

Marinella Offerman over 'Samen omgaan met laryngectomie'

'Geweldig dat ik mag  
bijdragen aan meer begrip  
voor gelaryngectomeerden.'

# 'Dit onderzoek is uniek in de wereld'



Drs. Marinella Offerman is voor velen geen onbekende. Ze heeft, samen met prof. dr. Jean Pruyn, een schat aan gegevens verzameld voor het onderzoek 'Samen omgaan met een laryngectomie'. Het heeft haar verrast hoeveel mensen ondanks alles het positieve blijven zien. Kennismaking met een weetgerig onderzoekster.

Tekst en beeld: Margreeth Drok

Marinella Offerman heeft een onderzoekende, nieuwsgierige geest. "Ik wil altijd meer weten," zegt ze zelf. "Er is iedere keer nog een volgende vraag te stellen." Haar eerste kennismaking met mensen die gelaryngectomeerd zijn was een beslissende. Ze werd onmiddellijk gegrepen door de strijdlust en veerkracht die ze zag. Inmiddels werkt ze, samen met prof. dr. Jean Pruyn en dr. Maarten de Boer, binnen de afdeling KNO/Hoofd-Hals Chirurgie van het Erasmus MC Rotterdam al vier jaar aan het onderzoek 'Samen omgaan met een laryngectomie'.

Op de Landelijke Ontmoetingsdag van 2011 presenteerde ze de eerste resultaten van het kwantitatieve onderzoeksdeel. Het definitieve rapport wordt aan het eind van dit jaar aan het bestuur van het Michel Keijzer Fonds (MKF) overhandigd. Dit fonds van de NSvG financiert het onderzoek.

## Klap

Marinella: "Het onderzoek is uniek in de wereld, om verschillende redenen. Eerder onderzoek richtte zich met name op de effecten van een laryngectomie op de

patiënt, niet zozeer op hoe de partner ermee omgaat. Bovendien werd er meer gekeken naar de fysieke gevolgen en de spraak- en stemproblemen. Over de psychosociale effecten, zoals de gevolgen op de relatie, de intimiteit daarvan en de manieren waarop gelaryngectomeerden en partners elkaar tot steun kunnen zijn, was vanuit de literatuur nog onvoldoende bekend. Ook de grootte en samenstelling van de onderzoeksgroep is uniek: honderd vijftig gelaryngectomeerden en hun partners. Als we goed begrijpen wat de gevolgen op psychosociaal gebied zijn voor gelaryngectomeerden, partners en hun relatie kunnen we gerichte manieren van aanpak ontwikkelen voor de hulpverlening om mensen zo goed mogelijk voor te bereiden op het leven na een laryngectomie. Dat is goed voor de gelaryngectomeerde, diens partner en de naasten; het zogenoemde 'systeem' waar de gelaryngectomeerde deel van is. Dat hele 'systeem' krijgt een klap te verwerken, niet alleen de patiënt zelf."

## Invloed op de relatie

"Bij de onderzoeksvraag gaat het om drie dingen. Ten eerste gaat het om de gevolgen van een laryngectomie op de kwaliteit van leven van de gelaryngectomeerde. Ten tweede om de gevolgen op de kwaliteit van leven van de partner en ten slotte om de effecten op de relatie tussen beiden. Die drie aspecten zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden: de toestand van de één kan invloed hebben op de toestand van de ander en dat kan weer invloed hebben op de relatie.

## 'De patiënt krijgt een klap, maar de omgeving ook'

Zo laat ons onderzoek zien dat, in tegenstelling tot gelaryngectomeerden zelf, ruim een op de drie partners angst ervaart om hun gelaryngectomeerde partner te verliezen. Hoe minder partners daarentegen angst ervaren voor bijvoorbeeld nieuwe behandelingen van de gelaryngectomeerde, hoe minder de gelaryngectomeerde zelf gevoelens van depressie rapporteert."

## Vragenlijsten

"We hebben zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek gedaan. Kwalitatief onderzoek geeft diepgaand zicht op wat er leeft binnen de doelgroep. Kwantitatief onderzoek, aan de hand van vragenlijsten, biedt cijfermatig inzicht waarmee we beschrijvende en verklarende analyses konden doen. We hebben eerst literatuuronderzoek gedaan, kringbijeenkomsten bezocht en interviews gehouden met gelaryngectomeerden en hun naasten.

Op basis daarvan hebben we vragenlijsten ontworpen. Dat heeft ons een enorme rijkdom aan informatie gegeven. Die combinatie is ideaal: we hebben mensen gezien en gesproken en we kunnen het met cijfers onderbouwen. Zo wil ik als wetenschapper het allerliefst werken: tussen de mensen. Dit onderzoek is gestart vanuit de praktijk en komt na afloop weer ten goede aan de mensen om wie het gaat."

## Kracht

Marinella studeerde eerst economie en werkte een tijdlang succesvol in het bedrijfsleven. "Ik had een goede baan, maar ik zocht naar een meer maatschappelijke bijdrage. Ik wilde ook altijd al graag psychologie studeren, dus dat ben ik alsnog gaan doen. In mijn naaste omgeving kreeg ik te maken met kanker. Daardoor maakte ik mee welke impact dat heeft, op de patiënt en op de naasten. Ik wilde daarom al tijdens mijn studie graag werken met mensen die te maken

*Marinella werd onmiddellijk gegrepen door de veerkracht die ze zag.*

## Wordt vervolgd

Over de resultaten van het onderzoek 'Samen omgaan met een laryngectomie', en dan vooral over partnersteun, intimiteit en seksualiteit en aanbevelingen voor hulpverlening, leest u in een volgend nummer van 'de 2e stem' meer.

krijgen met dergelijke verliessituaties. Ik wilde ook meer weten over de psychosociale gevolgen op de directe omgeving van de patiënt. Vanuit die interesse deed ik, samen met de Universiteit Leiden waar ik studeerde en het Erasmus MC Rotterdam, onderzoek naar de belemmering van levensdoelen bij mensen met hoofd-halstumoren.

In dat onderzoek zat ook een aantal gelaryngectomeerden. Voor mij was dat een eerste kennismaking met deze groep. Ik was direct onder de indruk van hun kracht en vechtersmentaliteit. Het is een groep mensen die op zoek is naar manieren om zo snel mogelijk verder te gaan. Die allesbehalve patiënt wil zijn. Dat intrigeerde me: hoe ga je om met zo'n ingrijpende gebeurtenis? En hoe doe je dat als partner? Dankzij het MKF hebben we daar nu onderzoek naar kunnen doen."

### Negeren

"Zolang de gelaryngectomeerde nog niet kan praten zijn partners letterlijk 'de tweede stem'. Dat is ingrijpend voor beide partijen. Mensen praten over het hoofd van de gelaryngectomeerde heen tegen de partner. Daar stoort meer dan de helft van de partners uit ons onderzoek zich aan. Veel mensen krijgen te maken met onbegrip en kwetsende reacties vanuit hun omgeving. Een kwart van de partners heeft er last van dat mensen de gelaryngectomeerde negeren. Partners hebben dan de behoefte om hun gelaryngectomeerde man of vrouw te verdedigen. Met de boosheid en machteloosheid

## Wat is het 'geheim' van de mensen die zeggen dat hun relatie is verbeterd?

die dat oproept moet je als partner leren omgaan. Het niet goed kunnen uiten van emoties is voor gelaryngectomeerden vaak moeilijk te verwerken. Dat veroorzaakt ergernis en prikkelbaarheid. Als partner moet je dan soms meer geduld opbrengen dan je in huis hebt. Goede voorbereiding op dit soort situaties, door hulpverleners en lotgenoten, is daarom belangrijk."

"Desondanks geeft driekwart van de partners aan dat het een goed gevoel geeft om voor de gelaryngectomeerde te zorgen.

### Positief oordeel

Ook over de relatie wordt in het algemeen positief geoordeeld. Meer dan twee op de drie vindt de relatie gelijk gebleven en één op de vijf gelaryngectomeerden en partners vindt zelfs dat de relatie is verbeterd. Eerlijk gezegd had ik niet verwacht dat dit zo'n hoog percentage zou zijn.

En ook niet dat zoveel mensen aangeven dat hun algemene kwaliteit van leven goed is. Ik denk dat je niet zo'n hoge mate van kwaliteit van leven meet als je willekeurige mensen van de straat plukt. Ondanks het meemaken van een traumatische gebeurtenis als een laryngectomie ervaren veel mensen wel degelijk positieve ontwikkelingen."

### Geheim

Wat is het 'geheim' van de mensen die zeggen dat hun relatie is verbeterd? Marinella: "Dit zijn vooral gelaryngectomeerden en partners die veel vertrouwen hebben in hun eigen kunnen om goed om te gaan met hun partner. Dit wordt 'self-efficacy' genoemd.

Hoe actiever mensen zich opstellen, hoe meer men aangeeft dat de relatie is verbeterd na de laryngectomie. Dat is een bepaald type aanpassings- of coping-gedrag: mensen gaan door met hun leven en kiezen een nieuw perspectief. Het leven is de moeite waard, soms zelfs meer dan ooit, en men voelt zich sterker dan gedacht. Ook hier zien we weer de wisselwerking tussen de toestand van gelaryngectomeerde en partner. Zo blijkt dat hoe meer de partner het leven is gaan waarderen en hoe minder de partner steun heeft gemist, hoe meer er door de gelaryngectomeerde een verbetering van de relatie wordt ervaren.

Het kan ook andersom: hoe minder vertrouwen de gelaryngectomeerde heeft in het goed kunnen omgaan met anderen, hoe meer de relatie is verbeterd. Partners groeien naar elkaar toe en zoeken steun bij elkaar. Bespreekbaarheid van de ziekte binnen het gezin is daarbij ook belangrijk."

### Goed of fout

"Er bestaat geen vast recept voor het omgaan met heftige gebeurtenissen in het leven, er zijn geen goede of foute manieren van verwerken. Ook houd ik niet van termen als 'het een plekje geven'. Alsof dat het dan is. Natuurlijk moet je weer verder met je leven.

Gelaryngectomeerden laten zien dat zij vooral manieren van verwerken hanteren die erop gericht zijn de gevolgen te accepteren en weer door te zetten. Maar verwerken kan een (levens)lang proces zijn. Verdringen of vermijden wordt daarbij wel genoemd als een slechte manier om iets te verwerken, maar soms



kan dat juist heel effectief zijn. Het kan helpen om de realiteit even te vermijden, omdat die te groot is om in één keer onder ogen te zien. Binnen één persoon kunnen verschillende en soms zelfs tegenstrijdige verwerkingsstrategieën voorkomen. Het wordt pas problematisch als iemand een en dezelfde ineffektieve strategie blijft volgen zonder zich daarvan bewust te zijn."

### Steentje

"Er is dus veel positiefs te zeggen, maar er is natuurlijk ook een kwetsbare groep mensen met wie het minder goed gaat. Dat zijn gelaryngectomeerden en partners met psychosociale en relatieproblemen als gevolg van

de behandeling. Partners die een te zware belasting ervaren en te weinig steun ontvangen, hetzij van hun partner, hetzij vanuit de professionele hulpverlening.

Deze groep kan extra hulp gebruiken. Sowieso is er behoefte aan meer informatie en ondersteuning. We zijn op dit moment bezig om de laatste hand te leggen aan aanbevelingen voor de hulpverlening. Door dit onderzoek kunnen we daarbij goed aansluiten op de wensen en behoeften van gelaryngectomeerden en hun partners. De bijdrage die dit onderzoek levert aan meer begrip voor de partner stemt ons tot dankbaarheid. En als ik een bescheiden steentje aan dat grotere begrip kan bijdragen, vind ik dat geweldig." ⏪