

Onderzoek 'Samen omgaan met een laryngectomie'

Marinella Offerman: 'Bij de laryngectomie is aantasting van je gevoel van eigenwaarde soms het gevolg.'

In het decembernummer van 'de 2e stem' hebt u kunnen lezen dat gelaryngectomeerden en partners ondanks alles het positieve blijven zien. Deze keer aandacht voor de problemen die partners tegen kunnen komen en voor negatieve gevolgen van de laryngectomie op de relatie. Deel twee uit een serie met onderzoekster Marinella Offerman.



'Het is heel normaal dat een relatie onder druk komt te staan'

Tekst en beeld: Margreeth Drok

"Het wordt niet meer zoals het was. Na een laryngectomie moeten mensen met blijvende gevolgen leren leven. Dat is in feite vergelijkbaar met een rouwproces. Voor gelaryngectomeerden, maar ook voor hun partners." Psychologe Marinella Offerman vertelt met grote betrokkenheid over de uitkomsten van het onderzoek 'Samen omgaan met een laryngectomie'. Ze hoopt van harte dat er door dit onderzoek meer aandacht komt voor de gevolgen van een laryngectomie voor de relatie en voor de problemen waar partners van gelaryngectomeerden mee te maken kunnen krijgen.

Marinella: "Een laryngectomie kan een relatie onder druk zetten. Uit ons onderzoek blijkt dat ook. 20 tot

30% van de ondervraagden geeft aan dat er aspecten zijn binnen de relatie die de laryngectomie op negatieve wijze heeft beïnvloed. Daarbij gaat het onder andere over de communicatie en de intimiteit binnen een relatie."

Betutteling

"Mensen kunnen bijvoorbeeld de neiging hebben om zich in zichzelf terug te trekken. Het kan moeite kosten om samen het normale leven weer op te pakken. Dat geldt voor zo'n 15% van beide partners. Verder voelen gelaryngectomeerden zich soms afhankelijk van hun partner, maar willen ze tegelijkertijd de partner niet te veel belasten. Een kwart van de

gelaryngectomeerden ervaart een bepaalde mate van overbelasting op zijn partner. Partners proberen op hun manier weer zo veel mogelijk actief betrokken te zijn. Een derde van de gelaryngectomeerden beleeft dat soms als betutteling en overbescherming. In combinatie met het gevoel van afhankelijkheid kan dat betekenen dat je je niet meer de man of vrouw voelt die je voor de operatie was."

Arm om je heen

"Steun van de partner is belangrijk. Voor beide partijen. 'Naar elkaar luisteren' en 'elkaar proberen te begrijpen' worden als belangrijke ondersteuningsvormen genoemd. Gelaryngectomeerden krijgen deze vorm van steun

doorgaans ook. Maar bij partners zien we dat er grotere verschillen zijn tussen waar de partner behoefte aan heeft en wat hij of zij daadwerkelijk krijgt. Zo geeft 86% van de partners aan graag een arm om hen heen te hebben en een luisterend oor te krijgen. Maar 36% krijgt die steun ook echt. Dat kan beter! Door dit soort zaken kan wrijving ontstaan. Allerlei gevoelens gaan met elkaar wedijveren: onbegrip, schuldgevoel, irritatie, afhankelijkheid, ongeduld en ga zo maar door. Voor de gelaryngectomeerde komt daar nog bij dat het moeilijk kan zijn om uiting aan die gevoelens te geven. Als het niet lukt om goed met elkaar over dergelijke emoties te praten kan er langzamerhand een onbalans in de relatie ontstaan." >>

Wordt vervolgd

In een volgend nummer van 'de 2e stem' leest u meer over de aanbevelingen voor de hulpverlening aan gelaryngectomeerden en partners.

Er alleen voor staan

“Bespreekbaarheid van de laryngectomie binnen de relatie en het gezin heeft een voorspellende waarde voor de kwaliteit van leven. Zowel gelaryngectomeerden als partners geven aan regelmatig het gevoel te hebben dat ze er alleen voor staan, ook al hebben ze een partner en al dan niet thuiswonende kinderen. Een op de drie gelaryngectomeerden praat zo min mogelijk over de laryngectomie om de rest van het gezin niet ongerust te maken. Hetzelfde geldt voor een op de vier partners. Als er dan soms toch over wordt gesproken, praten de anderen er ook snel weer overheen. Daardoor heeft een op de drie partners het gevoel dat er geen oog is voor de belasting die de laryngectomie voor hem of haar teweegbrengt. Partners willen eigenlijk ook niet dat het over hen gaat. Ze cijferen zichzelf veelal weg. Partners willen elkaar ook niet altijd belasten of durven het probleem niet aan te roeren omdat de ander erdoor van streek kan raken.”

Intimiteit en seksualiteit

“Als het moeilijk is om open met elkaar te communiceren, is praten over intimiteit en seksualiteit vaak helemaal een brug te ver. Maar een laryngectomie heeft wel degelijk invloed op de intieme relatie en het is heel normaal wanneer dat problemen oplevert. Problemen die behoorlijk ingrijpend kunnen zijn.

'De partner krijgt vaak te weinig steun van de gelaryngectomeerde'

Een derde van de gelaryngectomeerden en partners geeft aan dat hun seksuele relatie sinds de laryngectomie is verslechterd. Daarbij gaat het vooral om de beleving van intimiteit en seksualiteit. Een op de vijf partners en gelaryngectomeerden is angstig voor ademhalingsproblemen tijdens de seks. Een op de vier gelaryngectomeerden zegt zichzelf minder aantrekkelijk te voelen sinds de laryngectomie. Een op de zes heeft last van schaamte tijdens intieme momenten met hun partner. Een op de acht zegt zich minder man of vrouw te voelen en zelfs een afkeer van seks te hebben, bijvoorbeeld omdat ze zich schamen of zelf vies zijn van het stoma.

Dat zijn behoorlijke cijfers. Mensen zeggen soms wel dat het er niet zo toe doet omdat ze al op leeftijd zijn of al heel lang getrouwd. Maar dit gaat over veel meer dan over leeftijd en seksuele activiteit alleen. Dit gaat over je veilig voelen en jezelf kunnen zijn. Over je gevoel van eigenwaarde en een mogelijke aantasting daarvan. En dan maakt het niet uit of je seksueel actief bent of niet, of je veertig bent of tachtig.”

Taboe

“Ruimte voor de gevolgen van de laryngectomie in de relatie ontstaat vaak pas na verloop van tijd. In eerste instantie gaat alle aandacht uit naar herstellen en beter worden. Maar op een gegeven moment moeten mensen verder met hun leven. De controles in het ziekenhuis zijn op dat moment doorgaans al minder regelmatig, zodat mensen zelf moeten zoeken als ze hulp willen. Dat is zo'n grote stap, dat doen veel mensen niet zomaar. Gevolgen voor intimiteit en seksualiteit zouden een gewoon onderdeel van het consult van de arts of de verpleegkundig specialist moeten zijn, al kort na de laryngectomie. Zo zijn mensen een beetje voorbereid op wat kan komen. Maar in de spreekkamer van de arts heerst vaak nog een taboe. En als de dokter of de verpleegkundige er niet over begint, doet de patiënt het meestal ook niet.”

Weerbaarder

Marinella Offerman benadrukt het nog maar eens: “Ons onderzoek heeft gegevens aangedragen over hoe de partner de gevolgen van een laryngectomie beleeft en wat een en ander betekent voor de relatie tussen gelaryngectomeerden en partners. Daar was tot nu toe nog weinig over bekend. Voor de toekomst is het belangrijk om onderzoeksgroepen in de tijd te blijven volgen. De resultaten uit ons onderzoek bieden daarvoor de nodige aanknopingspunten.

Ik ben op basis van het onderzoek wetenschappelijke artikelen aan het voorbereiden. Ik hoop dat het onderzoek, de artikelen en de stukken in 'de 2e stem' bijdragen aan meer aandacht voor de problemen die gelaryngectomeerden en partners in hun relatie tegen kunnen komen. Het is belangrijk om te erkennen dat het erbij hoort. Dat het leeft bij velen. Bij onze bezoeken aan diverse kringen hebben we dat ook zeker gemerkt.

Daar ligt een taak voor de patiëntenvereniging en de professionele hulpverlening: concrete handreikingen bieden om mensen op weg te helpen. Het zou zo mooi zijn als mensen daardoor weerbaarder worden.”

*Marinella Offerman:
'Partners zijn vaak
onvoldoende voorbereid
op problemen in de
seksuele relatie.'*



Verder praten?

In een reactie op deze laatste opmerkingen van Marinella Offerman laat het bestuur van de NSvG bij monde van Ank de Bruijne en Guusta van der Sluijs het volgende weten.

“Wij willen graag een handreiking doen aan lotgenoten en hun naasten die over intimiteit en seksualiteit verder willen praten of mailen. Wij staan er voor open om op vragen of opmerkingen van lotgenoten in te gaan. Deze worden uiteraard strikt privé behandeld.” Ank de Bruijne is partner van Jacques de Bruijne, die inmiddels 11 jaar geleden gelaryngectomeerd is. Guusta van der Sluijs-Vialle is 6 jaar geleden gelaryngectomeerd. Alle drie zijn ze ervaringsdeskundige, elk in hun eigen hoedanigheid. “We weten zelf hoe fijn het is om af en toe met een zogenaamde 'vreemde' te praten over wat je dwars

zit, vooral als er begrip is voor je situatie. Seksualiteit en intimiteit liggen nog steeds in de taboesfeer. Maar het is enorm belangrijk in een relatie om het gevoel van 'samen' in stand te houden en te verstevigen, juist omdat er veel verandert na de operatie.”

'Een op de zes heeft last van schaamte tijdens intieme momenten'

Ank de Bruijne: ankbru@gmail.com,
(0517) 78 50 29
Jacques de Bruijne: debruijne01@gmail.com,
(0517) 78 50 29
Guusta van der Sluijs: guusvdsluijs@home.nl,
(06) 21 95 14 21