

*Heikele kwestie*

**KAN IK  
SCHEIDEN  
VAN MIJN  
ZIEKE  
PARTNER?**

Scheiden wanneer je ongelukkig bent of uit elkaar bent gegroeid, daar heeft de omgeving vaak wel begrip voor. Dat ligt anders wanneer de partner (chronisch) ziek is. Want hoe kun je nu iemand in de steek laten die jou zó hard nodig heeft?

TEKST MARLIES JANSEN

De cijfers liegen er niet om: maar liefst 76% van de mensen zou iemand veroordelen die zijn of haar zieke partner verlaat, blijkt uit onderzoek\*. In de praktijk wordt de soep minder heet gegeten: van de mensen die het in hun omgeving meemaakten, veroordeelde een kwart degene die wegging. “Waar je bij een ‘gewone’ scheiding bijval of steun krijgt – ‘Ik vond het altijd al een hark’ of ‘Het is beter zo’ – krijgen mensen in deze situatie vooral boosheid over zich heen: ‘Het kán niet wat jij doet, dit hoort niet.’ En: ‘In goede tijden en in slechte tijden, weet je nog, je huwelijksbelofte?’”, vertelt Anneke de Groot, mediator bij De Scheidingsbegeleider. “Dit oordeel nemen mensen met een zieke partner al mee in de fase waarin ze alleen nog maar denken aan scheiden. Ze worstelen vaak jarenlang met schuldgevoelens voor ze de knoop doorhakken. En met de schaamte: waarom kan ik het niet volhouden? Het is taboe voor de omgeving, voor degene die wil scheiden én voor de zieke partner.”

### Diepe angst

De Groot krijgt verzoeken van stellen uit het hele land om hen te begeleiden bij een scheiding in deze situatie. Ze is zelfs voor haar cliënten – onder wie ook gezonde mensen die in een complexe scheiding zitten – verhuisd: “Ik heb nu een vakantiehuisje op het erf, waarin ik mensen in alle rust kan helpen, zonder het netwerk van familie en vrienden dat vaak een enorm oordeel heeft.” Relatietherapeut Susanne Donders begrijpt het taboe wel. “Een partnerrelatie is een emotionele verbintenis, met iemand bij wie je jezelf kunt zijn, aan wie je je kwetsbare kant kunt laten zien

en die je niet zomaar zal beduvelen of verlaten. Het is een verbinding met veel hoop en verwachtingen. Als je dan je gezondheid verliest en óók nog je partner, is dat onvoorstelbaar. Je wilt juist troost vinden binnen je relatie, dat zou een veilige haven moeten zijn. Hebben we niet allemaal ooit tegen onze partners gezegd: ‘Ik blijf altijd bij je, op mij kun je rekenen?’” Aan het harde oordeel van de omgeving ligt vaak een diepe angst ten grondslag: wat als ik zelf ooit ziek word, laat mijn partner me dan ook in de steek?

**“Een relatie zou een veilige haven moeten zijn, daar wil je juist troost vinden”**

### Alles verandert

Zes procent van alle scheidingen wordt veroorzaakt door gezondheidsproblemen (CBS, 2014). Om wat voor problemen het precies gaat, vermelden de statistieken niet, maar één ding ziet Anneke duidelijk in de praktijk: de scheidingen doen zich met name voor bij langdurige of chronische ziekten, of als er geen uitzicht meer is op herstel – na een hersenbloeding, beroerte of een handicap door een ernstig ongeluk bijvoorbeeld. Dat kan voor een buitenstaander harteloos lijken, of alsof iemand voor de makkelijkste weg kiest. Maar voor buitenstaanders is niet te zien hoe werkelijk alles verandert in het leven als je ▷

## “Mensen worstelen jarenlang met gevoelens van schuld en schaamte voor ze de knoop doorhakken”

partner hulpbehoevend wordt. Er zijn ziekenhuisbezoeken, therapieën, administratieve rompslomp (alleen al vanwege de zorgkosten) en een sociaal leven schiet er al snel bij in. Er zijn angsten en zorgen. Niet alleen over de gezondheid, maar ook over praktische zaken, over het dagelijks leven en de toekomst. “Kan ik nog op vakantie? Kan ik ooit nog naar een groter huis verhuizen, waar we altijd van droomden? Allemaal vragen die je normaliter niet hebt. Je verliest zo veel méér dan alleen de gezondheid”, zegt De Groot.

### Eenzaam

Extra zwaar is het wanneer de persoonlijkheid van de partner wordt aangetast, zoals bij verschillende vormen van dementie of bij een hersenbloeding. Relatietherapeut Donders: “Iemand praat moeilijker, denkt langzamer, krijgt een ander emotioneel patroon. Dat maakt het een heftig verlies. Je bent je partner voor een groot deel kwijt. Alles wat de relatie hecht en dierbaar maakte, kan weg zijn. Dat maakt eenzaam. Mensen gaan nooit uit elkaar vanwege de ziekte zelf, maar door de gevolgen ervan. Ziekte is een indringer waarmee beide partners een andere relatie hebben. De een gaat zich waardeloos voelen, de ander voelt zich vastzitten of heeft het gevoel alles te moeten oplossen.” Ruimte om af te stemmen op elkaar, elkaar te begrijpen en ruimte voor liefde en aandacht is er vaak

niet. Beide partners zijn niet op hun best en hebben veel te doen en te regelen. Bovendien draaien mensen óók binnen hun relatie om gevoelens heen als angst, boosheid, onzekerheid en frustratie. Donders: “Je hebt vaak geen normaal seksleven meer, kunt niet gelijkwaardig met elkaar omgaan, de partner heeft geen werk meer. Dan kun je niet net doen alsof de partner ‘alleen maar’ ziek is geworden. Je wordt er samen door verscheurd.”

### Kans van slagen

Kun je elkaar opnieuw vinden? Dat laat zich moeilijk voorspellen, zegt Susanne Donders. “Er speelt zo veel mee. Zoals de aard van de ziekte, de levensfase en het karakter van de partners. En wat bond hen ooit?” Ze somt meer vragen op: was de relatie goed of niet voordat de ziekte zich opdroeg? En hoe autonoom waren beide partners? Hadden ze allebei een baan en een eigen leven, waren ze op hun vrijheid gesteld? Dan is het nogal wat als je ineens zorgzaam moet zijn en je partner afhankelijk van je is. Ieder heeft z'n eigen gevoelens van rouw, hoe kun je die overbruggen? Kun je andere dingen vinden die jullie verbinden? Bepalend is ook hoe de partner zelf met zijn ziekte omgaat. Donders: “Kan de ander hulp accepteren? Kan hij nog dingen van betekenis vinden in het leven of wordt hij heel somber? Dat maakt zó veel uit. Het verlies van de emotionele verbinding is uiteindelijk vaak de nekslag – net zoals ook bij gewone relaties het geval is.”

### Opties

Anneke de Groot onderzoekt altijd of scheiden écht de enige optie is die haar cliënten nog rest. Hebben ze alles gedaan om dit te voorkomen? “Vaak niet. Er zijn zó veel onuitgesproken verwachtingen. Soms gaan mensen bij de pakken neerzitten en komt er niets meer uit vanuit het idee: ik verwacht dat jij voor me zorgt. We gaan zoeken: waar is de ruis ontstaan, waar is het gaan schuiven?

- 76%** van de mensen zou iemand veroordelen die zijn zieke partner verlaat
- 24%** zou het contact verbreken met iemand die zijn zieke partner verlaat
- 95%** zou bij een zieke partner blijven van wie het karakter niet verandert
- 9%** zou de relatie met een demente partner verbreken

Bron: onderzoek Plus Magazine en het Helen Dowling Instituut, 2014

Hoe pijnlijk ook, Barbara (51) dacht steeds vaker over scheiden. Ze ging zelfs apart wonen. “Dat heeft onze relatie gered.”

“Op een dag stond ik met zijn urinezak in mijn handen, en ik realiseerde me: ik ben zijn verpleegster geworden. Wat is er van ‘ons’ overgebleven? En van mijzelf? Stefan heeft bij een mountainbike-ongeluk in de Alpen een dwarslaesie opgelopen. Vanaf zijn middel is hij verlamd. Na zijn revalidatie was ons leven totaal veranderd. Wonen in een aangepast huis, niet zomaar meer de deur uit kunnen, geen avontuurlijke vakanties meer zoals vroeger. Maar ook geen ‘echte’ sex meer, want Stefan is impotent. Toch was dat alles voor mij niet het grootste struikelblok. Het echte probleem is dat de gelijkwaardigheid ver te zoeken was. Ik regelde ook werkelijk álles in huis en Stefan vond dat ook logisch: hij kon fysiek immers niets? Tegelijkertijd vond ik het moeilijk om dingen uit handen te geven. Het is toch ook belachelijk dat hij de vaatwasser zou moeten inruimen of zou moeten klussen terwijl hij amper kan bewegen? Het maakte dat ik me overall verantwoordelijk voor voelde. Ik liep er compleet in vast, zag het niet meer zitten om zo

## “Ik bleef zoeken naar de oude ‘ons’, maar die is er niet meer”

nog dertig of veertig jaar door te moeten gaan. Ten einde raad ben ik tijdelijk ergens anders gaan wonen. En dat was onze redding. Zo hadden we allebei ademruimte en tijd om alles op een rijtje te zetten. Stefan zag in dat hij best de nodige verantwoordelijkheden op zich kan nemen thuis. Hij kan bijvoorbeeld prima de belastingen regelen of de kinderen helpen met het plannen van huiswerk. En ik zag in dat ik te veel bezig was met aanpassen aan wat hij nodig had, en dat ik bleef zoeken naar de oude ‘ons’. Maar de oude ons is er niet meer. Het belangrijkste wat we ontdekten, is dat we zo veel van elkaar houden. Dat gaf de energie om samen te puzzelen hoe we een nieuwe draai kunnen geven aan onze relatie en ondanks de beperkingen weer samen kunnen genieten van het leven.”

Wat kan anders worden ingevuld? Want vaak is de liefde er nog wel.” Soms is een oplossing simpel en scheelt het al om vaker het netwerk in te schakelen. “Als er kinderen komen, vinden we het vanzelfsprekend om mensen uit onze omgeving om hulp te vragen als we tijd en ruimte voor onszelf nodig hebben, en om te herstellen. Waarom doen we dat niet bij een zieke partner? Als een stel volwassen kinderen heeft, scheelt het bijvoorbeeld al enorm als ze allemaal één dag per maand kunnen ondersteunen.”

### Goed scheiden

Samen met de stellen maakt De Groot inzichtelijk hoe hun relatie verliep, óók als de stekker er definitief uit wordt getrokken. “Ik bespreek echt alles: schuldgevoelens, maar ook hun seksleven en een eventuele minnaar. En welke patronen waren er vroeger in de relatie? Soms komen ze erachter dat ze toen eigenlijk al niet zo gelukkig waren. Het gebeurt ook dat iemand jaren eerder dacht aan scheiden, de partner vervolgens ziek werd en de breuk werd uitgesteld, maar dat werkt natuurlijk niet. De werkelijke, achterliggende reden van de breuk moet voor beiden duidelijk zijn. Inzicht geeft begrip. Dan krijg je geen verbiterd ‘Ze gaat weg omdat ik ziek ben’.” Als wordt uitgesproken wat werkelijk veranderd is en wat dat met beiden doet, wordt maar al te vaak ontdekt dat er weinig oog was voor de gezonde partner. De Groot: “Dan zegt de zieke over bijvoorbeeld de heftige gesprekken in het ziekenhuis: ‘Ik had geen idee dat het voor jou zo pijnlijk was, want ik ben toch degene die het slechte nieuws heeft gekregen? Ik ben toch degene die waarschijnlijk eerder doodgaat?’ Maar daarmee gaat hij voorbij aan het gevoel, het verdriet en de angst van zijn partner.” Zoals ook de buitenwereld dat vaak doet. Maar de ‘partner van’ heeft ook aandacht, begrip, warmte en liefde nodig. ▷

*\*Onderzoek van Plus Magazine en het Helen Dowling Instituut*

Zes jaar geleden vond Marleen (62) uiteindelijk de kracht om haar zieke man te verlaten. Ze waren toen 28 jaar samen.

“Mensen vonden mij egoïstisch. Ook mensen die me aanvankelijk aanmoedigden bij hem weg te gaan, vonden hem ineens zielig. Maar ik snákte naar wat ruimte voor mezelf en naar een sociaal leven. Ik kon niet meer, ik was geestelijk óp. Bovendien liet ik hem niet zomaar in de steek. Nog maandenlang ben ik zijn was en de boodschappen blijven doen. Ook kookte ik vaak. Als we samen aten, ging dat stilzwijgend. Nooit eens vroeg hij: ‘Hoe gaat het met jou?’ Mijn ex-man leed aan ernstig longemfyseem. Alles draaide om hem en zijn ziekte. Vroeger hadden we het goed en gezellig, zeker toen de kinderen nog thuis woonden. Maar van zijn gevoel voor humor was niets meer over. Belangstelling voor anderen had hij niet meer. Vrienden bleven weg door zijn negatieve houding en van een gelijkwaardige relatie was allang geen sprake meer. Toen ziekte door de achterdeur naar binnen sloop, verdween onze liefde langzaam maar zeker door de voordeur. De ommekeer kwam toen ik een hartaanval

## “Ik kon niet meer, ik was geestelijk óp”

kreeg en gedotterd moest worden. Ik stopte onmiddellijk met roken, maar mijn man rookte ondanks zijn ziekte nog altijd stevig door. Ik vroeg hem dat te beperken tot één ruimte in huis, maar ik was nog geen halfuur uit het ziekenhuis of hij stak beneden alweer een sigaret op. Toen wist ik: hoe het met mij gaat, doet er voor hem niet toe. De pastoraal medewerker in het ziekenhuis had tegen mij gezegd: ‘Je belooft voor elkaar te zorgen in voor- en tegenspoed. Maar u gaat er nu geestelijk én lichamelijk aan onderdoor en dát is niet de bedoeling.’ Aan die woorden klampte ik me vast in mijn strijd om moed te verzamelen. En al wéét ik dat ik heb gedaan wat ik kon, en meer dan dat, toch hield ik lang last van schuldgevoelens.”

## HULP BIJ RELATIEPROBLEMEN

Of een relatie het gaat redden, hangt van veel factoren af. Goede begeleiding – bijvoorbeeld van de zorgverleners in het ziekenhuis – scheelt al, bijvoorbeeld als mensen angstig worden wanneer ze met de ziekte worden geconfronteerd. Daarnaast is vaak ook relatietherapie nodig. Opties voor hulp zijn:

- De relatiecursus Houd Me Vast, gebaseerd op Emotionally Focused Therapy (EFT, een vorm van relatietherapie, zie ook eft.nl) of partnerrelatiegesprekken gericht op de omgang met de ziekte, o.a. via debosgroep.nl.
- Stellen die met kanker zijn geconfronteerd, kunnen voor individuele psychologische hulp of relatietherapie terecht bij het Helen Dowling Instituut (hdi.nl) of het Ingeborg Douwes Centrum (ingeborgdouwescentrum.nl), of een therapeut vinden via nvpo.nl, de site van de Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie (NVPO).
- Kortdurende ondersteuning kan worden gegeven door de afdeling medische psychologie in het ziekenhuis.
- Veel patiëntenverenigingen hebben online fora en partnercontactdagen waar over de relatie gepraat kan worden en mensen elkaar kunnen ondersteunen en adviseren.

*“Het verlies van de emotionele verbinding is uiteindelijk vaak de nekslag”*

## TIPS VOOR VRIENDEN EN FAMILIE

Hoe steun je een stel van wie de één een ernstige of chronische aandoening of handicap heeft?

- Realiseer je hoeveel ziekte vergt van een partnerrelatie. De ziekte haalt de levens van beide partners onderuit.
- Blijf openstaan voor allebei.
- Zeg het eerlijk als je geen idee hebt wat je wilt of kunt zeggen. Dat is al een opening voor een gesprek zonder oordeel. Geef aan dat je ze steunt en vraag waar zij op dit moment behoefte aan hebben. Vraag liever niet hoe het gaat, want dat weet je wel (namelijk beroerd). Leg gewoon een arm om de schouder en zeg iets als: “Wat verdrietig dat jullie in deze situatie zitten. Wat ga je doen vandaag? En kan ik iets doen voor jou om je dag beter te maken?” □

### Partner met psychische klachten?

Het boek *Samenleven met psychische klachten* van Mirjam van Pagée en Ingrid Schoen biedt veel herkenning en tips voor mensen met een partner die aan een depressie, angststoornis of burn-out lijdt.