

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

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

Welkom in de achtbaan

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 ontredender 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 blij 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 pijnlijk, achter de computer en even later kwam hij naar me toe om zijn excuses aan te bieden. Hij was er goegedend 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 vchtscheiding 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