

‘Ik zat vanuit mijn tenen te huilen bij de huisarts’

Jessica (60) zorgde vier jaar lang voor haar terminaal zieke partner André. Toen ze van uitputting bijna instortte, vroeg ze zich af: hou ik nog wel van hem? “Weggaan heb ik nooit overwogen. Juist doordát er liefde is, kun je het onmogelijke dragen.”



Jessica: “Intens verdrietig waren we, toen bleek dat André uitgezaaide prostaatkanker had. We dachten dat hij nog een maand of drie zou hebben. Dat jaar vierden we zijn 55ste verjaardag met een

groot tuinfeest. Niemand verwachtte dat we daarna nóg een keer zijn ‘laatste verjaardag’ zouden vieren. En nog een keer. En nóg een keer. Iedereen bleef komen. André wilde geen cadeautjes, maar ervaringen. Dus de één nam hem mee voor een ritje in een oldtimer, de ander ging met hem picknicken. Ook voor mij waren die uitjes fijn, want dan kon ik even een paar uurtjes bijslapen. Ik ben heel dankbaar dat er zo veel mensen voor ons waren, want vier jaar afscheid nemen duurt lang... André was een kleurrijke man: enorm slim, grappig, behulpzaam en stabiel.

Mijn rots in de branding. Die rots brokkelde af, recht voor mijn ogen. Het begon met kleine dingetjes die hij vergat, maar al snel ging hij harder achteruit. Door de hormoonkuur veranderde ook zijn karakter. Voorheen hadden we nooit ruzie, nu kwamen opeens de meest kwetsende dingen uit zijn mond. Als ik een afspraak bij de notaris wilde maken, maakte hij me uit voor geldwolf. Of hij riep vanuit het niets: ‘Je bent een waardeloze moeder en je kinderen willen straks geen contact meer met je’. Dan bleef ik totaal ontredderd achter. André was altijd een lieve man, zo herkende ik hem helemaal niet! Wat ik ook moeilijk vond, was dat door die hormoonkuur de intimiteit verdween. Ik kreeg nog weleens een kusje of een arm om me heen, maar tussen de lakens werd het stil. In het begin ben je daar niet mee bezig, maar als het jaren duurt, voel je je steeds minder vrouw worden. Met André kon ik daar niet over praten:

hij heeft in al die jaren nooit gevraagd hoe het met mij ging. Ook andere dingen waar ik mee zat, waren onbespreekbaar. Ziek zijn is duur: onze hypotheek was gebaseerd op twee salarissen en al gauw begon ons inkomen te kelderen. Ik ben een regeltante en had het voor mijn rust nodig dat dingen werden afgehandeld: wachtwoorden, administratie, maar ook bijvoorbeeld hoe onze smart house-elektronica werkte. Je wilt niet weten wat ik na zijn overlijden allemaal heb meegemaakt, met lichten en alarmen die aan- en uitsprongen. We hadden tijd genoeg gehad om zulke dingen te voorkomen, maar dat was voor hem te confronterend.”

Overlevingsdrang

“Het moeilijkste vond ik nog om hem zo te zien lijden, vooral de laatste driekwart jaar waren een hel. Heftige bloedingen en buikpijn waar zelfs de zwaarste pijnmedicatie niet tegen hielp. Na zijn diagnose had hij gezegd dat hij voor kwaliteit van leven wilde gaan en niet wilde rekken. Die kwaliteit van leven zag uiteindelijk niemand meer – ook onze dochters en de artsen niet. We leefden van crisis naar crisis. Toch greep André elke strohalm aan. Als een arts hem wees op een experimentele behandeling die vijf procent kans gaf op

een piepklein beetje extra tijd, zei hij meteen ja. Het stuitte me tegen de borst dat het ziekenhuis meeding in het rekken van zijn lijden. Ik heb in de spreekkamer gezegd dat ik het daar niet mee eens was, maar de patiënt beslist. Achteraf heeft een therapeut mij uitgelegd dat iemand die zó veel medicatie krijgt en zó ziek is, geen zelfreflectie en redelijkheid meer heeft omdat in het brein de overlevingsdrang het overneemt. De schim van zichzelf die hij was geworden, zag hij zelf niet als hij in de spiegel keek. Als ik dat toen had geweten, had ik het misschien beter begrepen. Nu snapte ik echt niet waarom hij zo ver ging. Waarom we de schaarse tijd die we samen nog hadden, in ziekenhuizen doorbrachten. Waarom hij geen oog had voor mij...

Ik was bijna 24 uur per dag bezig met zorgen en ondertussen probeerde ik ook mijn praktijk in relatiebemiddeling draaiende te houden. Pas de laatste maanden van zijn leven heeft een lieve collega dit van mij overgenomen. Zoals er veel lieve familieleden en vrienden waren die hielpen met bijvoorbeeld onkruid wieden of de ramen lappen. Toch was ik op een gegeven moment zo oververmoeid, dat zelfs als ik even een moment voor mezelf had, het niet meer lukte om te ontspannen. Soms zat ik naast zijn bed terwijl hij sliep en dacht ik: hou ik eigenlijk nog wel van jou? Alleen tegen



mijn psycholoog durfde ik te zeggen wat ik écht dacht. ‘Ik wou dat hij doodging!’ riep ik een keer. Daar voelde ik me heel schuldig over, was ik echt zo’n takkewijf dat haar eigen man

‘Door de hormoonkuur veranderde zijn karakter: opeens kwamen de meest kwetsende dingen uit zijn mond’

doodwenste? Maar mijn psycholoog legde uit dit een heel normale reactie was in een extreme situatie. ‘Je wilt niet van je man af, maar van de situatie’, zei hij. ‘Alleen is in dit geval je man de situatie’. Zo kon ik het relativeren.”

Breekpunt

“André had zichzelf ten doel gesteld om onze oudste dochter weg te geven op haar bruiloft en dat heeft hij ook gehaald – een heel emotioneel moment. Ik gunde het mijn man en dochter, maar zelf trok ik het eigenlijk niet meer. Zeker niet toen hij zichzelf na de bruiloft weer een nieuw doel stelde: onze verjaardagen halen. Toen de huisarts vroeg hoe het met me ging, heb ik vanuit mijn tenen zitten huilen. Ik was op, compleet op. Mijn breekpunt kwam een paar weken voor zijn dood. Normaal hadden we van ’s avonds elf tot ’s ochtends zeven uur iemand om hem naar het toilet te helpen en in de gaten te houden of hij geen bloeding kreeg – waakzorg, heet dat. Maar nu kwam ik er op vrijdagavond half twaalf achter dat er het hele >

weekend niemand stond ingepland. Bij het idee dat ik wéér een nacht niet kon slapen, raakte ik compleet in paniek. Pas toen hij mij zo overstuur zag, besepte André eindelijk dat het niet meer ging en stemde hij in met een kennismakingsgesprek bij het hospice. Uiteindelijk is hij op zijn tweede dag daar al overleden. Alsof hij zich toen pas overgaf. De laatste dagen thuis heeft hij onze dochters en schoonzoons allemaal een-op-een verteld hoe trots hij op ze was. Aan mij vroeg hij of hij wel vaak genoeg had gezegd hoeveel hij van me hield. Nee!!! dacht ik, maar ik zei ja, want zijn vraag ontroerde me. Hij sprak ook uit dat hij hoopte dat ik weer gelukkig zou worden met een nieuwe partner. Toen hij uiteindelijk overleed, was alles

‘Ik voelde verdriet, maar ook opluchting. Ik gunde het André om te gaan. En ik gunde het mezelf ook’

gezegd. Ik voelde verdriet, maar ook opluchting. Ik gunde het André om te gaan. En ik gunde het mezelf ook. In de periode na zijn dood heb ik vooral heel veel geslapen en gewandeld. Ook ben ik op zoek gegaan naar antwoorden op mijn vragen. Dat resulteerde in het boek *De partner*, waarin ik mijn eigen verhaal vertel, maar ook dat van 65 mantelzorgende partners en zorgprofessionals

die ik geïnterviewd heb. Tijdens die gesprekken merkte ik dat veel partners met dezelfde dingen worstelden als ik. Er zijn gelukkig ook verhalen van stellen bij wie de laatste fase heel harmonieus verliep, maar het einde is lang niet altijd mooi. Dat blijft vaak onuitgesproken, want niemand wil de vuile was buitenhangen – over de doden niets dan goeds. Toch vind ik dat de impopulaire dingen óók gezegd moeten worden. Het boek is daarnaast een oproep aan de zorg: denk niet alleen aan de zieke, maar vraag ook eens aan de persoon ernaast: ‘Trek jij het nog wel?’ Wij kregen bijvoorbeeld pas een psycholoog aangeboden na de laatste behandeling, maar toen waren we al bijna vier jaar onderweg. Zolang iemand behandeld wordt, komt palliatieve zorg vaak niet ter sprake. Ik wist niet dat er een palliatief team

bestond, met meer kennis en mogelijkheden voor bijvoorbeeld pijnbestrijding. Zo’n doorverwijzing gebeurt niet altijd automatisch en als je in de rollercoaster zit, heb je ook geen energie om alles zelf uit te zoeken. Mantelzorgende partners stellen vaak alles in dienst van hun geliefde, waarbij ze hun

eigen behoeftes onder het tapijt schuiven. Dat kan ook, éven, maar er zit een grens aan hoe lang je dat volhoudt. Ik heb veel partners gesproken die opgebrand waren. Zelf kreeg ik gelukkig wel veel hulp uit mijn omgeving, maar helaas ben ik de uitzondering op de regel. Veel mensen willen hun familie ook niet belasten met wat er in hen omgaat en worden daardoor heel eenzaam. Het kan enorm opluchten om recht voor zijn raap te kunnen zeggen wat er speelt. Zo ben ik bijvoorbeeld blij dat mijn zussen een keer hebben gehoord hoe André tegen mij tekeerging. De partner wordt als veilige haven vaak als kop van Jut gebruikt, maar meestal wel pas als de visite weg is...”

Geen zwart gat

“Na Andrés dood zeiden veel mensen tegen me dat ik in een zwart gat zou vallen, maar dat gebeurde niet. In het begin werd ik daar onzeker van, maar inmiddels weet ik dat dit niet gek is. In die vier jaar had ik al zo veel mentale klappen gehad, dat het overlijden zelf niet meer het zwaarste was. De man met wie ik getrouwd was, was ik al heel lang kwijt. Uiteindelijk heeft het drie jaar geduurd voordat ik me weer een beetje mezelf voelde. Ik weet nog dat ik op een gegeven moment dacht dat ik een nieuwe bril nodig had, omdat ik de ondertiteling op tv dubbel zag. Maar de opticien zei: ‘Er is niets mis met uw ogen, u bent gewoon oververmoeid’. Ook was mijn geheugen een gatenkaas. Na een jaar ben ik bewust oude foto’s gaan kijken om herinneringen op te halen. Daardoor verdwenen de nare beelden van mijn netvlies en kon ik de ziekte los zien van hoe hij daarvoor was. Zo denk ik graag terug aan onze reis naar Sri Lanka, ergens tussen de chemo’s door. Zonder dat ik het wist, had hij allemaal upgrades geregeld naar prachtige locaties, en er lagen rozenblaadjes op het bed. Ondanks dat er geen intimiteit meer was, was het toch een romantische en ontspannen vakantie. We hebben samen ook veel gelachen,



zelfs tot in het hospice behield hij zijn humor. Tegen een verpleegster die heel serieus keek, zei hij: 'Ik ga dan wel dood, maar dan mag je nog wel lachen'. Als geen ander kon hij de zwaarte van het moment halen. Ik ben heel dankbaar dat André heeft uitgesproken dat hij zijn zegen gaf

'In die vier jaar had ik al zo veel mentale klappen gehad, dat het overlijden zelf niet meer het zwaarste was'

voor een nieuwe partner. Daardoor voel ik geen enkel schuldgevoel over mijn nieuwe relatie met Eric. Het is heerlijk om weer verliefd te kunnen worden, smoorverliefd zelfs! Dat betekent niet dat ik nooit meer verdrietig ben om André – 34 jaar samen gum je niet uit. Hij heeft me gevormd tot wie ik ben, we hebben samen twee prachtige dochters gekregen en veel mooie dingen meegemaakt. Dat zijn ziekte daar een einde aan heeft gemaakt, blijft vreselijk triest. Ik begrijp nu dat er mensen zijn die weggaan bij een zieke partner, maar zelf heb ik dat nooit overwogen. Juist doordat er liefde is, kun je het onmogelijke dragen. Waarschijnlijk geldt hetzelfde voor André. Een van mijn dochters heeft hem op een gegeven moment heel voorzichtig herinnerd aan zijn voornemen niet te lang door te gaan met behandelen. Toen zei hij: 'Ik had alle warmte en liefde van de mensen om me heen niet willen missen. Als ik het over mocht doen, zou ik dezelfde keuzes maken.' Wauw, dacht ik. Het verzachtte voor mij een groot deel van de ellende waar we doorheen zijn gegaan." ♡

5 tips voor mantelzorgende partners

Breineexpert en therapeut Claudia Koehoorn ziet in haar praktijk veel mantelzorgers. Ze zit in een rolstoel waardoor ze zelf ook mantelzorg nodig heeft van haar partner.

1. Blijf communiceren

"Mantelzorgers en hun partners proberen elkaar vaak te ontzien en durven bepaalde dingen niet uit te spreken, omdat de ander daar last van kan hebben. Maar vaak voelt de ander wel degelijk dat er wat is en dan ga je dingen voor elkaar invullen. Blijf dus altijd met elkaar praten, dat zorgt juist voor verbinding en dat samen-gevoel heb je nodig om hierdoorheen te komen. Vertel elkaar wat je nodig hebt en bespreek hoe je dit kunt bereiken. Daarin zijn jouw behoeftes net zo belangrijk als die van je zieke partner."

2. Stel lastige gesprekken niet uit

"Ga in het begin van het ziekteproces meteen in gesprek over de lastige onderwerpen. Als iemand terminaal ziek is, kan diegene vaak al niet meer helder denken. Dan is het fijn als je weet of je partner bijvoorbeeld wel of niet naar een hospice wil en hoe hij de uitvaart voor zich ziet. Staat hij open voor euthanasie, wil hij nog gereanimeerd worden, wil hij veel of weinig bezoek? Het geeft na het overlijden veel houvast, maar voorkomt ook discussies in de familie. Heel veel mensen gaan dit gesprek te laat aan of helemaal niet, terwijl ook dit een manier is om goed voor de ander te zorgen."

3. Herken je grenzen

"De meeste mantelzorgers zijn zo gefocust op de zieke dat ze hun eigen lichaamssignalen niet herkennen. Maar hoe langer je negeert dat je slecht slaapt, niet goed eet en niet kunt ontspannen, hoe moeilijker het is om dat weer recht te trekken.

De Hollandse mentaliteit is 'niet zeuren maar doorgaan', maar als je uitvalt, ben je nog veel verder van huis. Vraag mensen in je omgeving of ze willen aangeven als ze denken dat het niet goed met je gaat, anderen zien dat vaak eerder dan jijzelf."

4. Vraag concrete hulp

"Durf hulp te vragen en wiuf aangeboden hulp ook niet weg. Vaak vinden mensen uit je omgeving het juist heel fijn als ze iets kunnen doen, dus geef ze die kans. Wees zo specifiek mogelijk. Helpen met de boodschappen of koken ligt vaak voor de hand, maar meestal zit het 'm in al die klusjes die blijven liggen. Vraag dus aan een ander: zou je me kunnen helpen om de ramen te wassen, de schuur op te ruimen of de belastingaangifte te doen? Als je zelf geen tijd hebt, vraag dan of iemand voor je wil uitzoeken bij welke instanties je hulp kunt aanvragen. Er is meer mogelijk dan je denkt."

5. Behoud de intimiteit

"Zelf wilde ik heel bewust niet in de relatie van patiënt-verzorger komen, want dan is de romantiek snel weg. Je mag best zeggen dat je niet de billen van je partner wilt wassen, vaak kun je voor dergelijke dingen ook extra hulp inroepen. Praten over seks is ook vaak een taboe voor mantelzorgers, maar het is vaak wel een van de eerste dingen die wegvalt. Ook daarin vul je snel iets voor de ander in: jij durft bijvoorbeeld niet te zeggen dat je de seks mist, terwijl hij bang is dat je hem niet meer aantrekkelijk vindt. Bedenk dat intimiteit heel veel vormen heeft, waarbij elkaar aanraken of knuffelen eigenlijk het allerbelangrijkste is."