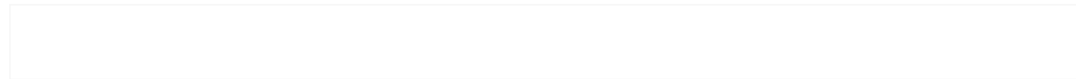


Zaterdag, op de Werelddag Dementie, zet de Alzheimer Liga niet alleen de zieke, maar ook de partner centraal. Maar wat als die er geen zin meer in heeft? Lijden doet, zo geven onderzoekers aan, vaker scheiden. Ondanks het grote taboe. 'Ik was de vrouw die er niet bij was toen hij overleed.'

♦ Exclusief voor abonnees door **ELINE DELRUE** 20 september 2019, 10:00

“Mijn wereld werd almaar kleiner”, zegt Marie (64). “Op den duur zat ik in een gevangenis.” Begin dit jaar hakte ze de knoop door. Na dertien jaar verbrak ze de relatie met haar zieke man, een nierlijder met dementie. “Het enige wat hij nog wilde, was dat ik de hele dag naast hem in de zetel kwam zitten, om zijn handje vast te houden. Ging ik de deur uit, dan zinde hem dat niet. En ik moest en zou op dat uur thuis zijn. Voor mij werkte dat niet meer. Ik moet verdorie nog 65 jaar worden. Ik was bang: als dit niet stopt, dan ga ik mee de dieperik in.”



Breken met je zieke partner, het blijft taboe. “Zoiets doe je toch niet”, sist de buitenwereld al snel. “En wat dan met ‘in goede en kwade dagen’?” Verlaat je je wederhelft in kwakkelende gezondheid, dan krijg je er behalve dat eigen schuldgevoel gegarandeerd nog wat verwijten bovenop. Nederlands onderzoek, uitgevoerd door het Helen Dowling Instituut en *Plus Magazine*, plakt er een cijfer op: 76 procent van de bevolking heeft weinig tot geen begrip voor wie zijn zieke partner “in de steek laat”.

Waarom blijven jullie samen? Het is een vraag die relatie- en gezinstherapeut Hadi Waelkens, verbonden aan de oncologische dienst van het UZ Leuven, wel vaker stelt, op zoek naar de positieve dingen die partners verbinden. “Het blijft toch altijd schrikken als je de geliefde van een kankerpatiënt hoort zeggen: ‘Ik blijf alleen maar omdat het moet, want wat gaan de mensen anders zeggen?’ Dat taboe zit er heel hard in. Sommigen voelen zich schuldig alleen al over de gedachte ‘dat het toch zwaar is, samenleven met een zieke’. Je ziet dan hoe ze zichzelf tot de orde roepen: ‘Ik mag zo niet denken, het is mijn plicht.’”

Vijftig jaar geleden werd je er nog voor verketterd, meent relatiedeskundige Rika Ponnet. “Je zieke partner verlaten, dat deed je gewoon niet. Je had *malchance*, het verkeerde lot, en diende dat uit te zitten. Vandaag kijken we daar toch anders naar: het individuele krijgt al meer de nadruk – ‘Je loopt hier toch maar één keer rond.’ Wel blijft het een van onze diepste angsten weerspiegelen: als ik morgen ernstig ziek word, zal de ander er dan zijn om voor mij te zorgen? Dat maakt dat de buitenwereld het nog altijd moreel afkeurt.”

Het overkwam Lidewij Bosman, een Nederlandse dertiger die er het boek *Naupaka* over schreef. Daarin vertelt ze hoe ze na hun jarenlange gevecht tegen lymfeklierkanker haar vriend Sander verliet, vijf maanden voor zijn dood. Lidewij: “Van de ene dag op de andere wist iedereen wie ik was: de vrouw die haar doodzieke vriend in de steek had gelaten. De vrouw die er niet was toen hij overleed. Noch bij zijn crematie. Ik wist dat er reacties zouden komen, maar dat die zo heftig zouden zijn? Mijn tijdlijn op Twitter stond vol oordelen, verwijten en verwensingen. Ik had velen duidelijk geraakt in een oerangst: de angst om alleen achter te blijven.”

Lijden doet scheiden, zo blijkt uit studies. Volgens het Amerikaanse onderzoek *In Sickness and in Health*, uitgevoerd door de Iowa State University, stijgt de kans op een echtbreuk met 6 procent als de partner ernstige gezondheidsproblemen krijgt, zoals kanker, een beroerte of een hart- of longaandoening. Vlaamse cijfers zijn er niet, maar ook bij ons ligt het aantal relatiebreuken bij ziekte een pak hoger dan het gemiddelde van een op de drie, weten experts. Hoe zwaar de beproeving wordt, hangt voor een groot stuk van de aard van de ziekte af, stellen Amerikaanse psychologen nog.

“Bij ziektes met een groot risico op overlijden ligt de kans op een relatiebreuk lager”, klinkt het. De belangrijkste verklaring hiervoor is even simpel als cru: sterft je partner, dan hoef je ook niet meer te scheiden. “Bovendien”, zo luidt het nog, “kan een terminaal zieke meestal op meer begrip en geduld rekenen dan partners met een chronische, niet-levensbedreigende kwaal.”

Opmerkelijk: een man die met zijn gezondheid sukkelt, loopt minder risico om alleen te vallen. Meestal zijn het de mannen die de benen nemen als hun vrouw ziek wordt. “Niet zo verwonderlijk”, vindt relatietherapeute Ponnet. “Bij veel koppels is de vrouw nog altijd de zorgpilaar. Valt zij uit, dan komen

al haar taken bij de man te liggen. Dan heb je mannen die dat ontvluichten. Velen knappen ook af op de zorgrelatie die ontstaat. En op het idee dat ze geen gezonde vrouw meer hebben. Eerlijk gezegd, ik schrik er soms nog van hoeveel mannen niet willen daten met een vrouw die borstkanker heeft overwonnen. Voor velen is dat te spiegelen: het confronteert hen met het ouder worden, met slijtage en de eindigheid van het leven.”

Wel niet te onderschatten, zo stellen experts: gemiddeld genomen heeft de geliefde het wellicht nog veel zwaarder dan de zieke zelf. Want terwijl de zorgen zich opstapelen, staat je eigen leven on hold. Je sociale wereld krimpt, je raakt afgezonderd en geïsoleerd.

“Op den duur ben je voor een stuk getrouwd met de ziekte”, omschrijft psychologe Hadi Waelkens. “Veel patiënten laten te veel vallen, of moeten te veel laten vallen, door hun ziekte. Dat kan hun leven en dat van hun geliefde enorm vernauwen. Ook de omgeving verengt het koppel dan vaak tot die ene aandoening. ‘Hoe gaat het met je vrouw of man?’, informeren ze dan. Maar hoe het met jou, als partner, gaat: dat vraagt niemand. De buitenwereld ziet je niet meer als individu, maar eerder als het verlengstuk van iemand die ziek is. Ook dat maakt het voor naasten zo moeilijk om voor hun eigen noden op te komen.”

Klopt, beaamt Ponnet: “Sommige partners geven aan dat ze zich bijna jaloers voelen op de zieke, omdat die met alle aandacht gaat lopen. Alsof jij de gelukzak bent die het niet aan de hand heeft, terwijl het toch nog altijd een wij-verhaal is.”

GEKRAAKT

Hoe het met haar gaat? Het is een vraag die ook Marie, gescheiden van haar man met dementie, lange tijd niet kreeg. “Niet dat het mij toen fel geraakt heeft. Precies omdat ik mezelf zo hard wegcijferde. Feit is: niemand ziet nog degene die achter de zieke staat. Degene die zoveel zorgt, steunt en opoffert. Tot je zelf kraakt. Pas na de breuk zeiden mijn vriendinnen ‘dat ik geen leven meer had’. Je omgeving ziet dus wel dat je geïsoleerd raakt, maar niemand doet er iets aan. Uiteindelijk moet je dat zelf doen.”

Een breuk komt niet uit de lucht vallen, bemerken psychologen. “Geliefden geven hun zieke wederhelft doorgaans veel kansen en veel krediet”, zegt Waelkens. “Maar zo’n ziekteproces daagt relaties op veel verschillende

manieren uit. Mensen die nog maar pas de diagnose hebben gehoord, zitten vaak in overlevingsmodus. Zij gaan volop door een crisis en hebben die eerste maanden slechts weinig oog voor hun relatie. Pas als de ziekte wat meer een plek heeft gekregen, komt die aandacht terug. Maar precies daarin zit het gevaar: dat ze hun relatie te lang aan de kant zetten. Op die manier raken koppels vaak een stukje kwijt dat moeilijk te herstellen valt.”

Ermee breken of zelf barsten? In haar nieuwe boek *Hókúle’a* gaat Bosman nog dieper in op die keuze en hoe ze te maken. Dat moment zes jaar geleden, net voor ze haar relatie verbrak, zit nog vers in haar hoofd. “Ik weet nog precies waar ik was: ik zat op het tapijt in de slaapkamer, tussen de witte planken van een kapotgetrapte Ikea-kast. Sander had zijn doodvonnis gekregen. Na vijf jaar strijden zou hij sterven. Als een wilde tijger had ik me uitgeleefd op de slaapkamerkast. Ik schreeuwde dat ik net zo goed ook dood kon gaan, en liet me vallen op het tapijt. Ik besepte dat alle pogingen om onze relatie te herstellen mislukt waren. Ik kon hem niet dwingen om te stoppen met drinken, of met verdovende medicatie in te nemen waardoor hij als persoon veranderde. Ik kon hem niks opleggen, maar ik kon wel zelf actie ondernemen. Ik moest de relatie verbreken, anders zou ze mij opbreken.”

Is de zieke zichzelf niet meer, dan wordt het helemaal belastend, erkennen experts. Zoals bij (jong)dementie, na een beroerte of een opgelopen hersenletsel. Jolien (44), mama van drie, zette er drie jaar geleden een punt achter. Haar eerste grote liefde was, na een verkeersongeval, totaal onherkenbaar geworden. “Toen hij uit coma kwam, bleken zijn hersenen ernstig beschadigd, vooral in het gebied dat te maken heeft met empathie en impulscontrole. Dit was niet meer de man met wie ik getrouwd was, niet meer de papa die onze kleine kinderen gewoon waren. Het hersenletsel had hem heel egocentrisch gemaakt, alles draaide rond hem. Elk beetje empathie was zoek. Als hij dronk, want daar was hij mee begonnen, werd hij bovendien agressief, zowel verbaal als fysiek. Vier jaar lang heb ik de hel beleefd. Hij wist verduiveld goed hoe me te kwetsen en te manipuleren. Maar ik bleef, in de hoop dat dit maar een tussenfase was. Tot het duidelijk werd dat er geen beterschap zou komen. Mijn man was weg en ik zou hem nooit meer terugkrijgen.”

Enter de ziekte, exit de sfeer. Dat zet relaties behoorlijk onder druk, ook in bed, zien seksuologen. Vaak is het de zieke bij wie het libido onder nul zakt: door de medicatie, de pijn, of uit schaamte voor dat veranderde lijf. Soms

laat de partner het zelf afweten: omdat dat nieuwe naakt niet went. Of omdat het wassen en zorgen de appetijt bederft.

Hadi Waelkens: “Sommige koppels raken daarover, anderen blijven erop steken. Zeker voor koppels bij wie seks altijd een belangrijke verbindende factor was, is dat een lastige. Hier is, behalve voor de gezonde partner, ook een taak voor de zieke weggelegd. Ook die moet moeite doen en zich de vraag stellen: hoe kunnen we de intimiteit blijven vormgeven? Hoe kunnen we laten zien dat we van elkaar houden? Vanzelfsprekendheid is dodelijk voor een relatie.”

Ook bij Marie en haar ex-man schoot alle intimiteit erbij in. “Het seksuele contact is langzaamaan uitgedoofd. Maar ook de affectie viel weg, en dat mis je toch. Van een echte relatie was geen sprake meer. We leefden samen als broer en zus. Op den duur zelfs als moeder en kind, want ik droeg alle zorg. Waren we, heel sporadisch, nog eens intiem, dan was dat niks betekenisvol.”

Voor Jolien werd elke vrijpartij een lijdensweg. “Door zijn hersenletsel was mijn man ontremd, sociaal en seksueel. De manier waarop hij me agressief kon benaderen, maakte voor mij dat seks geen optie was. Ik wilde niet gewelddadig aangepakt worden: niet fysiek, niet verbaal. Gaan klaarliggen en hem zijn ding laten doen – om het zo te zeggen – dat was niet hoe onze relatie voorheen in elkaar zat, en hoe ik intimiteit wilde beleven. Ik heb veel bange momenten gekend.”

Dag in dag uit zorgen, geïsoleerd in een ‘glazen stolp’, zonder liefde en lust tussen de lakens: het duwt sommige partners op weg naar de nooduitgang. Zij eisen meer vrijheid op. Of ze gaan, al dan niet met toestemming, een nieuwe relatie aan.

“Dat betekent nog niet noodzakelijk een breuk met de zieke”, bemerkt Jurn Verschraegen, directeur van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. “Vaak helpt die tweede relatie zelfs om de zorg te blijven dragen. Het kan de partner een energieboost geven, lichamelijk en sociaal. Soms komen partners in de woon-zorgcentra ongegeneerd met hun nieuw lief op bezoek. Aan hun man of vrouw met dementie vertellen ze dan vaak dat het gewoon een goeie vriend(in) is en niks meer, om hun echtgenoot zeker niet te kwetsen.”

“Zeker bij koppels die geen seks meer kunnen of willen hebben, komt dat voor”, weet Ponnet. “Dan komen er dikwijls nieuwe afspraken, over een open relatie. Vanuit het idee: ‘Ik wil je daar niet in beperken, ik ben al blij dat je bij mij blijft.’”

Een extra man erbij? De gelegenheid was er voor Marie, maar ze ging er niet op in. “Toch kan ik perfect begrijpen dat sommigen het wel doen. Dat je de genegenheid elders gaat zoeken. Buitenstaanders wijzen dan graag met de vinger, maar je kunt dat de partner van een zieke niet kwalijk nemen. Vaak is hun man of vrouw slechts nog een schim van wie ze ooit waren. Ook ik had het gevoel: ik ben een weduwe, maar mijn man leeft nog.”

Meer chronisch zieken betekent meer relaties die op de klippen lopen, en dus minder mantelzorgers. En dat belangt de hele samenleving aan, benadrukt Ponnet. “We staan daar voor een enorme uitdaging. Vergeleken met vroeger nemen vrouwen, de traditionele mantelzorgers, veel minder die taak op zich. Ze werken buitenshuis, en willen meer dan enkel ‘zorgen voor’. De komende generaties zullen nog harder inzetten op die zelfontplooiing. In een klimaat van besparingen in de zorg en een tekort aan zorgverleners, zie je zo hoe we daarop zullen vastlopen. Niemand legt dat graag op tafel.”

Al zullen niet alle koppels, geplaagd door kwalen, schipbreuk lijden. “De liefde kan veel verdragen”, sust Hadi Waelkens nog: “Ziet een koppel de ziekte als iets wat hen samen overkomt, dan maakt dat al een groot verschil. Vergelijk het met een zwangerschap. ‘Wij zijn zwanger’, hoor je sommigen dan zeggen. Hier is het net zo: ‘Wij zijn ziek.’ Bij die koppels zie je veel meer binding dan bij wie het apart beleeft: ‘Jij bent ziek en daardoor stort ons leven in elkaar.’ In dat geval lijkt de zieke zo’n beetje de schuldige, en wordt het lastiger om dragen.”

Maar wordt het te lastig? Breek dan voor je zelf crasht, meent Jolien: “Was ik eronderdoor gegaan, dan hadden onze kinderen niemand meer. Ook zij hadden recht op een zo normaal mogelijk leven. De scheiding kwam er pas nadat ik al het mogelijke had geprobeerd, en meer. Dat maakt dat ik recht in de spiegel kan kijken, zonder schuldgevoel. Ik heb niet het gevoel dat ik mijn man in de steek gelaten heb. Ook al heeft hij me nog lange tijd verwijten gemaakt, en nu soms nog. Alsof ik hem bij het vuilnis heb gezet.”

Ook Marie nam haar besluit, ondanks de verwijtende blikken: “Die kwamen vooral van mannen. (*lachje*) ‘Het is toch maar normaal dat je als vrouw voor alles zorgt’, zeiden ze. Gelukkig stond ik daar op het moment van de breuk al boven. Ik was er al klaar mee. Je moet ook wel de kracht hebben om te zeggen: ‘Ik wil er wel nog iets van maken.’”

*** Marie en Jolien zijn fictieve namen**