

Ingrid Schoen en
Mirjam van Pagée

INCLUSIEF
GRATIS
E-BOOK



SAMEN LEVEN
met
PSYCHISCHE
KLACHTEN

Een handreiking

Boom

SAMEN LEVEN

met

PSYCHISCHE

KLACHTEN

Een handreiking

Ingrid Schoen en
Mirjam van Pagée

Boom

Inhoud

Inleiding	7
Over de auteurs	11
Hoofdstuk 1	Onder één dak 13
Hoofdstuk 2	Partnergevolgen 21
Hoofdstuk 3	Jij, ik en het 29
Hoofdstuk 4	Word amateurexpert! 37
Hoofdstuk 5	Jouw rol bij de behandeling van je partner 45
Hoofdstuk 6	Wegwijs in het doolhof van therapieën en behandelingen 55
Hoofdstuk 7	Communiceren met je partner 65
Hoofdstuk 8	Je verhaal delen en hulp vragen 75
Hoofdstuk 9	In balans blijven 85
Hoofdstuk 10	En hoe gaat het met de kinderen? 95
Hoofdstuk 11	Ouderschap en psychische klachten 105
Hoofdstuk 12	Zin in het leven 115
Hoofdstuk 13:	Als ik jou was ... 125
Hoofdstuk 14	Werk en geld 135
Hoofdstuk 15	Andere naastbetrokkenen 145
Hoofdstuk 16	Help, mijn partner ... 151

Dankwoord 165

Bronnen 167

Inleiding

Psychische aandoeningen zoals een depressie, een angststoornis of een burn-out komen veel voor: ruim twee op de vijf volwassen Nederlanders krijgen ooit in hun leven hiermee te maken. Een psychische aandoening heeft een enorm effect op een relatie en op het leven van de partner van de patiënt: overbelasting en eenzaamheid liggen op de loer. Maar er is weinig aandacht voor die partners in de zorg- en hulpverlening. Wij zagen deze leemte als professional én als partners van iemand met psychische klachten, en pakten de handschoen op om een informatieve en praktische handreiking te schrijven. Een handreiking geschikt voor partners, maar ook voor hulpverleners zoals huisartsen, psychologen en therapeuten die in hun praktijk te maken hebben met naastbetrokkenen van mensen met een psychische aandoening.

Mantelzorgen voor een partner met psychische klachten

Als je partner psychische klachten heeft, verandert de relatie: ineens is de één sterk en de ander zwak. Veel verschuift naar jouw bordje: de zorg voor je partner en dilemma's rond de behandeling, de verantwoordelijkheid voor het reilen en zeilen thuis, werk en inkomen, en sociale contacten. Je bent mantelzorger, al noem je jezelf waarschijnlijk niet zo. Misschien ben je op zoek naar meer hulp en informatie, maar is die vaak moeilijk te vinden.

Al deze aspecten van het mantelzorgen voor een partner met psychische klachten worden uitgebreid behandeld in dit boek. We beschrijven

wat er met jou gebeurt als je partner een psychische aandoening krijgt. Je leest over de impact ervan op jou (partnergevolgen), over het communiceren met je partner, het omgaan met hulpverleners, zingeving, werk, stress en opvoedingsvragen. Dit boek geeft erkenning voor wat jij meemaakt en biedt je herkenning, praktische informatie en tips. We hebben dit boek speciaal geschreven voor mensen die leven onder één dak met de persoon met psychische klachten. In hoofdstuk 15 komen ook andere naastbetrokkenen, familie en ex-partners aan het woord.

Een brug slaan

Bij psychische aandoeningen horen nog altijd schaamte en vooroordelen. Daardoor is hulp vragen voor de patiënt, maar ook voor de partner moeilijk. Dit noemen we *vraagverlegenheid*. Maar áls partners hulp vragen, weten hulpverleners vaak niet hoe zij hen kunnen ondersteunen. Dit heet *handelingsverlegenheid*. Met dit boek willen we een brug slaan tussen deze vraag- en handelingsverlegenheid, zodat partners van mensen met psychische klachten de ondersteuning en informatie krijgen die ze nodig hebben.

Psychische klachten

Lang hebben we getwijfeld over het gebruik van de verzamelterm ‘psychische klachten’. Is dit boek geschreven voor partners van mensen met een depressie? Jazeker. Maar veel mensen die lijden aan een depressie noemen deze voor de buitenwereld (of voor zichzelf) liever een burn-out. Schrijven we dit boek voor partners van mensen met een verslaving? Ja, maar ook verslaving hangt vaak samen met andere klachten zoals depressie of trauma. Wij hebben bij het schrijven van dit boek partners van mensen met een breed scala aan aandoeningen gesproken, vaak meer dan één aandoening: burn-out, verslaving, autisme, trauma, angst, dwang, depressie. Voor al die partners bevat dit boek herkenbare verhalen, achtergronden, feiten en tips. Daarom spreken we in de meeste gevallen over ‘psychische klachten’.

Hij of zij

Om de leesbaarheid te bevorderen, is dit boek geschreven in de ‘hij’-vorm. Daar waar ‘hij’ staat, kun je ook ‘zij’ lezen.

Deskundigen

In het boek zijn veel ervaringen opgenomen van onze cliënten. Zij zijn in de eerste plaats de deskundigen op dit terrein! We citeren (met toestemming) uit chat- en telefoongesprekken en interviews met partners van mensen met psychische klachten. Deze fragmenten zijn vanwege de privacy geanonimiseerd. We zijn daarnaast erg blij met de bijdragen van hoogleraar psychologie Claudi Bockting, psychiaters Esther van Fenema, Jan Mokkenstorm en Menno Oosterhoff, huisarts Dick Walstock en psychotherapeut Annette Heffels, seksuoloog Ellen Laan en verslavingsdeskundige Veronica Risch.

Eenzaamheid en overbelasting, die woorden komen het meest terug in onze gesprekken met partners. We hopen dat dit boek jou een nieuwe balans brengt tussen de (h)erkenning van de zware kanten van het samen leven én de kracht om vorm te geven aan een gelukkig leven, voor jezelf, je partner, je gezin. Dit boek is er voor jou, jij bent niet alleen.

Mirjam van Pagée en Ingrid Schoen

HOOFDSTUK 1

Onder één dak

Wat gebeurt er met jou als je partner psychische klachten krijgt?

Zo had je het je niet voorgesteld. Jullie relatie zou gelijkwaardig zijn. Je wilde de verantwoordelijkheid delen, op elkaar leunen en voor elkaar zorgen. En dan komt die spelbreker: een psychische aandoening. Een depressie, autisme, angst, verslaving, een burn-out of andere klachten. Nieuwe, onbekende dingen komen je leven binnen: diagnoses, therapieën, medicijnen, psychologen of misschien psychiaters. Maar er gebeurt niet alleen iets met je partner, zijn psychische aandoening heeft ook effect op jouw leven: je relatie, het huishouden, de sfeer in huis, het ouderschap, de sociale contacten, de financiën. De ziekte van je partner lijkt alles te beïnvloeden. In dit hoofdstuk lees je dat dat ook echt zo is en waarom. En wat je kunt doen om jezelf in deze situatie overeind te houden.

Ineke: 'De eerste keer wist ik niet wat me gebeurde: ineens wilde hij niks meer. Niet eten, niet mee naar vrienden, niet op vakantie. Voor mijn gevoel kwam het zomaar uit de lucht vallen. Ik had het niet zien aankomen. Pas achteraf besepte ik dat het een depressie was. Wist ik veel ... ik dacht dat het door mij kwam. Dat we relatieproblemen hadden. Gelukkig ging het na een paar maanden beter en ik dacht er niet meer aan. Tot de somberheid een paar jaar later in alle hevigheid terugkeerde. Inmiddels hadden we kinderen, dus de situatie was heel anders: ik had een man met wie ik niet meer kon overleggen over de dagelijkse dingen. De kinderen hadden een papa die nauwelijks iets

terugzei, ineens kon ontploffen maar vooral hele dagen onder de dekens doorbracht in een donkere slaapkamer. Er werd niet meer gelachen, het plezier was verdwenen. Niet alleen uit hem, maar uit ons hele leven.'

Wanneer je partner een psychische ziekte blijkt te hebben, verandert ook jullie onderlinge verhouding: jij bent sterk, hij is zwak. Jij neemt verantwoordelijkheid, hij kan dat niet. Je hebt de behoefte om soms op hem te leunen, maar die schouder is er niet meer. Je bereikt elkaar niet meer.

Henk: 'Ze was een ontzettend lieve en open meid toen we trouwden. We praatten over alles. Maakten toekomstplannen. We zetten samen het bedrijf op. We konden goed samenwerken. Maar na verloop van tijd begreep ik haar steeds minder. Ze interesseerde zich niet meer voor het bedrijf. Haar grappen werden bitter. Haar toon werd zo negatief. Maar ook als ze uitgelaten en blij deed, volgde ik haar niet meer. Als ze iets vertelde, snapte ik er eerlijk gezegd meestal niks van.'

Spelregels van het samenleven

Wanneer je partner een psychische aandoening heeft, veranderen zonder dat je het wilt de spelregels van het samenleven:

- *Er voor elkaar zijn:* de basis van een relatie is er om er voor elkaar te zijn, en juist dat kan je partner niet. Jij moet er voor hem zijn, en je krijgt geen of weinig zorgzaamheid en betrokkenheid terug.
- *Gelijkwaardigheid:* voor veel mensen is gelijkwaardigheid binnen de relatie belangrijk. Je verdeelt de taken, zoals zorg voor het huis, het inkomen en de kinderen, als gelijkwaardige volwassenen. Allebei stop je ongeveer evenveel energie in jullie leven samen en je geniet samen van de resultaten. Maar nu is er een ongelijkwaardigheid in de relatie geslopen. Jij zorgt, hij wordt verzorgd. Jij stopt energie in de relatie en krijgt er minder voor terug dan voorheen.
- *Begrip voor elkaar:* je begrijpt hem niet meer. Je leeft ineens met een

vreemde. Je herkent je geliefde niet meer en vraagt je af: wat gaat er in hem om? Is het mijn schuld? Wat kan ik doen? Je ervaart ook geen begrip meer van de ander. Het empathisch vermogen van je partner lijkt verdwenen.

- *Ruimte voor intimiteit:* bij een relatie hoort intimiteit. In verschillende fases, van een dolverliefd stel via kersverse ouders tot aan elkaar verknochte ouderen, ziet die intimiteit er anders uit. Maar wanneer je partner psychisch ziek is, verdwijnt de intimiteit. Een van de oorzaken is de onvoorspelbare manier van doen van je partner. Je hebt de neiging je daartegen te wapenen, je ervoor te beschermen. Dit staat haaks op intimiteit, want dan ben je juist kwetsbaar. Je kunt elkaar daarin niet meer bereiken. De vanzelfsprekendheid van samen zijn, gevoelens en vragen met elkaar delen, samen stil zijn, elkaar aanraken, vrijen, verdwijnt. Je voelt afstand en dat kan je erg verdrietig maken. Maar soms wil je die afstand ook, omdat de ander niet meer vertrouwd aanvoelt. Jij voelt je niet meer op je gemak bij hem, en de behoefte aan intimiteit verdwijnt aan jouw kant.
- *Gedeelde verantwoordelijkheid:* in een relatie wil je samen de verantwoordelijkheid dragen. Verantwoordelijkheid voor het inkomen, het huishouden, de sociale contacten. Maar ook de verantwoordelijkheid voor kleine dingen: een ouderavond, de belastingaangifte, slingers ophangen, een afspraak bij de tandarts plannen, een kerstboom kopen. Met een psychisch zieke partner is het moeilijker de verantwoordelijkheden te delen. Alle verantwoordelijkheid lijkt langzaam naar jouw bordje te schuiven. Als hij wel een taak op zich neemt, houd je vaak je hart vast: gaat dat wel goed? Je hebt het gevoel niet langer echt iets aan je partner over te kunnen laten.
- *Betrokkenheid bij elkaar:* bij een relatie hoort betrokkenheid. Wat heb je gedaan vandaag? Hoe was het? Wat ga je deze week doen? Hoe voel je je? Tientallen keren per week stel je elkaar deze vragen. Soms leiden ze tot een kort antwoord, soms tot een lang gesprek of tot een verschil van mening. Maar jouw partner met een psychische aandoening is niet op jou gericht. Die heeft zijn handen vol aan zichzelf. Je mist zijn betrokkenheid bij jouw leven. Je probeert op jouw beurt betrokken te

blijven bij het zijne. Maar jouw vragen wekken irritatie bij hem op. En de verhalen van je partner maken een goed gesprek niet gemakkelijk. Het zijn sombere, ongelooftwaardige of beangstigende verhalen of ze draaien telkens in hetzelfde kringetje rond.

Door de psychische ziekte van je partner gelden de spelregels van vroeger niet meer, terwijl je nog geen nieuwe spelregels hebt.

Je partner heeft behalve jou ook andere naasten: ouders, broers en zussen, kinderen, vrienden en vriendinnen. Binnen de zorg worden al deze mensen (net als de partner) naastbetrokkenen genoemd. Maar hun rol en betrokkenheid is niet hetzelfde. Hoe dierbaar die andere mensen in het leven van jouw partner ook zijn, en hoe verdrietig ze zijn over de situatie, voor een partner is het anders. Partners zijn elkaars geliefde, delen elkaars dagelijks leven, zijn samen verantwoordelijk voor praktische dingen zoals huishouden en financiën. Vaak zijn ze samen ouders van kinderen. Ze zijn verantwoordelijk voor de zorg voor elkaar. Partner zijn is een keuze, die ook weer ongedaan gemaakt kan worden. Andere naastbetrokkenen dragen, als het goed is, ook hun steentje bij aan het welzijn van jouw partner. En ook zij ondervinden de gevolgen van diens aandoening. Toch is jouw situatie anders, want jij woont met hem onder één dak. Dit geldt overigens ook voor kinderen, daarover meer in hoofdstuk 10 en 11.

Barbara: 'Ik was gek op mijn huis. Na een lange werkdag vond ik er rust, plezier, een gevoel van thuiskomen. Tot de depressie mijn huis langzaam overnam. Hij sloop van kamer naar kamer. Fleurige kamers werden zwaarmoedig, kamers voor ontspanning belast met zorgen. Hij gebruikte ons huis als schuilkamer, veilig voor invloeden van buitenaf. Ik ontdekte dat ik niet meer graag naar huis ging. Mijn huis was mijn thuis niet meer. Als hij met zijn depressie heel even het huis verliet, dan was het gevoel weer terug. De depressie ervaar ik als een ongewenste gast. Kon ik hem maar definitief buiten de deur zetten.'

Veranderingen

Dat degene die je het meest na staat geestelijk lijdt en zich anders gedraagt dan voorheen, zorgt soms voor tegenstrijdige gevoelens. Boosheid en medeleven, schuldgevoel en irritatie, bezorgdheid en schaamte. Het zet jouw leven op zijn kop, en daarmee ook het beeld dat je hebt van jullie als stel, en van jullie toekomst. Soms ervaar je dat niet alleen hij, maar ook jijzelf verandert.

Vera: 'Ik ben veel minder vrolijk dan vroeger. Als ik alleen ben, kan ik wel in een goede stemming komen. Maar thuis, bij hem, is het lastiger. Het is moeilijk om mijn stemming los van hem te zien. Hij is veranderd. Autisme had hij altijd al. Maar toen we nog met z'n tweeën waren, in het begin, was het anders. Hij had zo'n kinderlijke eerlijkheid. What you see is what you get. Ik heb een andere man gekregen. Een boze man. Die oude persoon is er soms ook nog wel, als hij niet overprikkeld is. Ik kan erg terugverlangen naar die man van toen.'

Dat jij met je partner en diens psychische klachten in één huis leeft, is des te ingrijpender omdat hij waarschijnlijk veel tijd thuis doorbrengt. Veel mensen met psychische problemen werken namelijk niet. De aandoening van je partner kan daardoor allesbepalend worden in huis. Een gespannen sfeer, ruzie, een verstoord dag-nachtritme, onvoorspelbaar gedrag. Dat alles speelt zich af onder jouw dak. Daarom is het van belang voor jou (en de kinderen) om het huis weer een beetje terug te veroveren op de ziekte. Dit kan door afspraken te maken en grenzen te stellen zoals niet in bed liggen overdag of meedoen met het middag- en avondeten. Maak ook afspraken over het huishouden. Niets is akeliger dan een aanrecht vol afwas en duimendik stof overal, omdat jij er niet meer aan toe komt en hij het niet opbrengt.

Twee dingen kenmerken het samenleven met iemand met een psychische aandoening: eenzaamheid en overbelasting.

Eenzaamheid

Als er in je eigen huis iets gebeurt met zo veel impact en iets waar je je (soms) voor schaamt, kun je je eenzaam voelen. Je krijgt het gevoel dat je er alleen voor staat. Anderen om je heen vertellen over leuke etentjes met hun partner, uitstapjes met het gezin, een feestje. Ook Facebook staat er vol mee. Dat soort verhalen heb jij niet vaak. En wat er wel in jouw leven gebeurt, vind je moeilijk om te vertellen.

De verhalen van mensen om je heen verliezen overigens ook aan relevantie: dat anderen zich druk kunnen maken over een verbouwing, een promotie of het uitzoeken van een vakantiebestemming, raakt langzamerhand buiten je belevingswereld. Je leven is gevuld met heel andere zaken, en je hebt meestal weinig puf om naar de verjaardag van je buurmeisje of een jubileum van een collega te gaan. Langzamerhand kun je daardoor de aansluiting bij het leven van alledag van de mensen om je heen verliezen. Ook dat zorgt voor een gevoel van eenzaamheid. Het onbegrip en de soms zelfs oordelende reacties uit de omgeving versterken dat nog eens.

Ten slotte: zo'n ingrijpende ervaring als de psychische ziekte van een partner kan ervoor zorgen dat je verandert, andere ideeën, belangstelling en zelfs andere waarden ontwikkelt. Ook daardoor kun je de aansluiting met vrienden en familie verliezen.

Overbelasting

Als partner van iemand met een psychische ziekte raak je vroeg of laat overbelast. Alles komt op jouw bordje: de zorg voor de zieke partner en dilemma's rond zijn behandeling, de verantwoordelijkheid voor het reilen en zeilen thuis, werk en inkomen, opvoeding en sociale contacten. Daar komt nog bij dat je veel kunt piekeren en slecht slaapt. Veel partners zijn zó overbelast dat ze op adrenaline lopen. Daardoor lijkt het vaak alsof je nog energie hebt, maar het is valse energie. Daardoor voel je nauwelijks meer hoe uitgeput je bent, maar intussen teer je wel in op je energie.

Ida: 'Mijn moeder kookte één keer in de week voor ons. Ik waardeerde dat heel erg, het gaf op die dag net even wat lucht en het was fijn dat iemand een beetje voor mij en ons gezin zorgde. Mijn broer zei regel-

matig dat hij het belachelijk vond. “Je vraagt je moeder toch niet om voor je te koken?” Ik dacht: hij heeft dus echt geen idee hoe zwaar mijn dagelijks leven is, wat er allemaal op mijn schouders terecht komt.’

Je wilt graag partner blijven, en je eigen leven kunnen leiden. Je wilt weer met je partner kunnen communiceren en bovenal wil je dat hij beter wordt. Maar een volwassen relatie onderhouden met een patiënt is moeilijk. Eenzaamheid en overbelasting liggen op de loer. In de volgende hoofdstukken laten we verschillende kanten zien van deze ingewikkelde situatie. In hoofdstuk 2 zetten we op een rijtje wat de gevolgen zijn voor jou als je partner een psychische aandoening heeft. En wat je kunt doen om overeind te blijven.