospices 209
- Thuiszorg 212

9 Het definitieve afscheid 215

Begraven	216
Cremeren	218
Beschikbaar stellen aan de wetenschap	219
Onbekende vormen	220
De laatste verzorging	221
Locatie van de uitvaart	221
Vorm en inhoud van de bijeenkomst	223
Contact met de uitvaartondernemer	225
Opbaren	226
Kist en kleding	228
De dragers	230
De rouwkaart	231
IT-ontwikkelingen	232
Rouwvervoer	232
De duurzame uitvaart	232
Kinderen	233
De overledene wil ook nog iets zeggen...	234
A4'tje	238

10 Patiëntenverhalen 240

Marjolein	240
Marc	241
Saskia	243
Tycho	245
Bas en Jaap	246
Esmée en Ilona	247
Linda en haar vader	249
Robbert en Marcella	250
Truus van der Spek	252

Als de liefste mens sterft 254

Dankwoord 255

Voorwoord

Een nieuwe fase, een hoopvolle zoektocht

Het spijt me. We kunnen niets voor u doen. Alleen de pijn binnen de perken proberen te houden en heel misschien de groei van de tumoren iets vertragen. Met die woorden begon een nieuwe fase in ons leven. Alles wat tot dan toe vanzelfsprekend was geweest, onze toekomstdromen, onze droom samen onze kinderen groot te zien worden viel in een keer weg. Tegelijkertijd weigerden we ons de hoop te laten ontnemen. De hoop op een wonder, op die ene, minuscule kans dat Robbert, mijn man, het op een of andere manier toch zou gaan redden. Het was december 2010.

Als nooit tevoren beseften we hoe kwetsbaar en bijzonder het leven is. Dat elke dag een geschenk is. Met mijn lieve, warme, mooie, vrolijke man met zijn oneindige optimisme en vechtlust startte ik de zoektocht naar manieren om Robbert fysiek zo sterk mogelijk te maken. Gezonde voeding, voedingssupplementen, fysiotherapie, oefeningen en massages. We begonnen ook een andere, minstens even belangrijke zoektocht. De zoektocht om in dit niemandsland met beperkte toekomst, waar we heen en weer geslingerd werden tussen hoop en vrees, toch een weg te vinden om het leven optimaal te leven.

Wonderen en steun

Het zou een jaar worden van wonderen. Groot en klein. Het wonder van verrassende perioden van herstel, van nabijheid, van zorg en liefde uit onverwachte hoek. Ik zocht steun om erin te slagen in deze periode het beste van mezelf aan Robbert en ons gezin te kunnen geven. Die steun kreeg ik én meer: Eveline Tromp kwam op ons pad. Met oprechte betrokkenheid, vakmanschap en overgave is ze een stuk van onze weg met ons opgelopen. Door de intensieve, diepgaande gesprekken met haar leerde ik, en later ook Robbert, om te balanceren. Voluit voor het leven te gaan en tegelijkertijd alle stappen te nemen die nodig zijn, mocht het anders gaan dan we hoopten.

Naar aanleiding van een van onze gesprekken mochten we van Eveline het manuscript lezen, waarin ze haar ervaring van vele jaren met het omgaan met deze moeilijke, maar kostbare periode in een mensenleven had neergezet. Het was een schot in de roos. Robbert en ik werden getroffen door de liefdevolle en krachtgevende manier waarop ze woorden gaf aan de rauwe werkelijkheid waarin we ons bevonden. De mogelijkheden en wegen die ze liet zien. De herkenning. Het was een werkboek. Een boek dat je openslaat bij het hoofdstuk dat op dat moment in je leven aan de orde is.

Een verrijking

Het nodigde ons uit tot het bespreken van vragen over leven en dood, waar we anders misschien omheen waren gelopen. Daarmee creëerden we nog meer diepgang in onze relatie. Als Robbert onrustig was, kon ik hem delen voorlezen waar hij weer kracht en rust uit putte. Het hielp ons de stap te nemen om ook praktische zaken te regelen, waarna Robbert met veel meer rust kon genieten van wat de dag te bieden had. Het hielp ons onze prioriteiten helder te maken voor onszelf en naar onze omgeving. Het boek heeft, samen met de gesprekken, Robberts leven verrijkt. Het heeft mijn leven verrijkt. Het hielp ons om ons pad te vinden. Robbert is in januari 2012 overleden. Zonder angst en met een rustig gemoed, omdat hij zijn leven bewust en in liefde heeft kunnen afronden.

Evelines boek werd eind 2012 uitgegeven. De informatie, inspiratie en ervaringen in dit boek hebben veel, heel veel mensen gesteund om, hoe lang of hoe kort het leven nog is, bewust en voluit te leven. Van deze kostbare periode iets moois te maken. Ik werk inmiddels tien jaar in de palliatieve zorg. Nu, tien jaar later, is het boek nog steeds even relevant en ondersteunend.

Marcella Tam

Projectleider Oog voor Naasten en Nabestaanden

Expertisecentrum Palliatieve Zorg Leids Universitair Medisch Centrum

Inleiding

De kunst van het leven met een ziekte

Op een alledaagse dag in het voorjaar kreeg Agnes het bericht dat de uitgezaaide borstkanker waarmee ze al jaren leefde in een vergevorderd stadium was gekomen. Ze was op dat moment 49 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 toen nog in de kinderschoenen stond, maar later onder de naam *psychosociale oncologie* meer bekendheid zou krijgen. Agnes richtte zich op de intensiteit en waardevolle inhoud van haar leven, ondanks haar ernstige ziekte. Ze haalde er op alle fronten uit wat erin zat, moedigde zichzelf aan en gaf, samen met haar vrienden, uiting aan haar sterke drang om van het leven te genieten. Haar levenslust deed haar opbloeien. Uiteindelijk overleed ze twee waardevolle jaren later. Van Agnes leerde ik hoe belangrijk het is te streven naar verbindende en verrijkende momenten in het leven, ook als je ziek bent.

Kwaliteit in het afronden

De 32-jarige Saskia werd onverwachts geconfronteerd met uitzaaiingen. Vier jaar nadat bij haar voor de eerste keer borstkanker was geconstateerd. Vanaf dat moment startte ons intensieve contact dat uiteindelijk zeven jaar zou duren. Het was een turbulente tijd met zware en ook veel waardevolle momenten. Toen Saskia 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 zo veel andere mensen met wie ik in de afgelopen dertig 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 waarde 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 de vele andere mensen 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 ALS of een ernstige hartaandoening. Tegelijkertijd groeien de medische mogelijkheden om het leven van ongeneeslijk zieke mensen te verlengen, mét behoud van kwaliteit van leven. 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 hoop en verlangen, aan de andere kant tot onzekerheid en angst. Leven in de wetenschap dat je binnen een bepaalde 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. De Amerikaanse psycholoog Dr. Lawrence LeShan verwoordt het zo: *live life to the utmost but be prepared to say goodbye*. Hij noemt het een tweesporenbeleid. De twee sporen beloop je niet na elkaar maar naast elkaar. Tegelijkertijd dus het leven ten volle beleven én je af en toe, op gezette tijden, voorbereiden op het afscheid. Je doet in deze fase de masterclass in het leven en verdient daarbij alle steun.

Zware opdracht

Afscheid nemen, loslaten wat je dierbaar is. Het is waarschijnlijk de moeilijkste opdracht. In dit boek komen de verschillende uitgangsgedachten aan bod 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 bron van intense en waardevolle herinneringen voor de dierbaren.

Eveline Tromp

Psycho-oncologisch therapeut

Tussen de tekst staan veel citaten en uitspraken. Deze laten zien dat de thema's van leven en dood in alle landen, uit alle tijden en binnen alle levensovertuigingen een essentieel onderwerp zijn.