

Liefde in tijden van kanker

Over vervreemding, hartstocht, echtvriendschap en onzelfzuchtige liefde aan de hand van de roman *Komt een vrouw bij de dokter*

Liefde laat zich niet dwingen, want het is de liefde die dwingend is
(Comte-Sponville 1997: 276).

Karen Mogendorff

Taking the popular autobiographical novel Love Life¹ as a starting point this essay explores the impact of a serious chronic illness on love from the spouse's perspective. The relationship between Carmen and Stijn, the main characters in the book, is looked at in depth by distinguishing three forms of love: eros, philia and agape. Additionally, the possible implications of mastectomy for the expression of love are discussed. Acceptance of the partner's illness and coping in an intelligent manner with the possible physical, social and emotional consequences of cancer may strengthen the love relationship.

[love, (breast)cancer, bodily estrangement, passion (eros), friendship (philia), unselfish love (agape), spouse's perspective, coping with illness]

In de autobiografische roman *Komt een vrouw bij de dokter* gaat yup Stijn van Diepen in op wat borstkanker met hem doet als echtgenoot van een vrouw met kanker. De roman opent als bij zijn vrouw Carmen borstkanker in een vergevorderd stadium wordt vastgesteld en eindigt met haar dood twee jaar later. Openhartig gaat Stijn in op wat de kanker betekent voor zijn seksleven en de onderlinge verstandhouding met Carmen. Zo maken Stijn en Carmen als stel meerdere crises door, maar als Carmen de strijd tegen kanker aan het verliezen is, blijkt de liefde toch sterker dan de kanker. Het boek kent een 'happy end' in de zin dat Carmen relatief gelukkig en vredig heengaat na een mooi sterfbed van twee weken met familie en goede vrienden.²

De laatste jaren groeit de belangstelling voor liefdesrelaties van mensen met een chronische ziekte onder andere door betere behandelmogelijkheden van ernstige, chronische ziekten als kanker (Signaleringscommissie van KWF Kankerbestrijding 2004; www.kwf-kankerbestrijding.nl).³ Veel patiënten die eerder een voortijdige dood stierven herstellen nu zover dat ze intieme en seksuele relaties (opnieuw) kunnen

oppakken. Het (opnieuw) aangaan van relaties blijkt echter vaak niet vanzelf te gaan: zowel de mentale als lichamelijke veranderingen die gepaard kunnen gaan met de vaak agressieve behandeling van kanker missen hun uitwerking op de seksualiteit- en intimiteitbeleving niet (Guldin 2000, Karlen 2002, Kroll & Levy Klein 1995, Signaleringscommissie van KWF Kankerbestrijding 2004, Schultz & Wiel 2001, KWF Kankerbestrijding 2007).

Het feit dat een ernstige ziekte als kanker de uiting en beleving van liefde tussen twee mensen beïnvloedt, vormt het vertrekpunt van dit essay. Aan de hand van *Komt een vrouw bij de dokter* van Mijndert Klundert, Kluun voor intimi, ga ik hier specifieker op in. Voor deze roman heb ik gekozen omdat: (1) ze wordt gewaardeerd door een groot aantal lezers (ze heeft de NS-publieksprijs gewonnen en er zijn meer dan een half miljoen exemplaren van verkocht); (2) ze sterk autobiografisch gekleurd is; (3) de partner van de hoofdpersoon borstkanker heeft, een ziekte die niet alleen veel voorkomt maar door haar locatie vaak ook invloed heeft op het seksleven; (4) (autobiografische) romans zowel een product van cultuur als een drager van cultuur zijn. Door *Komt een vrouw bij de dokter* nader te duiden hoop ik meer zicht te geven op: (1) de opvattingen en ideeën van de schrijver die mede bepaald zijn door zijn culturele achtergrond, (2) hoe deze noties in de roman zich verhouden tot kennis uit andere bronnen, (3) de aard van liefde in de context van ziekte. Ten slotte heeft een dergelijke duiding ook een maatschappelijke functie: door de inhoud van de roman te vergelijken met inzichten uit andere bronnen kan er een genuanceerder en vollediger beeld geschetst worden van liefde in de context van chronische ziekte, in het bijzonder (borst)kanker.

Eerst zal ik de gehanteerde centrale concepten liefde en vervreemding nader toelichten, daarna ga ik in op hoe verschillende vormen van liefde – *eros*, *philia* en *agape* – aan bod komen in *Komt een vrouw bij de dokter*. Door bij de duiding onderscheid te maken tussen de verschillende vormen van liefde probeer ik verschuivingen in de uiting en beleving van liefde in de context van ziekte beter zichtbaar en inzichtelijker te maken. Na de verschillende vormen van liefde volgen de wederkerigheid en acceptatie in de liefde tijdens ziekte om af te sluiten met enkele beschouwende opmerkingen over de betekenis van liefde in de context van chronische ziekte.

Een laatste opmerking vooraf: *Komt een vrouw bij de dokter* is geschreven vanuit het gezonde partnerperspectief. Dit perspectief kan opgevat worden als het perspectief van een betrokken buitenstaander; gezonde partners ervaren de ziekte van hun geliefde niet aan den lijve maar wel in hun leven.⁴ Consequentie hiervan is dat in dit essay de nadruk ligt op de invloed van ziekte op de beleving en uiting van liefde en *niet* op de invloed van liefde op ziektebeleving.

Over liefde

De liefde tussen mensen in een romantische liefdesrelatie bestaat volgens Comte-Sponville (1997) uit drie van elkaar te onderscheiden maar in het dagelijkse leven vaak met elkaar verweven vormen van liefde: *eros* of hartstocht, *philia* of echtvriend-

schap en *agape* of onzelfzuchtige liefde. *Eros* is de liefde-als-passie: seksualiteit en daarmee samengaande intimiteit. *Philia* is de liefde-als-actie en staat voor het geluk ontleend aan het samen zijn, het ‘maatjes’ aspect van de liefde tussen twee mensen. Kernwoorden hierbij zijn: saamhorigheid, trouw, humor, intimiteit van lichaam en ziel, het gevonden en steeds hervonden genot. *Philia* uit zich onder andere in het samen leuke dingen ondernemen en het delen van ervaringen. *Agape*, ten slotte, wordt aangeduid als de onzelfzuchtige liefde die zich vooral uit in daden; alles wat men voor de ander doet omdat het mag, niet omdat het moet. Het gaat hierbij vooral om de zorg *voor* de ander ingegeven door de zorg *om* de ander (Comte-Sponville 1997: 314 e.v.).

Deze drie vormen van liefde zijn gebaseerd op wederkerigheid: als men liefde geeft krijgt men er in de regel ook wat voor terug.⁵ Daarnaast verschillen zij in moeilijkheidsgraad van elkaar. *Eros* zegt Comte-Sponville (1997) is de vorm van liefde die zich het gemakkelijkste in praktijk laat brengen omdat het om een zelfzuchtige vorm van liefde gaat: het begeren van de ander om er zelf beter van te worden (wat overigens niet uitsluit dat de begeerde persoon er wel bij vaart). Het is ook liefde die niet per se vervuld hoeft te worden. Bij *eros* staat immers de begeerte centraal, niet de bevrediging ervan. Verder richt deze vorm van liefde zich doorgaans op iemand die vooraf en op zichzelf al begerenswaardig is voor ego. De tweede vorm van liefde – *philia* – is moeilijker in de praktijk te brengen; ze bevat echter ook een egocentrisch element: het ego heeft de ander lief mede omdat de geliefde ego liefheeft. *Philia* is daarmee deels gebaseerd op eigenliefde. *Agape* is volgens Comte-Sponville de vorm van liefde die het moeilijkste in praktijk te brengen is. Immers, niet iedereen is in staat belangeloos of zelfs ten koste van zichzelf liefde te geven. Een belangrijk element van *agape* is verder dat de liefde zelf de ander waardevol maakt en niet de aantrekkelijke of waardevolle eigenschappen van de ander an sich.

Daarnaast zie ik met Comte-Sponville (1997: 275 e.v.) liefde als een deugd: men gedraagt zich liefdevol naar de ander niet omdat de sociale omgeving of de maatschappij dat nu eenmaal vraagt maar omdat men het graag voor de geliefde ander doet of over heeft. Liefde is een deugd omdat men liefde als zodanig niet kan aanleren of afdwingen (zoals goede manieren). Comte-Sponville vat dit als volgt samen:

Liefde laat zich niet dwingen, want het is de liefde die dwingend is. (...) liefde wordt niet voorgeschreven door de moraal, de moraal schrijft voor om uit plichtsbefezelfde daad te doen die we, als er liefde in het spel was, al uit onszelf gedaan zouden hebben (Comte-Sponville 1997: 276-277).

Uit deze omschrijving volgt ook dat *eros* een minder deugdzame vorm van liefde is dan *philia* of *agape* omdat *eros* zich minder goed laat omschrijven als een daad die mensen ook uit plichtsbefezelfde zouden kunnen verrichten. Het gedrag dat voortkomt uit *philia* of *agape* kunnen mensen vaak wel uit plichtsbefezelfde of onder sociale druk vertonen.

Liefde als deugd is in *Komt een vrouw bij de dokter* vooral relevant omdat de hoofdfiguur Stijn een ontwikkeling doormaakt van handelen uit plichtsbefezelfde naar

spontaan, onzelfzuchtig handelen uit liefde. In de eerste tijd na de diagnose heeft Stijn moeite zichzelf een houding te geven: hoe gedraagt een partner van een kankerpatiënt zich eigenlijk? Stijn probeert zich bewust als een modelechtgenoot van een kankerpatiënte voor te doen. Onder een modelechtgenoot verstaat hij iemand die: (1) liefdevol de echtgenote steunt, (2) niet klaagt, en bovenal (3) geen zelfmedelijden heeft/toont. Stijn is echter niet deze modelechtgenoot en twijfelt daarom aan zijn liefde voor Carmen. Hij vindt het bijvoorbeeld heel erg voor zichzelf dat Carmen kanker heeft en zou best willen klagen: Waarom moesten juist Carmen en – niet te vergeten – hij getroffen worden door kanker? Verder maakt Stijns initiële preoccupatie met hoe hij zich zou moeten gedragen als partner van ... het hem onmogelijk zich spontaan liefdevol te gedragen naar Carmen (Kluun 2003: 67):

Ik [Stijn] kijk verschrikt naar Carmen. Ja hoor, daar komen de tranen weer. Meteen pak ik haar hand vast en begin die te strelen. Ik heb in de paar weken dat Carmen nu kanker heeft vaker haar hand gestreeld dan in de zeven jaar daarvoor. Gerda [therapeute] zegt niets. Ik kijk naar Carmens hand in de mijne. Ik voel me niet op mijn gemak. Ik voel me alsof ik examen moet afleggen of ik het wel erg genoeg vind dat mijn vrouw kanker heeft en misschien wel doodgaat. Ik wil sociaal correct huilgedrag vertonen, maar het lukt me niet. Voorovergebogen naar Carmen voel ik de ogen van de psychotherapeute in mijn rug, die ongetwijfeld allang haar oordeel klaar heeft: hij houdt niet van haar, want hij laat zelf geen traan.

Stijn vertoont in dit fragment zoveel mogelijk het gedrag dat het van hem wordt verwacht. Hij laat zich leiden door wat de norm voorschrijft, pas later als hij een manier heeft gevonden om op een eigen wijze met de nieuwe situatie om te gaan ontstaat er ruimte om de liefde niet als plicht maar als deugd te beoefenen door bijvoorbeeld mee te gaan naar consulten en kuren. Gaandeweg het verhaal wordt dit duidelijk.

Vervreemding in relaties

Een belangrijk aspect dat in de liefdestypologie van Comte-Sponville (1997) ontbreekt, maar wel van belang is in de context van chronische ziekte, is de vervreemding of objectivering van het zieke, afwijkende lichaam door de zieke zelf en door anderen. Wellicht gaat Comte-Sponville (1997) hier niet op in omdat hij zijn typologie niet situeert in een ziektecontext. Uit de literatuur komt echter naar voren dat een zekere vervreemding of objectivering van het eigen lichaam vaak voorkomt bij mensen met een afwijkend uiterlijk en/of anders functionerend lichaam (Buurman & Spaink 1991). Deze vervreemding of objectivering van het eigen lichaam kan vervolgens de (uiting van) liefde tussen de liefdespartners sterk beïnvloeden, onder andere doordat een (ver)ander(d) uiterlijk vaak invloed heeft op het lichaamsbeeld (Van Berlo & Put 2003, Buurman & Spaink 1991, Prakken & Driest 1997).

Vervreemding bij mensen met een beperking en/of chronische ziekte wordt vaak veroorzaakt door misinterpretatie van hun lichaamstaal en fysieke mogelijkheden

(Buurman & Spaink 1991, Prakken en Driest 1997). Deze misverstanden kunnen als ze niet opgehelderd worden geliefden van elkaar vervreemden (Pitzele 1995). Ten slotte leidt de functionele omgang met 'afwijkende' lichamen in vooral de medische en zorgcontext vaak tot vervreemding bij mensen met een chronische ziekte en/of beperking (Prakken & Driest 1997).

Misinterpretatie van de lichaamstaal

Personen met een zichtbare beperking voelen zich vaak normaal, het eigen lichaam *voelt* normaal, maar ze zien aan de blik van anderen dat velen dat niet vinden (Boeije 1997, Frank 1986, Mogendorff 2003). Men verkeert in voortdurende onzekerheid in ontmoetingssituaties met onbekenden: zien ze alleen de beperking of kijken ze ook verder? (Buurman & Spaink 1991).⁶ Daarbij komt dat de afwijkende lichaamstaal en gedrag verkeerd geïnterpreteerd wordt. Kankerpatiënten kunnen hier ook last van hebben, ook als het minder waarneembaar is dat er sprake is van kanker. Dit gebeurt bijvoorbeeld in *Komt een vrouw bij de dokter* als Carmen een dikke buik krijgt van de kanker. In het volgende citaat halen Carmen en Stijn de herinnering op die Stijn na Carmens dood zal gaan dragen ter vervanging van zijn trouwring, Carmens kankerbuik leidt tot een misverstand dat niet opgehelderd wordt (Kluun 2003: 205)⁷:

Als we de ring gaan ophalen, vraagt de vrouw die hem heeft gemaakt of we gaan trouwen. "Nee, het is voor een andere speciale gelegenheid", zegt Carmen luchtig. "O, dan weet ik het al," zegt de vrouw met een veelbetekende knik naar Carmens buik. "Wat een leuk idee, om dat te vieren met een ring!"

De kankerbuik wordt hier aangezien voor een zwangerschap. Het interpretatieve schema lijkt te zijn: stel van in de dertig waarvan vrouw dikke buik heeft = zwanger, terwijl het juiste schema is: dikke buik bij verder niet dikke vrouw = (terminaal) ziek of zwanger. De misplaatste reactie van de verkoopster leidt tot vervreemding, ze kan er niet verder naast zitten. Dergelijke vervreemdende ervaringen kunnen op verschillende manieren doorwerken in een relatie: ze kunnen een relatie sterker of zwakker maken. Als de gezonde partner samen met de zieke geliefde weet wat de juiste interpretatie is, kan dit de liefdesband versterken omdat men samen weet heeft van zaken waar anderen buiten staan. Men is samen alleen, zoals de blinde antropoloog Rod Michalko het uitdrukt: *together alone* (Michalko 1999). Dergelijke ervaringen kunnen echter ook de relatie ondermijnen zeker als men zich de negatieve reacties van derden te zeer aantrekt (Gorter & Janssen 2002, Kroll & Levy Klein 1995, Mogendorff 2002, Van Vugt 2002).

De zichtbaarheid van de ziekte of beperking kan tot misverstanden leiden omdat buitenstaanders vaak wel zien dat er wat aan de hand is maar ze de realiteit van de ziekte niet kennen. Of bij een onzichtbare ziekte: ze zien niet dat er wat aan de hand is en interpreteren daardoor wat wel zichtbaar is verkeerd. Zulke misverstanden kunnen mensen met een chronische ziekte niet alleen vervreemden van hun gezonde medeburgers maar ook van zichzelf (Brenninkmeijer 1997).

Misinterpretaties tussen echtlieden

Een chronisch ziek of beperkt lichaam maakt een persoon in de regel fysiek kwetsbaarder. In een relatie kan deze kwetsbaarheid leiden tot misverstanden. Bijvoorbeeld, als de gezonde partner besluit af te zien van seks omdat hij/zij bang is om de geliefde pijn te doen. Het gevaar bestaat dat de zieke geliefde, die door de ziekte toch al onzekerder is, zich afvraagt: Houdt hij nog van me? In zijn roman zelf worden dit soort misverstanden niet geduid maar Kluun gaat hier wel op in tijdens een radio-interview. Zo vertelt hij dat hij nooit het litteken van de borstamputatie aanraakte als hij met Judith (Carmen in het boek) vrijde en dat hij dan ook minder speelde met haar gezonde borst. Had hij het kunnen opbrengen om het litteken wel aan te raken tijdens het liefdesspel dan zou dat duiden op een grotere acceptatie van de geliefde, zo concludeert hij achteraf (radio-interview, Kluun 2005). Daarnaast komt vervreemding tussen echtlieden ook in andere 'kankerverhalen' aan bod. Zo geeft Gerard Kind, een partner van een borstkankerpatiënte, aan dat hij na het zien van foto's van uitzaaiingen bij zijn vrouw, afzag van gemeenschap. Hij was namelijk bang dat hij dan haar ruggengraat zou breken (Kind & van Coevorden 2002). Pitzele (1995) schrijft dat dit vaker voorkomt bij stellen waarbij één van de partners een ernstige ziekte of aandoening heeft. Het grootste probleem daarbij is dat geliefden over dit soort zaken niet met elkaar praten waardoor er vaak misverstanden ontstaan (Pitzele 1995).

Het kan echter ook anders gaan. Een verander(en)d lichaam biedt de gelegenheid om nieuwe manieren van elkaar beminnen te verkennen. Ziekte kan zelfs een positieve invloed hebben op het seksleven onder andere door de nieuwe (on)mogelijkheden op dit terrein. Zie voor voorbeelden hiervan Guldin (2000), Karlen (2002) en Kroll & Levy Klein (1995).

Vervreemding in de medische context

Vervreemding van het eigen lichaam kan veroorzaakt worden door medische ingrepen. De vervreemding ontstaat dan vooral doordat artsen het lichaam van de patiënt betasten en bewerken, veelal op plaatsen en wijzen waarop men in de normale menselijke omgang niet of nauwelijks aangeraakt wordt. Daarbij komt dat het hierbij niet gaat om een liefdevol betasten van soms intieme lichaamsdelen maar om functionele aanrakingen in het kader van diagnose, behandeling of verzorging. Wat hier ook een rol speelt is dat medisch ingrijpen vaak (tijdelijk) de zeggenschap en controle over het eigen lichaam verkleint. Ook al is medisch ingrijpen hier niet op gericht, het werkt vaak wel in de hand dat patiënten afstand nemen tot of vervreemden van het eigen lichaam⁸ (Prakken & Driest 1997).

Deze functionele omgang met het lichaam kan via de vervreemding een negatieve invloed hebben op de lichaamsbeleving van patiënten en daarmee het eigen lichaamsbeeld en de seksualiteit beïnvloeden (Van Berlo & Put 2003). Vervreemding kan ook optreden bij de gezonde partner, bijvoorbeeld als hij of zij meegemaakt heeft hoe anderen aan het lichaam van de geliefde zitten. Kluun refereert aan het laatste in een scène waarin Stijn onuitgesproken commentaar levert op een arts die de borsten van

Carmen uitgebreid betast. Vervreemding als expliciet thema ontbreekt in *Komt een vrouw bij de dokter*, maar komt in kankerverhalen als *Tot zover zijn we gekomen* (Kind & Van Coevorden 2002) wel aan bod. Daarnaast is vervreemding in de medische en zorgcontext een risico dat onderkend wordt in de zorg aan jongeren met een beperking en/of ziekte die langdurig of veelvuldig aangewezen zijn op anderen bij de lichaamsverzorging (Prakken & Driest 1997).

Eros in het boek van Kluun: (gebrek aan) hartstocht

De (behandeling van de) kanker van Carmen heeft een negatieve invloed op het seksleven van Carmen en Stijn. Angst voor de dood, blijvende lichamelijke veranderingen (borstamputatie) en bijwerkingen van de behandeling (haaruitval, misselijkheid, vermoeidheid) en daarmee samenhangende vervreemding van het eigen lichaam maken dat Carmen minder zin heeft in seks; in behandellose periodes herstelt haar libido zich echter wel enigszins.⁹ De kanker laat ook Stijn niet onberoerd; de twee hebben zelden nog seks met elkaar. De seks die zij nog wel hebben, lijkt – op enkele uitzonderingen na – minder spontaan.¹⁰

Vooraf de borstamputatie van Carmen heeft een *blijvende* invloed op hun seksleven. Veelzeggend in dit verband is dat Stijn de term verminking in plaats van de neutralere term amputatie gebruikt. Met het weghalen van de tumorborst krijgt Carmen een afwijkend uiterlijk en een minder positief lichaamsbeeld waardoor ze zich minder aantrekkelijk voelt voor Stijn. Dit heeft als gevolg dat Carmen geremder is in bed. (Stijn beklaagt zich erover dat Carmen niet meer zo ongeremd geil is als voor de kanker). De gezonde partner kan uiteraard ook moeite hebben met het afwijkende of veranderde lichaam van de geliefde, wat ook de zieke geliefde weer verder kan remmen. Stijn geeft aan net als Carmen moeite te hebben met de borstamputatie, maar probeert het niet moeilijker voor haar te maken dan het al is (Kluun 2003: 114).

Vreemdgaan in het boek van Kluun

Het vreemdgaan van Stijn in de roman en Kluuns eigen vreemdgaan heeft de nodige ophef veroorzaakt onder lezers en in de media (Volkskrant 2006; recensies op www.recensieweb.nl). Echte liefde en vreemdgaan, dat gaat toch niet samen? Je geliefde doe je niet opzettelijk pijn en dat doe je wel als je vreemdgaat, zo is de heersende opvatting. Daarnaast is het *not done* om zieken onnodig pijn te doen, ze hebben al genoeg te lijden. Vreemdgaan is erg, maar je zieke vriend(in) bedriegen is dubbel erg. Kluun weet echter aannemelijk te maken dat Stijn oprecht van Carmen houdt ondanks dat hij een verhouding begint.¹¹ Dit doet hij op verschillende manieren.

Allereerst is er het gegeven dat Stijn voordat zijn leven met Carmen verkankerd werd al een notoire vreemdganger was. Kluun maakt hiermee aannemelijk dat Stijn zijn pre-kanker levensstijl, inclusief vreemdgaan, zoveel mogelijk probeert voort te zetten als Carmen kanker krijgt. Het vreemdgaan kan daarmee geïnterpreteerd worden als een manier om de kanker te ontlopen. Deze indruk wordt versterkt doordat Kluun

in het eerder vermelde radio-interview de verhouding die hij aangaat een vluchtheuvel noemt waar hij even niet met de kanker geconfronteerd wordt (Radio-interview, Kluun 2005). Een tweede manier om het vreemdgaan minder erg te doen lijken is dat – volgens Stijn – Carmen wist dat Stijn niet monogaam was en dit – onder bepaalde voorwaarden – ook gedoogde (Kluun 2003: 15):

Jaren daarna vertelde ze me dat ze na Sharon even op het punt had gestaan om me te verlaten, maar dat ze daarvoor te veel van me hield. In plaats daarvan had ze zich voorgenomen mijn vreemdgaan stilzwijgend te gedogen en het als een slechte eigenschap te zien die nou eenmaal bij mij hoorde.

Het gedogen kan hier ook gezien worden als een uiting van liefde van Carmen voor Stijn. Ten derde omschrijft Kluun Stijns vreemdgaan als een monofobie, met andere woorden een soort van ziekte.¹² Door het vreemdgaan als een fobie voor te stellen maakt Kluun aannemelijk dat: (1) Stijns vreemdgaan niet het tegendeel van liefde is maar een ziektesymptoom en daarmee niet noodzakelijkerwijs afbreuk doet aan zijn liefde voor Carmen, en (2) Stijn het vreemdgaan minder goed te verwijten valt omdat hij er weinig controle over heeft.

De meeste vrienden van Carmen en Stijn tolereren het vreemdgaan van Stijn. Wel stellen ze als voorwaarde dat Stijn ervoor zorgt dat Carmen er *niet* achter komt dat hij vreemdgaat en – belangrijker nog – Carmen niets te kort komt. Aan deze tolerantie lijkt het besef ten grondslag te liggen dat Stijn een uitlaatklep nodig heeft om de zorg voor en steun aan Carmen vol te kunnen houden. Vreemdgaan lijkt daarmee min of meer een coping-strategie. Frenk, vriend en zakenpartner, tegen Stijn (Kluun 2003: 156): “Ik hoop dat je van Roos [Stijns minnares] krijgt wat je nodig hebt om te overleven.” Effect hiervan is dat Stijn zich geraakt toont door de ziekte van Carmen en er zelf ook ziek van lijkt te worden. Door Frenk wordt hij voor een deel als een zieke behandeld: hij wordt vrijgesteld van bepaalde verplichtingen net als een zieke. Zo tolereert Frenk dat Stijns productiviteit op de zaak dramatisch daalt (Kluun 2003: 156).

***Philia* of echtvriendschap in het boek van Kluun**

Een belangrijk aspect van liefde in romantische relaties is het maatje zijn voor elkaar, het samen leuke dingen ondernemen, het samen genieten (Comte-Sponville 1997). Deze vorm van liefde is misschien nog belangrijker voor mensen die door ziekte of handicap bepaalde dingen niet (meer) vanzelfsprekend kunnen doen. In dit verband geven jongeren met een handicap of chronische ziekte aan dat samen met de vriend(in) dingen ondernemen belangrijk is. Men wil zich niet schuldig voelen als iets wat de gezonde partner graag wil doen, niet kan vanwege de ziekte of handicap. Sommige jongeren gaan daarom zelfs liever een relatie aan met iemand met een beperking of chronische ziekte; men hoeft dan niets te laten omdat de ander het niet kan en het wederzijdse begrip is groter (Gorter & Janssen 2002, Mogendorff 2002, Van Vugt 2002).

Kluun (2005) zegt in het eerder genoemde radio-interview zelfs dat Judith (Carmen in het boek) en hij vooral maatjes van elkaar waren en dat dát het belangrijkste aspect van hun liefde was. Ze waren twee gelijkgestemde zielen. Dit maatjesaspect is in de roman onder andere terug te zien in het gegeven dat Carmen Stijn vaak “vriendje” noemt. Ook geeft Stijn in het boek aan dat hij vooral het samen met Carmen dingen ondernemen mist, het samen plezier maken, het samen stappen. De kanker gooit roet in het eten. Niet alleen ondernemen Carmen en Stijn minder vaak samen dingen in de periodes dat Carmen behandeld wordt voor de kanker, *wat* ze samen ondernemen verandert ook. Ze gaan minder vaak stappen, maar gaan vaker samen naar het ziekenhuis voor consulten met artsen en chemo-behandelingen en beleven dat als ‘maatjes’ (Kluun 2003: 60):

“Jezus, wat is ze scheel, hè? Fluister ik Carmen in haar oor.

Carmen knikt en bijt op haar wang om niet te lachen.

“Zullen we haar panorama Mesdag noemen?” vraag ik onnozel.

Carmen verslikt zich in een slok thee en proest het uit. Ik doe net of ik van schrik struikel over de poten van haar kapstok. Quasi-geïrriteerd draai ik me om, trek een Mr. Bean-gezicht en dreig het ding door de kamer heen te trappen als Janine [de verpleegkundige] even niet kijkt.

“Nou, Stijn!” giert Carmen van het lachen.

In dit fragment probeert Stijn, wanneer Carmen haar eerste chemo krijgt, Carmen aan het lachen te krijgen ten koste van de schele verpleegster Janine. Gedeeld plezier versterkt de onderlinge band. Samen naar het ziekenhuis gaan als zodanig is natuurlijk niet leuk maar ook minder leuke dingen samen ondernemen schept een band zeker als je een en ander nog met humor kunt bekijken.

Daarnaast komt het voor dat men bewuster omgaat met en meer geniet van de momenten die men (nog) wel samen heeft, juist omdat ze minder vanzelfsprekend zijn (Baanders & Heijmans 2007, Van Benthem 2005). Zo ondernemen Carmen en Stijn juist veel meer dingen samen dan vóór de kanker in de periodes dat Carmen zich goed voelt en vanaf het moment dat duidelijk wordt dat Carmen niet meer beter wordt: ze gaan samen naar voetbalwedstrijden, reizen samen, organiseren samen Carmens afscheidsfeest. Het zijn allemaal leuke dingen om samen te doen ook al is de aanleiding ertoe niet leuk. Kortom, ernstige (chronische) ziekte kan invloed hebben op de aard en frequentie van activiteiten die geliefden met elkaar ondernemen en hoe zij met specifieke situaties omgaan.

Agape of de zorg voor en om de ander in Kluuns boek

Agape komt vooral terug in het handelen van de gezonde partner: het onzelfzuchtig dingen doen en laten voor de geliefde. De nadruk ligt meer op liefde geven dan op ontvangen, wat niet wegneemt dat de gever veel voldoening kan ontleen aan het geven.

De onzelfzuchtige liefde ziet men in *Komt een vrouw bij de dokter* in eerste instantie terug in het steunen van de zieke partner door: te zoeken naar alternatieve behandelingen op internet, het te woord staan van artsen en het bellen van instanties, maar ook in het opvrolijken van de geliefde als deze het moeilijk heeft. Stijns liefde komt ook tot uitdrukking in zijn zorg voor Carmen in kleine en grote dingen. Een voorbeeld van “kleine” zorgzame liefde (Kluun 2003: 32):

Ik loop zwijgend naar de tafel waar haar jas overheen ligt en help haar in haar jas, *wat ik anders nooit doe* [nadruk van KM]. Het is een poging om mezelf het gevoel te geven nog iets nuttigs te doen.

Niet zo ver naar achteren, zegt Carmen, als ik haar jas achter haar openhoud. Ik kan mijn armen niet zo goed naar achteren bewegen door die wond aan mijn borst.

O. Sorry. Kom, Luna [dochtertje], we gaan, zeg ik en ik til haar op van het bed.

Het mooie van dit fragment is dat de liefde via gevoelens van machteloosheid en zorgzaamheid concreet zichtbaar worden in schijnbaar onbelangrijke details zoals je partner in de jas helpen. Het fragment geeft ook aan dat niet alleen de zieke geliefde wat heeft aan de zorgzaamheid van de partner maar ook dat de gezonde partner er wat mee opschiet: het geeft hem de gelegenheid zichzelf een houding te geven en zich minder hulpeloos te voelen. Verder valt bij dit fragment op dat Stijn voorkomender is naar Carmen toe dan vóór de kanker. Dit sluit aan bij de bevinding van Swensen en Fuller (1992) dat paren die geconfronteerd worden met kanker vaker hun affectie naar elkaar toe uiten dan vóór de diagnose.

Een ander voorbeeld van *agape* is het meegaan naar het ziekenhuis voor een uitslag, chemokuur of operatie. Belangrijker is echter nog dat Stijn de persoonlijke verzorging van Carmen op zich neemt en zich ontpopt tot een zeer zorgzame echtgenoot in Carmens laatste weken. Zo regelt hij dat gedurende Carmens laatste twee weken vrienden en haar moeder permanent aanwezig zijn.’s Avonds eten alle logees samen rondom het bed van Carmen. Het is een sterfbed met veel saamhorigheid, humor, gelach en mooie afscheidsmomenten. Op zeker moment stelt Carmen zelfs haar sterven door euthanasie enkele uren uit omdat het zo gezellig is. Opvallend hierbij is dat Kluun aangeeft dat Stijn graag voor Carmen zorgt. Hij zorgt voor haar niet omdat hij zich daartoe verplicht voelt maar omdat hij het graag voor haar doet (Kluun 2003: 290-291):

“Het geeft niet, liefje...” fluister ik. Ik houd haar vast en kus haar overal. Mijn kleine hoopje fantastische mens.

“Als ik haar kruis en haar dijnen heb schoongewassen, ga ik bij haar liggen en streel haar over haar gezicht. Ze is verdrietig. “Dit houd jij toch ook niet vol, Stijn? Ik ben bang dat ik nog weken zo moet liggen en dat het steeds slechter gaat”, snikt ze. “Ik weet niet of ik nog verder wil...”

“Er gaat een lichte schok door me heen. Even denk ik hoe ik het zal zeggen. ‘Liefje, ik kon altijd overal met je over meedenken, maar dit moet helemaal jouw beslissing zijn. Ik ben gelukkig dat ik nog voor je mag zorgen en ik wil dat nog weken doen [nadruk KM]. Maar als jij niet verder wil, snap ik dat ook. Wat je ook beslist, ik heb er vrede mee.’”

Dit citaat laat zien dat Stijn niet alleen vrijwillig zorgt voor Carmen maar dit ook met overgave doet: hij laat de beslissing aan Carmen om te bepalen hoe en hoelang hij haar verzorgt.

De onzelfzuchtige liefde komt ook tot uitdrukking in spontane reacties en het voldoen aan verzoeken van de geliefde op ongebruikelijke tijdstippen. Zoals in het volgende fragment (Kluun 2003: 287-288):

“Stijn?”

“Ja?” zeg ik slaperig. Ik merk dat het licht aan is. Ik kijk op de klok. Het is kwart over een ’s nachts. Iedereen in huis slaapt.

“Ik heb honger...”

“Waar heb je zin in?”

“In eh...poffertjes...”

“Tot zo dan.”

Even later zitten we midden in de nacht op bed poffertjes te eten.

“Ik denk dat ik toch de Gucci-gympen in plaats van de Puma’s aandoe”.

“Huh?”

“In de kist. Bij mijn blauwe jurk.”

Het duurt even voor ik beseft wat ze zegt. Dan barst ik in lachen uit. Ik kan niet ophouden. Carmen krijgt ook de slappe lach.

“Stop, stop, ik plas in mijn broek...” zegt ze snikkend van het lachen. Haar sluitspier werkt niet helemaal meer.

“Zal ik wat muziek opzetten?” vraag ik als ik uitgelachen ben. “Je eigen cd? Kan je dat aan?”

Ze knikt. We zingen de nummers mee, tussen de poffertjes door. Track zes is de openingsdans van onze bruiloft. “Zullen we dansen?” vraag ik.

“Mafkees!”

Ik til haar op. Haar voeten raken net de grond. Ze hangt in mijn armen, ik draai haar langzaam wiegend rond. We dansen langzamer dan op onze trouwdag, maar we dansen. Ik in mijn onderbroek, Carmen in haar zijden pyjama. Zachtjes zing ik de tekst in haar oor mee.

Liefde in tijden van kanker is niet altijd moeilijk en doet niet altijd pijn. Soms is ze er gewoon, zonder moeite, soms met moeite. Het laatste is het geval in het volgende fragment waarin Stijn bij het in bad doen van Carmen zijn liefde uit door haar niet-borst voor het eerst aan te raken (Kluun 2003: 283):

“Ooo... heerlijk... zegt ze, haar ogen gesloten. Doodmoe, innig tevreden. Ik laat de washand over haar magere lijf glijden. Van haar voeten ga ik naar haar benen. Via haar kruis naar haar buik. Ik was haar ene verschrompelde borst en ga dan, terwijl ik diep ademhaal, naar rechts. En dan raak ik voor de allereerste keer de plaats aan waar haar borst ooit zat. Mijn washand gaat eroverheen alsof het een doodgewone plek is. Ze doet haar ogen open en zegt zacht tegen me: “Kom eens...” Ik buig mijn hoofd naar haar toe. Ze kust me op mijn mond. “Ik hou van je”, fluistert ze.

Stijn lijkt uiteindelijk de kanker te accepteren omdat degene van wie hij houdt nu eenmaal kanker heeft. Dit staat in schril contrast met het gebrek aan acceptatie van de kanker door Stijn in de periode dat het nog geen uitgemaakte zaak was dat Carmen dood zou gaan.

Wederkerigheid en acceptatie in de liefde

Eerder is gesteld dat de drie vormen van liefde, *eros*, *philia* en *agape* wederkerig zijn of dienen te zijn. Ziekte stelt deze wederkerigheid vaak op de proef doordat de zieke partner afhankelijker wordt, veelal van de gezonde partner. Het bestaande evenwicht wordt verstoord. Een beroep op elkaar blijven doen als partner zodat betrokkenen zich niet alleen patiënt of verzorger voelen maar ook echtgeno(o)t(e) lijkt dan van belang te zijn (Baanders & Heijmans 2007). Dit geldt ook voor de relatie van Stijn en Carmen.

Carmen verwacht bijvoorbeeld van Stijn dat hij zijn vreemdgaan binnen de perken houdt, ook al hebben ze nog maar weinig seks met elkaar. Verder verwacht ze van Stijn dat hij goed voor hun dochter blijft zorgen als zij er niet meer is. Het sterven is voor haar dragelijker omdat ze weet dat hij dit zal doen. Eén keer beschaamt Stijn haar vertrouwen door bijna te verongelukken nadat hij dronken achter het stuur gekropen is. Carmen is ziedend en verlaat hem twee dagen. Ze komt terug omdat hij positief afsteekt tegen partners van lotgenoten en omdat ze nu eenmaal nog maar weinig tijd samen hebben. Levensverkortende ziekten als kanker maken dat mensen zich meer gaan richten op hoofdzaken (Baanders & Heijmans 2007, Van Benthem 2005).

Verder wordt duidelijk dat de gezonde partner verwacht dat de zieke partner zich zoveel mogelijk als gelijkwaardige liefdespartner blijft gedragen en haar/zijn waardering uit voor wat de gezonde partner voor haar/hem doet. Dit blijkt onder andere als Stijn zijn teleurstelling uitspreekt als Carmen tijdens kerstmis verzuimt een cadeautje voor hem te kopen, zichzelf voor de gelegenheid presentabel te maken en te zorgen voor een gezellige sfeer in huis (Carmen zit op kerstmorgen in ochtendjas en zonder pruik in de rommelige keuken).

Acceptatie van de chronische ziekte door de gezonde partner

De kanker zet de relatie van Stijn en Carmen een aantal keren onder druk, onder andere omdat de ziekte de relatie verandert. Zo twijfelt Stijn tijdens Carmens ziekteperiode een aantal malen aan zijn liefde voor Carmen. Hij twijfelt omdat Carmen niet meer de vrouw is die ze vóór de kanker was en – naar hij vreest – nooit meer zal zijn. Hij twijfelt omdat ze het samen niet meer zo leuk hebben als voorheen en hij twijfelt omdat hij een verhouding begint. Carmen op haar beurt vindt dat het weinig zin heeft om hun huwelijk voor te zetten als Stijn niet zeker weet of hij nog wel van haar houdt. Op een gegeven moment stelt ze daarom een scheiding voor (Kluun 2003: 166):

Ik ben een vrouw met kanker die één borst heeft, en misschien nog maar een paar jaar te leven. Die paar jaar ben ik liever alleen, dan met een man die niet zeker weet of hij nog van me houdt. Ik zou het vreselijk vinden, maar ik kan dat aan, dat weet ik zeker...”
Ze houdt even in, kijkt me aan en spreekt het uit. “Misschien moeten we wel scheiden, Stijn”.

Stijn reageert verward op Carmens voorstel. Hij wil vluchten maar ook blijven (p. 167):

“Weet ik veel wat ik wil? Geen kanker, dat wil ik!” antwoord ik boos.
“Als je van mij af bent, ben je ook van de kanker af,” zegt ze droog.
“Nee, ik *wil* niet van jou af!” Ik ben met stomheid geslagen, want ik voel dat ik het meen, uit de grond van mijn hart.

Na deze confrontatie realiseert Stijn zich dat hij Carmen niet in de steek wil laten omdat hij echt onzelfzuchtig van Carmen houdt en er daarom voor haar wil zijn. Deze confrontatie maakt ook duidelijk dat voor de zieke partner plichtsbesef of medelijden geen goede basis is voor een huwelijk: liefde als deugd is de enige acceptabele basis voor het huwelijk van Stijn en Carmen.

Tot slot volgt uit deze twee citaten dat mensen niet alleen een ziekte *hebben* maar ook dat de ziekte niet los is te zien/koppelen van de persoon (zie ook Brenninkmeijer 2007, Mogendorff 2003). In de relatie gaat het er niet alleen om zieke partner lief te hebben, het is ook belangrijk dat de gezonde partner de ziekte leert te accepteren, vooral omdat de ziekte altijd op de achtergrond aanwezig is. Er moet rekening mee worden gehouden of men wil of niet (Gorter & Janssen 2002, Mogendorff 2002 & 2003, Van Vugt 2002). In dat opzicht is ziekte dwingend, het is onzinnig om als gezonde partner te zeggen: ik wil je ziekte niet maar jou wel. Liefde in de context van ziekte is daarmee veeleisender dan wanneer er geen ziekte in het spel is. Tijdens ziekte is meer dan in andere situaties liefde nodig die waarde toekent aan de zieke geliefde los van de ‘loveable’ eigenschappen die de geliefde heeft. Dan wordt de ziekte, hoe vreselijk ook, acceptabel omdat het de geliefde is die de ziekte heeft. Consideratie volgt op liefde. Liefde dwingt af dat de ziekte wordt geaccepteerd en de ziekte dwingt de gezonde partner kleur te bekennen.

Het belang van acceptatie van handicap of ziekte door de gezonde partner wordt niet alleen duidelijk in Kluuns roman, het belang komt ook naar voren in onderzoek (Van Tilburg 1990, Gorter & Janssen 2002, VanVugt 2002). Het blijkt dat de partner met een beperking en/of chronische ziekte soms het initiatief neemt tot een breuk als de gezonde partner niet goed kan omgaan met de ziekte of handicap, maar desondanks de geliefde *niet* in de steek wil laten. Een verklaring die Van Tilburg (1990) hiervoor geeft is dat het niet accepteren van de ziekte of handicap en alles wat daarbij hoort, voelt als het niet accepteren van de zieke geliefde zelf.¹³ Daarnaast willen zieke partners vaak niet dat hun geliefden bij hen blijven uit medelijden of plichtsbesef (Gorter & Janssen 2002, Van Vugt 2002). Dit geldt ook duidelijk voor Carmen.

Bemoedigend is onderzoek dat laat zien dat ziekte van één van de partners ook een liefdesrelatie kan verdiepen en versterken (Van Benthem 2005, Baanders & Heijmans

2007). Zo gaf in het onderzoek van Baanders en Heijmans (2007) bijna de helft van de 1100 gezonde partners die meededen aan hun onderzoek, aan dat: (1) de ziekte de relatie met de partner hechter had gemaakt, en (2) de ziekte van de partner hun waardering voor alledaagse zaken had verhoogd. De persoonlijke verzorging van de partner bij wassen, voeden en aankleden had de onderlinge omgang intiemer gemaakt. Gezonde partners delen niet alleen in de ziekte van hun geliefde maar ook in de ziekte-winst als de relatie standhoudt. Kluun (2006) bijvoorbeeld benoemt expliciet Stijns ziekte-winst in *De weduwnaar*, het vervolg op *Komt een vrouw bij de dokter*, als hij schrijft dat hij dankzij de kanker van zijn vrouw heeft ontdekt wat liefde is.

Betekenis van liefde in de context van ziekte

Wat zegt het voorgaande nu over de invloed van een ernstige ziekte als kanker op een liefdesrelatie? Duidelijk is geworden dat een ziekte als kanker negatief en positief op een relatie kan inwerken. De liefdesrelatie komt vaak onder druk te staan doordat beide partners geconfronteerd worden met de (mogelijke) eindigheid ervan. Daarnaast kan het zijn dat de zieke steeds minder de rol van gelijkwaardige partner kan vervullen, waardoor het bestaande evenwicht in de relatie wordt verstoord. De ziekte kan op deze manier leiden tot een breuk. Aan de andere kant komt het voor dat de (levensbedreigende) ziekte van de partner de onderlinge liefdesrelatie verdiept. Men kan dus stellen dat een ernstige ziekte als kanker de relatie op de proef stelt. Gaat het liefdespaar op een slimme manier om met de fysieke, sociale en emotionele uitdagingen die de ziekte hun stelt, dan wordt de liefdesrelatie sterker: “What doesn’t kill you makes you stronger” lijkt hier van toepassing. Humor, creativiteit, relativerings- en doorzettingsvermogen zijn daarbij belangrijk. De kwaliteit van de relatie vóór het ontstaan van de ziekte is daarbij natuurlijk ook van belang. Het laatste vooral omdat liefde tijdens ziekte een grotere onzelfzuchtigheid van de liefdespartners eist: de ziekte moet op de lange termijn geaccepteerd worden, eigen verlangens en behoeften moeten (tijdelijk) opzij gezet worden. Anders gezegd: het stel moet het beoefenen van de liefde als deugd goed ‘in de vingers’ hebben of krijgen. Ook lijkt liefde in de context van ziekte meer duidelijk te maken over de aard van duurzame liefde. Opmerkelijk is in dit verband dat de hoofdfiguur in de roman de meeste voldoening ontleent aan de zorg voor de zieke geliefde in de laatste weken van haar leven: de zorg om de zieke is een bron van verdriet maar ook van vreugde. De liefde bestaat dan voor het grootste deel uit de liefde die geeft zonder er iets voor terug te verlangen. Het paradoxale is dat Stijn naarmate hij meer geeft ook meer krijgt. Wellicht is liefde *geven* belangrijker dan liefde *ontvangen* of schuilt de kracht van liefde in de overgave eraan.

Inhoudelijk lijkt het vreemdgaan in Kluuns roman ook wat te zeggen over liefde in de context van ernstige, langdurige ziekte. Vreemdgaan of liefdesbedrog komt op zichzelf veelvuldig voor in Nederlandse romans, films en andere culturele producties zonder noemenswaardige ophef te veroorzaken. Het vreemdgaan van de romanfiguur Stijn heeft echter wel voor veel protesten gezorgd (Volkskrant 2006, [326](http://www.recensie-</p></div><div data-bbox=)

web.nl). Een mogelijke verklaring hiervoor is dat vreemdgaan in die situatie veel minder is beschreven. De soms heftige reacties duiden daarnaast wellicht op verschillen in normatieve kaders over relaties tussen gezonde geliefden en tussen liefdesparen waarvan één van de partners een ernstige ziekte heeft. Dit wordt in ieder geval gesuggereerd in het volgende fragment waarin het stapmaatje van Stijn reageert op het nieuws dat Carmen kanker heeft (Kluun 2003: 219):

Als je haar [Carmen] er ooit achter laat komen dat je nog steeds vreemdgaat *nu ze ziek is* [nadruk KM], hak ik persoonlijk je kop eraf, klootzak. Dat houd je voor jezelf, en voor je vrienden, amigo. Zo en nu gaan we naar de Bastille, kijken of er nog geile wijven zijn”.

Dit fragment lijkt te suggereren dat zieken recht hebben op extra bescherming tegen vervelend nieuws en dat zieken bedriegen extra erg is.

Daarnaast is aan de orde geweest dat prioriteiten tijdens ernstige ziekte vaak verschuiven: *eros*, *philia* en *agape* lijken wat anders ingevuld te worden bij kanker. In Kluuns boek ligt het accent binnen *eros* op een verschuiving van het hebben van gemeenschap naar beperkte fysieke intimiteit. Bij *philia* ligt de nadruk op: samen het hoofd bieden aan de ziekte en artsen, het zoveel mogelijk nog samen leuke dingen doen, en het creëren van kleine geluismomenten. Ook verandert de aard van activiteiten die men samen onderneemt. Verder neemt het belang van *agape* toe naarmate Carmen minder goed in staat is voor zichzelf te zorgen en Stijn meer en meer vrijwillig de zorg voor haar op zich neemt.

Duidelijk is ook geworden dat een ziek, afwijkend lichaam invloed heeft op het liefdesleven onder andere via de omweg van de vervreemding. Er ontbreekt een kader om individuele lichamen die niet voldoen aan dominante normen te duiden. Er zijn wel medische interpretatieschema's of classificaties waarmee verschillen in uiterlijk en expressie van het zieke of gehandicapte lichaam geduid worden, maar deze zijn grotendeels gemonopoliseerd door medische professionals: zij hebben het exclusieve recht diagnoses te stellen, de interpretatiemacht berust bij hen of om met Scheper-Hughes & Lock (1998) te spreken: het 'sociale lichaam' van mensen met een chronische aandoening of ziekte wordt zodanig gemedicaliseerd, geïndividualiseerd en gemonopoliseerd dat het niet of nauwelijks in het normale dagelijkse sociale verkeer als herkenbaar fenomeen bestaat.

Wellicht belangrijker, is dat de duiding van liefde in de context van ziekte de aard van liefde én de aard van ziekte kan verhelleren. Ziekte en liefde lijken erg op elkaar in dat van beide een zekere dwang uitgaat zonder dat ze afdwingbaar zijn: van iemand gaan houden en ziek worden zijn beide geen vrije keuzes, maar eenmaal aanwezig bepalen ze wel in sterke mate het handelen van mensen. Liefde en ziekte verschillen echter in hoe ze op elkaar inwerken. Zo werkt ziekte in een liefdesrelatie als een soort van katalysator: ziekte kan een goede relatie sterker maken of een slechte relatie de genadeklap geven. Ziekte beperkt niet alleen, ze biedt ook nieuwe kansen. Liefde op haar beurt kan een ziekte dragelijker maken; liefde is niet alleen als een ziekte (zie Bacchini 2008), ze kan ook als een medicijn zijn voor een (ongeneselijk) zieke.

Noten

De auteur heeft een achtergrond in de culturele antropologie en de toegepaste communicatiewetenschap en is werkzaam als innovatiemedewerker en onderzoeker. Email: k.mogendorff@maw.ru.nl

Idee voor dit essay is ontstaan mede naar aanleiding van het symposium *Sickness & Love* van het tijdschrift *Medische Antropologie* en vult de papers in het gelijknamige themanummer (20/1) aan die proberen liefde in tijden van ziekte te duiden in uiteenlopende contexten en/of binnen verschillende type relaties. Met dank aan Sjaak van der Geest en Sofie Vandamme voor hun feedback.

- 1 *Love life* is de titel van de Engelstalige vertaling van *Komt een vrouw bij de dokter*.
- 2 In eerste instantie was de werktitel voor *Komt een vrouw bij de dokter*: 'Ze leefden nog kort en gelukkig' (bron: radio-interview met Kluun in het programma Simek 's nachts op de cd bij de roman, versie 2005).
- 3 Dit volgt onder andere uit recent verschenen (encyclopedische) publicaties als *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*, het feit dat meer folders uitgegeven worden over seksualiteit en handicap/ziekte, de oprichting van websites als www.seksmeteenhandicap.nl.
- 4 Dat de gezonde partner – tot op zekere hoogte – ook kanker heeft, beweert ook Gerhard Nijhof die verslag doet van zijn ervaringen met darmkanker in het in 2001 verschenen *Ziekenwerk*. Daarnaast refereert Gerard Kind (2002) aan kanker in zijn leven als partner van een vrouw die aan borstkanker lijdt in het boek *Tot zover zijn we gekomen*.
- 5 Volgens Comte-Sponville (1997) is *agape* de vorm van liefde die het minst gebaseerd is op wederkerigheid. De meningen hierover verschillen echter; zorgende partners bestrijden dit en zeggen juist veel terug krijgen voor de verzorging die ze bieden.
- 6 Dat niet iedereen verder kijkt dan de afwijking in het uiterlijk wordt bevestigd door het verschijnsel dat mensen met een zichtbare beperking soms door onbekenden versleten worden voor een kennis of vriend. Later blijkt dan dat de aangesprokene op het eerste oog dezelfde beperking heeft als de vriend of kennis van de onbekende, maar er verder heel anders blijkt uit te zien (ander gezicht, andere haarkleur, ander postuur). Zola (1982) is een van degenen die dit verschijnsel beschrijft.
- 7 Ik noem dit voorval in *Komt een vrouw bij de dokter* hier en niet bij de paragraaf over *philia* omdat Kluun het weliswaar in zijn boek noemt maar verder niet aangeeft hoe Stijn hier precies mee omgaat.
- 8 Vervreemding of objectivering van het lichaam is overigens niet altijd negatief, het kan ook een werkbare strategie zijn; afstand nemen tot het eigen lichaam is namelijk ook afstand scheppen tot de ervaren lichamelijke pijn, het ervaren ongemak en de ervaren inbreuk op de integriteit van het lichaam.
- 9 Minder zin in seks wordt ook in de brochure *Kanker en seksualiteit* als mogelijk gevolg van borstamputatie genoemd. Zie ook Schutz & Van de Wiel (2001).
- 10 Het is niet altijd zo dat de kanker ervoor zorgt dat de zieke partner minder zin heeft in seks, het komt ook voor dat het libido van de zieke partner niet verandert maar dat van de gezonde partner afneemt. Zie voor een voorbeeld *Tot zover zijn we gekomen* van Gerard Kind en Wiepke van Coevorden (2002).
- 11 De verhouding met Roos is primair een fysieke en emotionele uitlaatklep voor Stijn. Kluun noemt de verhouding met Roos in een radio-interview een vluchtheuvel tegen de kanker (Radio-interview 2005). Bij haar hoeft Stijn zich niet groot te houden; bij haar kan hij uit-

huilen. Roos echter, is dolverliefd op Stijn en zorgt graag voor hem. Stijn toont zich geveleid door haar liefdesverklaring maar geeft nergens aan dat hij haar liefde beantwoordt. Verder bloedt met de dood van Carmen ook hun verhouding dood, pas nadat Stijn alleen met zijn dochter de dood van Carmen heeft verwerkt ontstaat er ruimte om met Roos een serieuze relatie te beginnen (Kluun 2006).

- 12 De precieze definitie van monofobie die Kluun hanteert is: “zieklijke angst voor een (seksueel) monogaam leven, met als gevolg een dwangmatige behoefte tot vreemdgaan” (Kluun 2003: ongenummerde pagina).
- 13 Dit wordt onder andere bondig uitgedrukt in Eames en Eames (1997: 37): “We are all familiar with the adage, ‘Love me, love my dog’.” Hiermee wordt uitgedrukt dat de gezonde partner de beperking van de zieke of gehandicapte partner en alles wat daarbij komt kijken, in dit voorbeeld een blinde geleidehond, dient te accepteren.

Literatuur

- Baanders, A.N. & M.J.W.M. Heijmans
2007 The impact of chronic diseases: The partner’s perspective. *Family & Community Health* 30 (4): 305-17.
- Bacchini, F.
2008 Love as sickness: The analogy put to the test. *Medische Antropologie* 20 (1): 13-26.
- Boeije, H.R.
1997 Lichaam, identiteit en omgaan met Multiple Sclerose: Een analyse van autobiografieën. *Medische Antropologie* 9 (2): 305-22.
- Brenninkmeijer, J.H.
1997 *Basisboek handicap en samenleving*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Buurman, G. & K. Spaink
1991 *Aan hartstocht geen gebrek: Handicap, erotiek en lichaamsbeleving*. Amsterdam: De Brink.
- Comte-Sponville, A.
1997 *Kleine verhandeling over de grote deugden*. Amsterdam/Antwerpen: Atlas.
- Eames, E. & T. Eames
1997 *Partners in independence: A success story of dogs and the disabled*. New York: Howell Book House.
- Frank, G.
1986 On embodiment: A case study of congenital limb deficiency in American culture. *Culture, Medicine & Psychiatry* 10: 189-219.
- Gianotten, W.L., M.J. Meihuizen-de Regt & N. van Son-Schoones
2008 *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*. Assen: Van Gorcum.
- Gorter, K. & U. Janssen
2002 *Vrouwen met een lichamelijke functiebeperking in Nederland: Een kwalitatief onderzoek naar hun leefsituatie*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Guldin, A.
2000 Self-claiming sexuality: Mobility impaired people and American culture. *Sexuality & Disability* 18(4): 233-38.
- Karlen, A.
2002 Positive sexual effects of chronic illness: Case studies of women with lupus (SLE). *Sexuality & Disability* 20 (3): 191-208.

- Kind, G. & W. van Coevorden
 2002 *Tot hier zijn we gekomen. Een boek voor mensen met kanker en hun partners*. Tiel: Lannoo.
- Kluun
 2003 *Komt een vrouw bij de dokter*. Amsterdam: Podium.
 2005 *Komt een vrouw bij de dokter*. Amsterdam: Podium [platina editie voorzien met CD met radio-interview met Simek en muziek van Stijn en Carmen]
 2006 *De weduwnaar*. Amsterdam: Podium.
- Kroll, K. & E. Levy Klein
 1995 *Enabling romance: A guide to love, sex, and relationships for the disabled*. New York: Harmony Books.
- KWF Kankerbestrijding
 2007 *Brochure kanker en seksualiteit*. Amsterdam: KWF.
- Michalko, R.
 1999 *The two-in-one: Walking with Smokie, walking with blindness*. Philadelphia: Temple University Press.
- Mogendorff, K.G.
 2002 *Handicap en zelfbeeld: Invloed van handicap op het zelfbeeld van jongeren met een zichtbare, aangeboren motorische beperking in Nederland*. Nijmegen: doctoraal-scriptie, Culturele Antropologie.
 2003 Paradoxen van lichamelijke kwetsbaarheid: Wanneer 'hebben' 'zijn' wordt: Angst, medelijden en 'bewondering' voor mensen met een zichtbare, aangeboren motorische handicap in Nederland. *Medische Antropologie* 15 (1): 9-26.
- Pitzele, S.K.
 1995 Chronic illness, disability and sexuality in people older than fifty. *Sexuality & Disability* 13 (4): 309-25.
- Prakken, J. & P. Driest
 1997 *Intimiteit: Bedreigd of bedreigend?* Utrecht: NIZW.
- Scheper-Hughes, N. & M.M. Lock
 1998 The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology. In: Van der Geest, S. & A. Rienks (eds). *The art of medical anthropology. Readings*. Amsterdam: Het Spinhuis, pp. 347-68.
- Schultz, W.W. & H. van de Wiel
 2001 *Lief en leed: Over seksualiteit, intimiteit en kanker*. Utrecht: IKC.
- Signaleringscommissie Kanker van het KWF
 2003 *Kanker in Nederland: Trends, prognoses en implicaties voor zorgvraag*. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding.
- Swensen, C.H. & S.R. Fuller
 1992 Expression of love, marriage problems, commitment, and anticipatory grief in the marriages of cancer patients. *Journal of Marriage & the Family* 54 (1): 191-96.
- Van Benthem, W.
 2005 *Bekend met kanker: 25 bekende Nederlanders en Belgen doorbreken het stilzwijgen*. Amsterdam, etc: Archipel.
- Van Berlo, W. & C. van der Put
 2003 Jongeren met een lichamelijke handicap en seksualiteit: Een overzicht van de literatuur. *Tijdschrift voor Seksuologie* 27: 114-24.
- Van Tilburg, H.
 1990 *Jongeren zelf aan het woord over hun motorische handicap*. Utrecht: Bosk.

Van Vugt, C.

2002 *Handicap en relatie: De invloed van lichamelijke handicaps op partnerrelaties*. Nijmegen: Wetenschapswinkel Radboud Universiteit, rapportnr 298.

Volkskrant

2006 Alle literatuur gaat over de dood: Interview Kluun. *Het Vervolg*, 6 mei 2006, p. 29.

Zola, I.K.

1982 *Missing pieces: A chronicle of living with a disability*. Philadelphia: Temple University Press.

Geraadpleegde websites

[www.dood.nl/ archief](http://www.dood.nl/archief), Titel van het interview met Kluun: Lachen door je tranen heen, verschenen 20-10-2004

www.ikcnet.nl (site van het kennisnetwerk integrale kankercentra)

www.kluun.nl

www.kwfkankerbestrijding.nl

http://www.recensieweb.nl/recensie/1603/Liefde-in-tijden-van-kanker*.html

www.rutgersnissogroep.nl (site van kenniscentrum Seksualiteit Rutgersnissogroep)

