

'Mijn vrouw is vol begrip,

Waar loop je als partners tegenaan in het leven na de laryngectomie? Het Michel Keijzer Fonds van de NSvG financiert het onderzoek 'Samen omgaan met een laryngectomie'. In 'De Tweede Stem' houden de onderzoekers u op de hoogte van de voortgang. Onderzoekers Jean Pruyn en Marinella Offerman en de KNO-artsen Maarten de Boer en Lilly-Ann van der Velden bezochten twee kringbijeenkomsten waar dit onderwerp uitgebreid aan de orde kwam.

Tekst: Marinella Offerman

Beeld: Stock Xchng



Na de inventariserende fase van het onderzoek 'Samen omgaan met een laryngectomie', die werd gestart tijdens de Landelijke Ontmoetingsdag van de NSvG in 2007, bezochten de onderzoekers de Kring Den-Haag en de Kring Groningen/Drenthe en Noordwest Overijssel. Het programma tijdens die bijeenkomsten bestond voornamelijk uit discussie over vragen als: hoe reageerde uw omgeving op u na de laryngectomie? In hoeverre is uw relatie veranderd door de laryngectomie? Welke vorm van steun van professionele hulpverleners vindt u belangrijk en kreeg u deze ook?

Samen in verzet

Reacties vanuit de omgeving concentreren zich vaak rond schaamte, angst en onwennigheid met de situatie. Een gelaryngectomeerde vertelt: 'Ik heb meegemaakt dat ik een goede vriend tegenkwam. Hij zwaaide en stak snel de straat over om mij te ontwijken. Hartverscheurend is dat.'

'Mensen geven je soms het gevoel dat er iets mis is met je'

Of winkelpersoneel dat een gelaryngectomeerde behandelt alsof hij een verstandelijke handicap heeft. Over een laryngectomie lijkt behoorlijk wat onwetendheid of mogelijk angst te heersen bij het grote publiek. Een ander veelbesproken thema is het contact met anderen in grotere gezelschappen. Gelaryngectomeerden hebben in die situaties vaak het gevoel niet aan bod te komen. De partner kan zich daar ook ongemakkelijk bij voelen. Het is vaak de partner die wordt aangekeken terwijl het gesprek wordt gevoerd met de gelaryngectomeerde. Dat hoeft echter niet te betekenen dat je als gelaryngectomeerde een passieve rol inneemt. Betrokkenen tijdens de bijeenkomsten gaven aan dat het juist goed is als gelaryngectomeerde actief met anderen te praten en voor zichzelf op te komen. Een van de gelaryngectomeerden tijdens de kringbijeenkomsten zei: 'Als vreemde mensen mijn vrouw aankijken terwijl ze het tegen mij hebben, draait ze zich demonstratief om. Je samen verzetten!' Een strijdvaardige houding aannemen, is het devies van dit echtpaar.

Angst om de partner

Als er al overeenkomstige persoonlijkheidstrekken voor gelaryngectomeerden bestaan, is deze daad-

soms op het irritante af'

krachtige opstelling er een van. Echte doordouwers, maar soms wel met een kort lontje! Mensen die een laryngectomie hebben ondergaan kunnen gauw aan-gebrand zijn, lieten enkele partners weten.

De impact op het gezinsleven is groot. 'Je bouwt in het begin ter zelfbescherming een muur om je heen. Je verandert als persoon om de slag tegen de ziekte te overwinnen. Nu, enkele jaren later, ben ik sterker teruggekomen in het leven.' Een vraag die in het verlengde ligt, is de invloed van deze ingrijpende operatie op de relatie met de partner. Vanuit de gegevens van de Landelijke Ontmoetingsdag 2007 weten we dat ongeveer één derde van de gelaryngectomeerden en partners vindt dat hun relatie is verbeterd na de laryngectomie.

'We zijn nu zuiniger op wat we hebben met elkaar'

Tien procent vindt de relatie verslechterd en rond de zestig procent vindt dat de relatie hetzelfde is gebleven. Bij het gevoel van verbetering van relaties moet gedacht worden aan meer verdieping, en dankbaarheid voor het feit dat je nog samen bent. Een echtpaar: 'Voor de laryngectomie waren we al 35 jaar getrouwd en alles beschouw je als 'gewoon' in het leven. Dan krijg je ineens kanker en stort je leven in. We zijn nu zuiniger op wat we met elkaar hebben.' Ondanks de belangrijke twee-eenheid gaven sommige gelaryngectomeerden aan zeker niet betuttelend behandeld te willen worden. 'Mijn vrouw is vol begrip. Soms op het irritante af,' zei een van de aanwezigen. Een partner uit de kring gaf aan dat zij als vrouw zelf beter heeft leren praten doordat haar man dat niet meer kan in gezelschap. Anderzijds, verschillende wetenschappelijke onderzoeken bevestigen ook het bestaan van gevoelens van angst en hopeloosheid onder partners van kankerpatiënten. 'Mijn vrouw is altijd bang dat de ziekte weer terugkomt.'

Hulp voor partner

Ook ervaart de partner veranderingen in het dagelijkse leven. Vanuit de zaal komt de opmerking dat de partner na de operatie de belangrijkste 'hulpverlener' voor de patiënt is. De partner is vaak degene die de wond schoonmaakt, die luistert, die gesprekken vertaalt richting anderen en die vooral veel geduld moet hebben. Een van de partners omschreef het omgaan met bepaalde

7 tips vanuit de kringen voor voorlichting

- Stem voorlichting af op de fase van verwerking. Voor de operatie moet de nadruk liggen op het geruststellen van mensen. Meer voorlichting is nodig als mensen thuis zijn of bijvoorbeeld tijdens de eerste en tweede controle.
- Praktische informatie over het schoonmaken van de wond, het plakken van pleisters en tips voor producten is belangrijk.
- De ideale vorm van het informatiemateriaal is een combinatie van tekst en beeld. Een folder moet in gewone mensentaal worden geschreven en een dvd zou goed kunnen werken om dingen te demonstreren, zoals wondverzorging.
- Speciale voorlichting richting partners is gewenst. Het is vooral de partner die allerlei handelingen moet uitvoeren bij thuiskomst.
- Een gespreksgroepje speciaal voor partners waarbij het omgaan met de situatie aandacht heeft is ook wenselijk. 'Met lotgenoten zit je in hetzelfde schuitje; je begrijpt elkaar. Bovendien belast je je partner en vrienden niet met negatieve verhalen.'
- Een hulpverlener die persoonlijk afgestemde voorlichting kan geven vanuit het ziekenhuis en goed bereikbaar is per telefoon of mail is belangrijk.
- Een checklist in de wachtkamer invullen waarop je kunt aangeven welke (psychosociale) problemen er spelen. Zo kan de arts gericht problemen bespreken met patiënt en partner. Ook kan de patiënt hier bepaalde zaken opschrijven in het geval de stem het begeeft door bijvoorbeeld stress.

ongemakken als een geleidelijk proces waar zij in is gegroeid. Gedurende dat proces is het volgens haar geen schande zelf hulp te zoeken.

'Mijn vrouw is altijd bang dat de ziekte weer terugkomt'



‘In het begin moest ik erg wennen aan het slijm dat mijn man ophoest en het verzorgen van de wond. Mijn man is een binnenvetter en kan moeilijk praten. Ik heb zelf hulp gezocht bij een psychiater omdat ik merkte dat ik daar sterker van werd. Op die manier kan ik mijn man beter opvangen.’ Volgens sommige aanwezigen zouden partners begeleiding moeten krijgen. De gelaryngectomeerde komt thuis uit het ziekenhuis en de partner weet niet altijd hoe te handelen.

De ervaringen in het ziekenhuis waren in het voortraject van de ziekte en tijdens opname in het algemeen positief. Maar de nazorg kan in verschillende gevallen beter, volgens de aanwezigen. Vooral gelaryngectomeerden die lang geleden zijn geopereerd, hebben psychosociale begeleiding gemist en lopen nu, jaren na dato, soms nog rond met onverwerkte negatieve emoties. Tijdens de eerste fase ben je alleen met overleven bezig en lijkt er inhoudelijk niet veel voorlichting ‘binnen te komen’. Een veelgehoorde opmerking was: je kunt wel mondig zijn richting artsen maar als je niet deskundig bent, wat kun je dan vragen? Vaak komen de vragen over wat je wel en niet moet doen pas in de tweede fase, na ontslag uit het ziekenhuis. De derde fase beslaat een periode van jaren waarin er allerlei dagelijkse problemen voorkomen. Daarbij heb je als gelaryngectomeerde en partner ook hulp nodig. Een goede suggestie in dit verband is een jaarlijkse opvolgkursus zodat zulke dagelijkse problemen geregeld aan de orde kunnen komen.

Kanker Genomics Markt Plaza: manifestatie voor kankerpatiënten

Het Cancer Genomics Centre (CGC) houdt een landelijke Markt Plaza voor (ex)kankerpatiënten en hun naasten op zaterdag 28 maart 2009 in het Beatrix Theater in Utrecht.

Thema is: betere mogelijkheden bij opsporing en behandeling van kanker met behulp van het zogeheten ‘genenpaspoort’.

De manifestatie is georganiseerd door het Cancer Genomics Centre (CGC), samen met KWF Kankerbestrijding en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het CGC is een samenwerkingsverband van onderzoekers en specialisten die zich inzetten om de diagnose en behandeling van kanker te verbeteren en hun nieuwste resultaten van onderzoek aan patiënten te presenteren.

Na de presentatie kunnen patiënten en hun familie met de onderzoekers en specialisten discussiëren onder leiding van een tv-presentator. In de pauze is er een infomarkt waar vrijwel alle kankerpatiëntenorganisaties aanwezig zijn. Tijdens workshops komen actuele thema’s aan bod die bij veel patiënten leven.

De toegang is gratis, voor een lunch wordt een bijdrage gevraagd. Info: www.cancergenomics.nl. Vanaf januari 2009 kan men zich via deze website inschrijven.