

Inhoud

Welkom in de achtbaan	7		
Voorwoord	9		
Leeswijzer	11		
1. Verandering	13		
Invloed van medicijnen	51		
Verandering – veranderd lijf	59		
Veranderde persoonlijkheid: psychiatrisch, dementie, NAH	65		
De partner was al ziek of had een ziekte bij de start van de relatie	88		
Intimiteit met een zieke partner	93		
De kop van Jut en de cocon	109		
Machteloosheid	118		
Relatie was al niet goed	121		
Mindset	126		
Help! Hij gaat niet dood!	132		
Plotseling overlijden	140		
Veranderende rol – van gelijkwaardige partner naar zorgende zuster	143		
Pleegzuster Bloedwijn of het red-gen	156		
Laten gaan of ingrijpen?	160		
2. Help!	165		
Overbelast en uitgeput	165		
Hulp van omgeving of professional	186		
Rol van huisarts en thuiszorg	216		
Veel zorg in huis	223		
Grenzen stellen en overeind blijven	228		
Mishandeling – de grenzen voorbij	244		
Lotgenoten	250		
De dood als bevrijding	254		
3. Hobbels op de weg			264
4. Communicatie			275
Communicatie met elkaar		275	
Humor		296	
Het reptielenbrein, doorbehandelen en grenzen aangeven		299	
Communicatie met de omgeving		317	
In tijden van nood leer je je vrienden (en familie) kennen		333	
Wie heeft de regie in het ziekteproces?		340	
Samen naar het einde of samen alleen?		347	
5. Opgenomen in een zorginstelling			366
Aandacht voor de gezonde partner		366	
Seksualiteit en intimiteit in een instelling, hoe doe je dat?		387	
Overbehandelen		397	
Naar een hospice		400	
6. Ik ga!			406
Psychiatrisch zieke partner		415	
Relatie erbij		427	
7. Toen en straks			436
Terugkijken op ziekteperiode		436	
De toekomst		451	
8. Alleen verder			457
Hoe gaat het nu?		457	
Familie en vrienden: blijven ze bij je of laten ze je vallen?		486	
Weduwe troosten		492	

Welkom in de achtbaan

9 Een nieuwe relatie	496
Zoekende single	522
10 Regelingen, werk en financiën	529
Regelingen	529
Werk en financiën	533
11 Invloed van cultuur en geloof	554
12 Boeken, links en tips	567
Boeken	567
Links	568
Tips	572
De professionals	579
Dankwoord	585

Nee, die bobbel in zijn hals kwam niet door de ziekte van Pfeiffer. Waar het wel door kwam was met een paar dagen duidelijk: uitgezaaide prostaatkanker. Dan hoef je geen arts te zijn om te bedenken dat het heel erg foute boel was. Hier begon onze achtbaan.

Mijn man was vierenvijftig, altijd blakend gezond, op de laatste paar maanden na dan. Eerst hadden we allebei griep en daarna deed André het nog twee keer dunnetjes over. En toen was daar die bobbel. Ah joh, Pfeiffer, dachten we. Hij was ook zo moe, dus dat klopte volgens ons wel. Op maandag ging hij naar de huisarts, die daar heel anders over dacht. André kwam bleek en van streek thuis en ik schrok me dood. Dinsdag werd er een echo gemaakt en André zag duidelijk uitlopers op het scherm: hij wist meteen dat het niet goed zat. In de auto terug moest hij vreselijk huilen en ik had al mijn concentratie nodig om veilig naar huis te kunnen rijden. Ik dacht dit is het dan. Een uur later zaten we weer bij de huisarts en die was duidelijk: het was een uitzaaiing van kanker, we moesten er alleen achter zien te komen waar die vandaan kwam.

Er werd bloed afgenomen in het ziekenhuis en op woensdag belde de huisarts met de uitslag. In het gesprek dat we daarna bij hem hadden, hoorden we dat André ver uitgezaaide prostaatkanker in een zeer agressieve vorm had, waaraan hij dood zou gaan. Bam! Die kwam uit de blauwe lucht vallen en het voelde als een mokerslag. De kinderen waren op het moment van de uitslag bij ons en we waren samen heel verdrietig. En meteen erna kwam bij André zijn positieve aard naar boven. Hij ging zoveel mogelijk genieten van de tijd die hij nog had en dat gingen we samen doen. Ik voelde een sterke verbondenheid: we waren een team en we zouden wel zien waar het schip strandde.

En ja, toen kwamen er in hoog tempo gesprekken met artsen, nog meer artsen, onderzoeken en behandelingen met bijwerkingen, die mij soms meer raakten dan hem. Zoals de hormoonbehandeling, wat inhoudt dat hij chemisch gecastreerd werd. Ik zal het maar gewoon bij zijn naam noemen, hoewel de artsen dat niet deden. Hormoonbehandeling klonk in mijn oren een stuk onschuldiger dan castratie.

Daardoor begon onze relatie na dertig jaar huwelijk al aardig te veranderen. Het was dan wel heel solidair van hem dat we met zijn tweeën opvliegers hadden, maar op het gebied van lichamelijke intimiteit waren we nu wel zo'n beetje klaar. Hij miste dat niet, omdat zijn libido, zijn lust, tot nul was gereduceerd. Ik miste het wel. Een arm om me heen en een kusje op mijn wang zaten er nog wel in, maar verlangen naar meer was bij hem compleet afwezig. Meteen vanaf de eerste behandeling, die al werd gestart voor de definitieve diagnose, veranderde onze relatie en onze intimiteit. En doordat dit niet bespreekbaar was, voelde ik me af en toe behoorlijk eenzaam.

Wat ik toen niet wist, was dat wij vier jaar in deze achtbaan zouden doorbrengen. Het zag er in het begin naar uit dat hij maar een paar maanden zou hebben, want we zagen de bult in zijn hals per week groeien. Ik dacht er zitten daar toch allemaal vrij vitale onderdelen, zoals slagaders en je luchtpijp? Als die bobbel in dit tempo doorgroeit, dan wordt dat allemaal afgeklemd en dan leef je niet lang meer. De doemscenario's in mijn hoofd gingen alle kanten op. Er werd door artsen geen enkele prognose gegeven, 'want de ziekte verloopt bij iedereen anders'. Dat hebben we gemerkt. Er werden allerlei behandelingen op hem losgelaten en hij kreeg er steeds een beetje tijd bij. Die continue onzekerheid vond ik heel moeilijk om mee om te gaan. Het voelde alsof ik op drijfzand leefde.

Toen André overleed, was ik uitgeput en opgebrand, ondanks de hulp van de vele lieve mensen om me heen. Regelmatig dacht ik met enige wanhoop: hoe doen anderen dit? Ruim een jaar na zijn dood kreeg ik wat energie terug en ben ik begonnen met het schrijven van dit boek. En toen kreeg ik het antwoord op mijn vraag van een zorgprofessional: moeizaam, het gaat bij iedereen moeizaam.

Voorwoord

Er komt heel wat op je af als je partner ernstig ziek is of overlijdt. Daar ben ik in de afgelopen jaren wel achter gekomen. Je hebt niet alleen te maken met rouw, maar met nog zoveel meer.

Toen ik er na enig zoeken achter kwam dat er wel veel over rouw, ziekten en ziektes is geschreven, maar nauwelijks iets over waar de gezonde partner doorheen gaat, besloot ik daar zelf een boek over te schrijven. Ik wilde me niet beperken tot mijn eigen verhaal, maar het breder trekken, zodat meer mensen zich kunnen herkennen in de verhalen en daar steun en inspiratie uit halen.

Ik ben allerlei mensen gaan interviewen over wat ze tegenkwamen tijdens de ziekte of na het verlies van hun partner. Vanuit mijn eigen ervaring heb ik ze van alles gevraagd, zoals over hun relatie met hun partner en hun omgeving, of ze hulp hadden gevraagd op allerlei gebied, het contact met artsen, over doorbehandelen, financiële gevolgen van de ziekte en overlijden en ga zo maar door.

Er hadden nog veel meer verhalen in dit boek kunnen staan, maar om het voor mezelf en voor de lezer behapbaar te houden, ben ik op een gegeven moment gestopt met interviewen. Ik realiseerde me dat ieder zijn eigen verhaal heeft en dat ik die onmogelijk allemaal kan vertellen. Ik denk dat ik evengoed tot een behoorlijke variatie ben gekomen. In totaal heb ik vijftien mensen geïnterviewd, zowel ervaringsdeskundigen als professionals. Ik heb overigens niet alleen partners van overledenen geïnterviewd. Sommige partners zijn ziek en leven nog, andere hebben een ziekte waar ze niet dood aan gaan of ze zijn weer min of meer beter geworden. Een paar partners zijn van de zieke gescheiden, omdat ze het niet meer trokken om nog langer samen te blijven.

Het viel me op dat de geïnterviewde ervaringsdeskundigen vaak zeiden 'dit heb ik nog nooit aan iemand verteld' en 'dit heeft nog nooit iemand aan me gevraagd'. Vrijwel iedereen gaf aan het fijn te vinden om zijn of haar verhaal uitgebreid te kunnen doen. De omgeving is in veel gevallen totaal niet (meer) geïnteresseerd in

wat ze hebben meegemaakt, wat het met hen gedaan heeft en nog doet. Sommigen mogen van hun omgeving niet meer over hun overleden partner praten. Dat vind ik heel schrijnend.

De geïnterviewde professionals, van psycholoog, arts en verpleegkundige tot dominee en seksuoloog, zien allemaal (ook) de gezonde partner en signaleren bij hen van alles op het gebied van relatie en intimiteit. Dingen die ik graag had willen weten toen ik zelf met moeite mijn hoofd boven water hield.

Gaandeweg kwamen er onderwerpen bij, die ik aanvankelijk niet bedacht had. Ik sprak bijvoorbeeld met partners van mensen met psychiatrische aandoeningen en hoorde verhalen over opdringerige, ongepaste pogingen om weduwen te 'troosten'. En over de ontredde die je kunt voelen als je te horen krijgt dat je partner toch niet dood gaat en ook niet meer de oude wordt.

Als je partner ziek wordt, moet je daarmee om zien te gaan. Dit boek kan je daarbij helpen. De ervaringen van anderen kunnen je inspiratie, herkenning, troost en steun bieden. De verhalen zijn hier en daar rauw, net zo rauw als de geïnterviewden ze verteld hebben: ik heb alle interviews opgenomen en uitgetypt, waardoor veel van wat je in dit boek leest, letterlijk zo gezegd is door de geïnterviewden. Als gezonde partners er al voor kiezen om hun omgeving te vertellen waar ze doorheen gaan, zwakken ze het vaak af. Ik heb ervoor gekozen om het niet af te zwakken, want de werkelijkheid waar je als partner mee te maken krijgt is rauw.

Leeswijzer

Dit boek is bedoeld om in te grasduinen: elk hoofdstuk behandelt een afgerond onderwerp en zo kun je er kriskras doorheen lezen en de onderwerpen eruit pakken die jou interesseren.

De interviews heb ik in stukken geknipt en verdeeld over de hoofdstukken. Je vindt dus niet iemands volledige verhaal in één hoofdstuk. Per hoofdstuk vind je eerst een stukje van mijn verhaal, dan een algemeen kader, waarin professionals ingaan op het onderwerp van het hoofdstuk, gevolgd door passages uit de interviews met ervaringsdeskundigen. Alle namen van de ervaringsdeskundigen zijn gefingeerd om hun anonimiteit te waarborgen. Dit heeft hen geholpen om vrijuit te kunnen praten. Alles in dit boek is echt gebeurd. Ik heb wel hier en daar verhalen samengevoegd of uit elkaar getrokken en aanpassingen gedaan om de anonimiteit van de geïnterviewden te behouden. Achterin het boek vind je een beschrijving van de professionals die ik voor het boek gesproken heb.

Je vindt hier geen oordeel over hoe mensen met hun situatie omgaan. Ik wil ook zeker niet de last die de zieke te dragen heeft bagatelliseren. Alleen gaat dit boek niet over de zieke. Dit boek gaat vooral over de gezonde partner, die vaak nauwelijks gezien wordt.

Tijdens de vier jaar dat André ziek was, heb ik vaak gedacht: hoe doen anderen dit?! Vanuit die nieuwsgierigheid heb ik dit boek geschreven. Mijn doel is om je hiermee herkenning te bieden handvatten om met je eigen situatie om te gaan. Het is een steuntje in de rug en een opening voor een gesprek met je geliefde en je naasten.

De omgeving krijgt met dit boek een inkijkje in de impact die de ziekte en/of het overlijden op de gezonde partner heeft. Hopelijk helpt hen dit om de gezonde partner te begrijpen en te ondersteunen.

Professionals kunnen zien wat de invloed van hun behandeling is op de omgeving van hun patiënt of cliënt. Want de patiënt bepaalt of die al dan niet behandeld wil worden, maar heeft die patiënt onder invloed van medicatie en door de gevolgen van de ziekte nog wel het overzicht over zijn eigen situatie? En wat voor invloed hebben de behandelingen op de gezonde partner, die de boel draaiende moet zien te houden? Als de gezonde partner het niet meer trekt, heb je er een probleem bij.

De rode draad die ik ontdekte in de interviews is liefde: uit liefde voor je partner kun je dragen wat je dacht nooit te kunnen dragen. De kracht van liefde is groot en als je dat combineert met humor, kun je nog lachen ook, al is dat soms door de tranen heen.

Ik heb veel liefde vanuit mijn omgeving ontvangen, meer dan ik ooit had kunnen bedenken. Dat is de andere kant van de medaille. Aan de ene kant diep verdriet, ontredde en rouw, en aan de andere kant de verbondenheid met partner, familie, vrienden, burens en soms zelfs volkomen onbekenden. Nog steeds voel ik een diepe ontroering en dankbaarheid als ik aan al die liefde in vele vormen terugdenk.

Jessica van Hooff
Alkmaar, januari 2023

1 Verandering



Jessica

Toen André een agressieve en ver uitgezaaide vorm van prostaatkanker bleek te hebben, had dat direct invloed op onze relatie en intimiteit. De meteen gestarte hormoontherapie veranderde zijn lijf: hij was hormonaal gezien een vrouw in de overgang. Zijn huid werd zachter, hij kreeg borstvorming, opvliegers, stemmingswisselingen en zijn libido werd tot nul gereduceerd. Het werd stil tussen de lakens en onze intimiteit bestond uit een arm om elkaar heen, een kusje, knuffeltje, dat soort dingen. Maar ook dat werd minder naarmate de ziekte vorderde. De lust was dood en dat vond ik niet leuk. In het begin zit je in de achtbaan en toen hij ziek was van de chemo's wilde ik hem niet lastigvallen met dat ik meer wilde. Maar op een gegeven moment had ik ook zo mijn behoeften en daar konden we het niet over hebben.

Tegelijkertijd kregen we allebei een fundamenteel andere positie in onze relatie. Hij had een dodelijke ziekte, wist dat hij zou gaan sterven en afscheid moest nemen van ons en van het leven dat hij zo liefhad. Ik wist dat ik mijn man en vader van onze kinderen zou verliezen en alleen verder moest gaan. Onze rollen veranderden gedurende zijn ziekteproces. Ik werd uiteindelijk de verzorgende en hij de verzorgde, het was geen gelijkwaardige, volwaardige relatie meer.

De gezonde André was een hele intelligente, lieve, handige, sociale en blijde man met veel humor. We waren een goed team, konden samen lachen en we konden genieten van elkaar. Hij was een lieve vader, leerde onze dochters koken en betrok ze bij zijn klussen, waardoor ze aardig wat technische vaardigheden meekregen. Hij zocht alles uit wat ik ingewikkeld vond, van hypotheek, belasting, computer en zorgverzekering tot de aanschaf van een nieuwe auto. Hij hield van klussen en verbouwde ons hele huis.

Tijdens zijn ziekte bleef de wil om dit allemaal te doen, maar geleidelijk aan verloor hij overzicht en realiteitszin. Geheugen en verwerkingstempo werden aangetast en hij had niet altijd een reëel beeld van zijn eigen kunnen en situatie. Hij begon allerlei fouten te maken, die hij voorheen nooit gemaakt zou hebben. Dit werd pijnlijk duidelijk toen hij hielp bij de verbouwing van het huis van onze jongste dochter en schoonzoon. Hij maakte berekeningsfouten en gaten werden op verkeerde plaatsen geboord. Ik vond het heel pijnlijk om te zien dat hij zo achteruitging. Op een bepaald moment heb ik hem het autorijden moeten verbieden, terwijl hij altijd graag en veel reed. Hij nam bochten wel erg creatief, wist de weg ook op vertrouwde routes soms niet meer te vinden en bedacht zelf niet dat het nemen van wietolie niet goed samenging met autorijden. Toen we naar een tuincentrum een paar kilometer verderop gingen, reed hij echt slecht en aangekomen op het parkeerterrein zei ik hem dat ik het niet meer verantwoord vond dat hij nog autoreed. Woest was hij en hij smeedde de autosleutels naar me toe. Ik vond dat heel naar, maar hem nog langer laten rijden was in mijn ogen geen optie. Thuisgekomen verdween hij, nog steeds pisnijdig, achter de computer en even later kwam hij naar me toe om zijn excuses aan te bieden. Hij was er googelend en rekenend achter gekomen dat hij met de hoeveelheden wietolie en pijnstilling die hij nam, inderdaad niet meer mocht autorijden. En hij erkende dat hij last had van een chemobrein: hij reageerde langzamer, was niet scherp en helder meer en dat deed hem verdriet. Ik vond het erg om te zien hoe hij mentaal achteruitging.

Uit het volgende voorbeeld blijkt hoezeer zijn vermogen tot overzicht en inschatting was veranderd. We waren al een paar keer met spoed naar het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis in Amsterdam gereden, omdat André soms vreselijke pijnen in zijn buik en heftige bloedingen in zijn darmen had. Hij was een keer vreselijk boos op me, omdat ik vertelde dat ik alvast getankt had, omdat de benzine bijna op was. Hij riep: je moet ook altijd alles organiseren, je moet het leven een beetje op zijn beloop laten. Ik zei wat wil je dan? Dat jij doodbloedend in de auto naast me zit en dat ik dan rustig ga staan tanken langs de snelweg? Hij vond het een idiote actie van mij. Hij kon niet meer zien dat zijn reactie niet realistisch was, kon de gevolgen niet meer overzien. Ik zag onder ogen wat er kon gebeuren, en wat al een paar keer gebeurd was, en hij verdrong dat.

Het besef dat hij in de stervensfase was, kwam heel laat. Hij schoor zichzelf altijd in de spiegel, en ik ging ervan uit dat hij dus elke dag waarnam hoe hij eruitzag.

Iedereen kon, zelfs van een afstand, duidelijk zien dat hij niet lang meer zou leven. Zo'n twee weken voor zijn overlijden was hij helemaal in tranen. Hij zei: 'Ik heb in de spiegel gekeken en nu pas gezien wat jullie de hele tijd bedoelden. Ik ben nog maar een schaduw van mezelf.' Hij was toen zo verdrietig. En ik had geen idee dat je elke dag in de spiegel kunt kijken en nog jezelf niet ziet. Toen hij wel waarnam hoe hij eruitzag, kwam de klap hard aan. En het enige wat ik kon doen, was mijn armen om hem heen slaan en samen met hem huilen. Ik had geen woorden om hem te troosten.

André was altijd mijn maatje, minnaar en rots in de branding en nu brokkelde die rots beetje bij beetje af, de minnaar verdween en het maatjesgevoel werd op het eind steeds minder. Ik werd degene die de kar trok en zorgde dat alles liep. Ik schoot volautomatisch in de regel-modus, wat voor hem lang niet altijd leuk was. Het was voor mij balanceren op een slap koord: zorgen dat alles goed verliep, terwijl ik hem in zijn waarde wilde laten en niet alles uit zijn handen wilde trekken, en ook goed voor mezelf wilde zorgen. Ik ben echt weleens van dat slappe koord af gedonderd. Onze relatie werd naarmate de ziekte vorderde meer en meer ongelijkwaardig. Niet alleen omdat ik de verzorger werd en hij de verzorgde, maar ook omdat hij cognitief en emotioneel niet meer de man was die hij voor zijn ziekte was.



Claudia Koehoorn – transformologist® en neurocoach

Als een partner ziek wordt, zie je niet vaak dat de liefde over gaat, wel dat die verandert. Houden van is voor iedereen anders. Je hebt zoveel soorten liefde. Je hebt de romantische, passionele en vriendschapsliefde: het maatjesgevoel. Als je al een tijd bij elkaar bent, samen kinderen hebt, is er altijd een vorm van liefde. Ook als mensen gaan scheiden en het een vechtscheiding is, heb je ooit van elkaar gehouden.

Als iemand heel erg van karakter verandert, dan kan het zijn dat jouw liefde verandert. Als de zieke verandert, zoals in het geval van André, dan verandert je relatie van iemand die verlekkerd naar je kijkt en waarin jij je helemaal vrouw voelt, naar iemand die alle zorg en aandacht naar zich toe trekt. Eigenlijk is er geen plek meer voor jou. Dat zorgt voor een veranderde verbinding, een andere vorm van houden van. Ik durf te wedden dat je nog steeds vanuit liefde voor hem zorgde, Jessica, dat het niet alleen

maar plichtsgevoel was. Want als dat het geval is, dan weten mensen: ik doe het tot het klaar is en daarna hoeft ik er nooit meer over na te denken. Dan hoeft je ook niet te rouwen. En dat doe jij wel. Liefde is waar het altijd om draait.

Het lastige is dat mensen wat was en wat is met elkaar blijven vergelijken. Je weet dat het niet meer terugkomt en dat is enorm pijnlijk. Door steeds hoe het was met hoe het is te vergelijken, maak je de situatie niet veel beter. Dat is makkelijk gezegd, dat weet ik. Als je kunt kijken naar wat was en dat als een warme herinnering kan beschouwen, zo van: dat hebben we wél gehad, dan scheelt dat. En daarnaast kun je kijken naar de situatie zoals die nu is. Wat is hier nog uit te halen voor jou? De zorg nog kunnen geven is een hele klus, maar het is nog steeds fijn om voor diegene te zorgen en dat geeft voldoening.

Het is een heel proces waar je doorheen gaat. Als je blijft hangen in 'maar ik hield zo van hem en nu niet meer', dan verlies je ook het nu uit het oog. Je kunt terugkijken en denken: ik heb alles gedaan, alles gegeven, en dat zorgt ervoor dat ik er vrede mee heb. Je hoeft jezelf niks kwalijk te nemen. Dit beseffen is heel waardevol.

Als ik in mijn praktijk vraag naar hoe het met iemand gaat, dan gaat het heel vaak in eerste instantie over praktische dingen. 'Ik moet meer doen in het huishouden, maar dat vind ik niet erg hoor'. 'We hebben wat minder sociale contacten', dat soort dingen. En pas als ik vraag 'hoe zit het intiem tussen jullie', dan wordt daarover gesproken en vaak met enige terughoudendheid, maar ik vind het de hoeksteen van de relatie. Het moet wel degelijk besproken worden, omdat daar vaak pijn en frustratie zit. Mannen zullen eerder dan vrouwen aangeven dat ze het fysieke contact missen. Vrouwen hebben al helemaal voor zichzelf verklaard waarom ze het niet erg mogen vinden, dus wordt er verder niet over gepraat. Ik merk in mijn praktijk dan ook dat tussen partners veranderde seksualiteit als gevolg van ziekte en medicatie heel weinig besproken wordt. Daar ligt, in mijn optiek, een taak voor artsen of oncologisch verpleegkundigen die bijvoorbeeld hormoontherapie voorschrijven.

Voor beide partners kan de verandering pijnlijk zijn. Voor de zieke, die de ander op seksueel gebied niet meer kan geven wat die nodig heeft, terwijl de zieke wel de behoefte kan zien bij de ander. En voor de gezonde partner, omdat de ander helemaal geen of verminderde seksuele gevoelens heeft, het fysiek niet meer kan, en daarom geen seksuele bevrediging meer kan geven. Als er in het systeem van de zieke helemaal

niets gebeurt, omdat het libido nul is, kan die heel moeilijk aanhaken bij de behoefte van de ander. De verbinding is op dat moment compleet weg.

Het is iets wat sowieso weinig besproken wordt, ook niet in relaties tussen gezonde partners als bijvoorbeeld na de geboorte van een kind de seksualiteit veranderd is. En met vriendinnen tijdens het koffiedrinken wordt het al helemaal niet besproken.



Renee Steinmann - arts seksuoloog NVVS

Als er problemen zijn met seksualiteit als je ziek wordt, gaat het ook over of en hoe iemand daar zelf over geïnformeerd is aan het begin van de behandeling. In hoeverre is iemand op de hoogte dat het kan gebeuren en is de partner er ook van op de hoogte? Vaak worden mensen overvallen en is er een schrikmoment, rouw, en is er nog weinig acceptatie van wat er gebeurt, en ook wel schaamte over wat veranderd is. Kun je er samen over praten, kun je eerlijk zijn naar jezelf? De communicatie hierover is een uitdaging voor veel stellen. Vaak is het geen gespreksonderwerp tussen partners, zeker als ze tot dan toe een voor beiden bevredigende seksuele relatie hadden. Er was geen noodzaak om het erover te hebben.

Als er iets verandert en het wordt moeilijk, moet je samen wel het gereedschap in huis hebben om ermee om te gaan. Dat is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Mensen vervallen in aannames, zo van 'hij zal wel dit voelen en zij zal wel dat denken...' Dan wordt er gehandeld, terwijl die aannames niet altijd kloppen. Er ontstaat onzekerheid en onbegrip. Mensen kunnen in een web terechtkomen, waardoor ze problemen ervaren op het gebied van seks, maar ook intimiteit. Seks is een ding, maar je hebt ook intimiteit, contact, knuffelen. Dat komt ook in het geding.

Als iemand met dit soort problemen bij me komt, doe ik altijd een uitgebreide intake, omdat allerlei bio-psychosociale factoren van invloed kunnen zijn op het probleem dat nu ervaren wordt. Het is dan misschien wel getriggerd door het ziek worden, maar ook oude patronen of overtuigingen kunnen een rol spelen. Ik begin dan een gesprek met allebei, daarna zie ik ze apart, en vervolgens weer samen. Zo hoor ik goed het verhaal van beide personen. Als de hulpvraag is dat ze de intimiteit en seksualiteit weer willen herstellen en ze goed met elkaar kunnen praten, dan ben ik van de praktische

doe-oefeningen: iets gaan doen, in actie komen en de vermijding doorbreken. Vaak ontstaat door spanning of onzekerheid vermijding en die doorbreek ik door mensen weer letterlijk in contact te brengen met elkaar. Het gaat dan nog helemaal niet over seks of opwinding, maar veel meer over het contact herstellen en je daar weer veilig bij voelen.

Het belangrijkste is om met het stel te kijken naar wat hun wens is. Bij het voelen van seksueel verlangen speelt testosteron een belangrijke rol. Testosteron maakt dat iemand ontvankelijk is voor seksuele prikkels. Door een hormoonbehandeling komt dat in de knel. Iedereen heeft wel van die momenten waarvan je samen weet dat het leidt tot seks. Maar als er geen testosteron is, doen die prikkels niks, de motor gaat niet meer draaien. Heel veel prikkels ertegenaan gooien, dat werkt dan niet. Als het testosterontekort een groot probleem is, dan kun je daar tijdens een hormoonbehandeling niet zoveel aan veranderen. Bij hormoongevoelige kankers is dat dus ingewikkeld. Dan is het des te belangrijker om samen te kijken wat er wel kan, op wat voor manier vervullen beiden hun verlangens en wat is daarvoor nodig. Het vraagt om een open gesprek, waarin beide partners kunnen aangeven wat ze willen en wat ze belangrijk vinden. Is er iets gemeenschappelijks te vinden, bijvoorbeeld elkaar knuffelen en aanraken? De man kan bijvoorbeeld zeggen: ik voel het zelf niet meer zo, maar ik vind het best wel fijn om jou te bevredigen op een bepaalde manier. Soms is het creatief zoeken naar hulpmiddelen. Sommige mensen openen hun relatie meer, zodat een van de partners seksueel contact kan hebben met een ander. De mogelijkheden zijn gerelateerd aan wat mensen zelf willen. In een open gesprek de verschillende opties verkennen is het belangrijkste.



Jos Timmermans – begeleider bij zin- en levensvragen

Wat opvalt is dat bij ziekte van een van de partners sommige stellen heel erg naar elkaar toe trekken en elkaar begrijpen, beter dan ooit daarvoor. Maar er zijn ook stellen die elkaar volstrekt uit het oog verliezen. Dat is een probleem. Overigens kan de andere kant ook een probleem zijn: als de een de ander doodknuffelt, maar dat wordt vaak met de mantel der liefde bedekt.

Het raakt mij nog steeds tot in mijn ziel. Ik had een gesprek met een vrouw die halverwege de vijftig was en Alzheimer had. Ze zei eerlijk: als mijn man iemand tegenkomt met wie hij een volwaardige relatie kan aangaan, dan vind ik dat hij dat moet doen. Dat vond ik heel heftig. Het is echte liefde, maar wat doe je dan met jezelf, als zieke? Dan trek je je zo ver terug. Het maakte veel los, niet alleen bij mij, maar ook haar man was er doodverlegen mee, want hij was nog niet zo ver en vond het heel ingewikkeld. Hij snapte de liefdesuiting, maar het botste met alles waar hij voor stond. Het bracht hem in opperste staat van verwarring en daar hebben we samen over gesproken.

Dit zijn twee uitersten, beide weinig effectief. Dus als je ergens in het midden kunt staan, dan is dat een stuk fijner. Maar je kunt het niet organiseren. Als de een meer mantelzorgert wordt, dan doet dat iets met je relatie. Daar ontstaat per definitie ongelijkwaardigheid. En het is heel mooi als je denkt dat je tot het eind aan toe een gelijkwaardige relatie hebt gehad, maar je mag je afvragen of dat ook nog gelijkwaardig is, in de zin van gelijkend aan wat het ooit was. Zeker bij een lang ziekbed.



Nielspeter Jans - predikant

Ik heb soms het idee dat al het overbodige wegvalt als een van beiden ernstig ziek wordt. Dat het dan alleen nog om de relatie gaat, de liefde, die komt dan naar boven. Dat pakt heel vaak goed uit, maar soms komt wat ooit allemaal verborgen is geweest naar boven. Dat kunnen zaken uit het verleden zijn, die spanning geven. Dat zie ik niet vaak.

Bij de gezonde partner zie ik veel verdriet en ook dat dat wel ingehouden wordt. Denk aan mensen die alleen maar geven en geven en de andere emoties niet aan bod laten komen. Boosheid of opstandigheid worden dan weggedrukt, terwijl die er wel duidelijk zijn en ook recht hebben om naar boven te komen en doorleefd te worden. Dat moet. Ik zie soms dat de gezonde partner niet meer van de zieke houdt. Om het dan toch vol te houden, speelt geloof een rol. Zo van: we hebben elkaar ooit trouw beloofd in de kerk, ik heb beloofd dat ik zal volhouden. Ik merk dat het net iets meer kracht geeft om

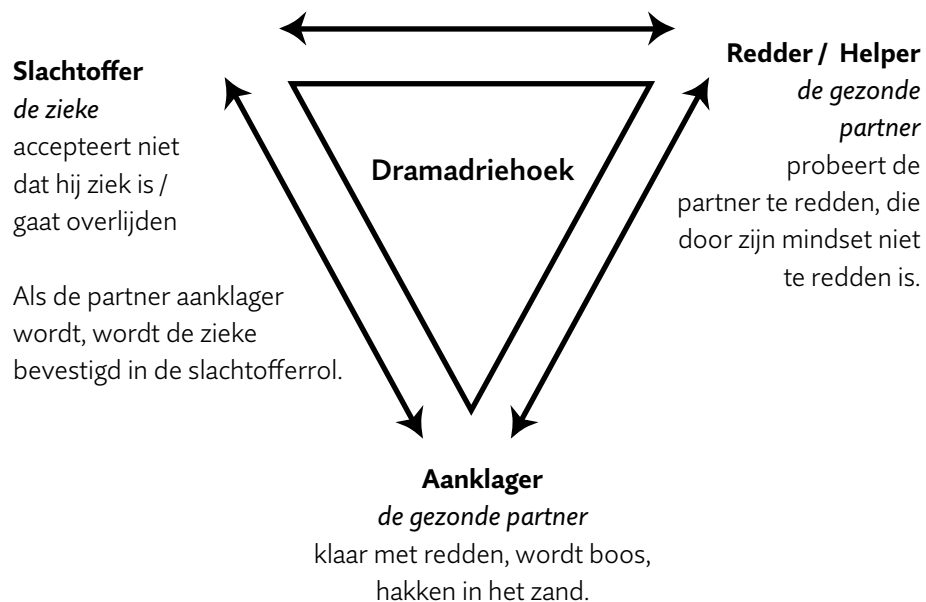
toch maar samen te blijven. Vroeger vroegen we dat bij een huwelijk: beloof je elkaar trouw te blijven totdat de dood jullie scheidt? En sommige mensen zitten daar dan aan vast en denken: wie ben ik om die belofte te scheuren?

Ik heb te veel ellende meegemaakt waarbij mensen onder die belofte leden. Ik heb dat nooit gevraagd. Ik vraag huwelijkspartners altijd: verlang je bij elkaar te blijven tot de dood je scheidt. Dat verlangen kun je dan toetsen, dat is oprecht. Dan zit je niet aan die belofte vast, die hele serieuze mensen heel serieus nemen.



Jantine Dijkstra – psychosociaal therapeut

Ik denk dat je als partners bij ziekte van de een gelijkwaardig kunt blijven, zolang je niet in de Dramadriehoek zit.



Ik kan niet zo hard fietsen als mijn man, dus daarin zijn we niet gelijkwaardig. Maar als mens hebben we wel een gelijkwaardige relatie, van persoonlijkheid naar persoonlijkheid. Hoe sta je in het leven, hoe kijk je tegen het leven aan? Een relatie kan fysiek ongelijk zijn, maar emotioneel en relationeel kan het prima gelijk blijven. Dat heeft natuurlijk alles te maken met hoe de relatie is. Wat voor persoonlijkheid heb je? Zodra een partner in de slachtofferrol gaat zitten, is de relatie niet meer gelijkwaardig. Maar zolang je daar uit kan blijven, en de een helper en de ander hulpvrager is, dan is er wel verschil in praktische zin, maar niet in wezenlijke zin. En dat is het mooiste, als mensen zo lang mogelijk in wezenlijke zin gelijk aan elkaar blijven.



Willemijn van Borssum – huisarts

Als iemand ziek wordt, zie je dat de relatie en intimiteit aanvankelijk op een tweede spoor gezet worden. In het acute moment, de eerste maanden, is intimiteit vaak geen prioriteit. Als de ziekte langer duurt, komt dat weer naar voren.

Het is heel wisselend wat ik zie qua gelijkwaardigheid in de relatie tussen de zieke en gezonde partner. Het wordt vaak bepaald door of en hoe goed mensen met elkaar kunnen praten, of ze allebei kunnen accepteren wat er speelt en wat voor relatie ze met elkaar hebben. Je ziet vaak in relaties dat de ene partner sowieso wat afhankelijker is en de ander over meer zaken beslist. Door ziekte van de ene partner kunnen deze rollen omdraaien of juist versterkt worden.

Bij ziekte is er altijd een vorm van afhankelijkheid, hoe iemand er ook mee omgaat, qua onzekerheid, qua op je eigen benen kunnen staan, grip op de relatie. Als degene die normaal gesproken het huishouden runt ziek is, dan zie je dat degene die niet afhankelijk is, afhankelijk wordt. En ben je de afhankelijke, dan word je nog meer afhankelijk van je partner. De relatie verandert altijd, ik denk niet dat er een relatie is die gelijk blijft als er zoiets speelt. De ene zieke overlegt alles, de andere wil alles zelf beslissen en neemt de partner niet mee. Dat heeft een grote invloed. Als je bijvoorbeeld je partner niet mee wil nemen als je naar de dokter gaat, terwijl je in zo'n traject zit, dan is dat een vorm van zelf grip willen houden, nog ergens controle over willen hebben.