

Psychologie Marinella Offerman onderzoekt de gevolgen van een laryngectomie op onder andere de relatie.

Onderzoek 'Samen omgaan met een laryngectomie'



'Een grote groep gelaryngectomeerden heeft indertijd voorlichting gemist'

Het leven weer op de rails

Tekst: Marinella Offerman en Margreeth Drok | Beeld: Margreeth Drok

Dit is het derde en laatste deel van een serie over het onderzoek van het Michel Keijzer Fonds 'Samen omgaan met een laryngectomie'. Onderzoekster Marinella Offerman beantwoordt vragen over de behoefte aan ondersteuning en vertelt welke aanbevelingen de deelnemers aan het onderzoek hebben gedaan voor de hulpverlening.

Wat is vooral het belang van dit onderzoek voor de lezers van 'de 2e stem'?

"Het doel van het onderzoek is om meer inzicht te krijgen in de psychosociale gevolgen van een laryngectomie voor de patiënt, voor zijn of haar partner en voor hun relatie. Het onderzoek is gedaan onder 151 gelaryngectomeerden en 144 partners. Pas na een onderzoek onder een grote groep als deze, kunnen zo goed mogelijk aanbevelingen voor de hulpverlening worden gedaan. Een deel van de lezers van 'de 2e stem' heeft meegedaan aan dit onderzoek en op die manier bijgedragen aan het krijgen van meer inzicht en daardoor aan een betere zorg!"

Welke behoefte is er aan informatie en ondersteuning?

"Een grote groep gelaryngectomeerden heeft indertijd voorlichting en ondersteuning gemist van professionele hulpverleners. Zo ontbrak voor ongeveer de helft van de gelaryngectomeerden en partners voorlichting over de gevolgen die een laryngectomie kan hebben voor de partner. Dit geldt ook voor mogelijke gevolgen voor de seksualiteit. Verder misten de deelnemers vooral steun bij het helpen van de partner in het omgaan met vermoeidheid en gevoelens van angst, onzekerheid en verdriet.

Een flink deel van de gelaryngectomeerden en

partners heeft alsnog behoefte aan informatie, ook als de laryngectomie al lang geleden is. De helft van de gelaryngectomeerden en hun partners wil vooral informatie over hulpmiddelen. De NSvG speelt natuurlijk een belangrijke rol bij het tijdig informeren van gelaryngectomeerden hierover, zeker als ze na een aantal jaren niet meer in het ziekenhuis komen. Daarnaast heeft ongeveer een kwart behoefte aan informatie over de lichamelijke en psychische gevolgen voor de partner, en over de gevolgen voor het sociale leven.

Verder heeft ongeveer een op de drie gelaryngectomeerden nog steeds behoefte aan hulp bij het zichzelf beter verstaanbaar maken, bij het steunen van de partner >>>

Marinella: 'Zonder extra hulp is de kans groot dat bepaalde patiënten vastlopen.'

Wat is Goede Zorg?

Goede Zorg zou grofweg uit de volgende activiteiten moeten zijn opgebouwd:

- Goede voorlichting en basale ondersteuning voor alle gelaryngectomeerden en hun partners (individueel en eventueel in groepsverband). Dit is nodig vanuit warme aandacht en klantvriendelijkheid en volgens protocollen en richtlijnen. Een eerdere publicatie van de NSvG, getiteld "Goede Zorg voor mensen met kanker in het hoofd-halsgebied" door Offerman & Pruyn, 2010, biedt een leidraad voor elke hulpverlener. Hierin worden kwaliteitscriteria geformuleerd vanuit het gezichtspunt van de patiënt. Er staan punten in waar patiënten en hun partners 'recht' op hebben. Het boekje is op internet te bekijken of men kan het bij de NSvG opvragen.
- Goede screening op psychosociale problematiek bij zowel gelaryngectomeerden als bij partners, op meerdere momenten.
- Extra hulp en ondersteuning/interventie wanneer sprake blijkt te zijn van (ernstige) problemen.



en bij het omgaan met vermoeidheid. Ongeveer een kwart van de partners wil meer ondersteuning in het omgaan met negatieve gevoelens als gevolg van de laryngectomie."

Welke concrete handreikingen kunnen gelaryngectomeerden en hun partners verder helpen?

"We hebben de deelnemers aan ons onderzoek gevraagd naar aanbevelingen voor de hulpverlening voor - toekomstige - patiënten en hun partners.

'Er moet meer aandacht komen voor het omgaan met reacties van anderen'

De deelnemers kiezen daarbij vooral voor een voorlichtingsfolder over hoe patiënt en partner samen kunnen omgaan met de gevolgen van een laryngectomie. Voorlichting hierover via een dvd en een interactieve

website worden ook als aanbevelingen genoemd. Er is dus behoefte aan informatie via verschillende media. Een andere aanbeveling is de opzet van een revalidatieprogramma om lichamelijk fitter te worden en te blijven. Ook komt als suggestie een checklist waarop problemen kunnen worden aangegeven als mensen toch moeten wachten in het ziekenhuis."

Zijn er nog meer goede suggesties?

"Een van de suggesties is om een aantal groepsbijeenkomsten aan te bieden met als thema: 'Het leven weer op de rails'. Bij deze bijeenkomsten zijn verschillende deskundigen aanwezig. Hierbij is ook een belangrijke rol voor de NSvG en in het bijzonder voor de kringen weggelegd. De bijeenkomsten moeten een vast onderdeel worden van de oncologische nazorg aan alle patiënten met een laryngectomie en hun partner. De bijeenkomsten worden bij voorkeur een paar maanden nadat alle behandelingen achter de rug zijn aangeboden. Vaak is er dan pas ruimte voor emotionele verwerking van de ziekte en de gevolgen daarvan.

- Tijdens de bijeenkomsten moet er aandacht zijn voor:
- gevolgen voor de partner en het goed kunnen steunen van de partner
 - gevolgen voor de relatie en seksualiteit
 - omgaan met negatieve gevoelens zoals angst en onzekerheid
 - omgaan met vermoeidheid
 - omgaan met reacties van anderen
 - het beter verstaanbaar kunnen maken van gelaryngectomeerden
 - informatie over nieuwe hulpmiddelen."

Voor wie zijn die bijeenkomsten bedoeld?

"Deze bijeenkomsten zijn bedoeld voor de patiënt en zijn naaste omgeving. Na een laryngectomie krijgt niet alleen de patiënt het nodige te verwerken, maar ook de partner en anderen direct om hem heen. De inhoud en de haalbaarheid van dergelijke bijeenkomsten is getoetst bij een van de NSvG-kringen en tijdens een bijeenkomst met verschillende deskundigen in het Erasmus MC Rotterdam. Op dit moment wordt bekeken of het mogelijk is om deze groepsbijeenkomsten goed op te zetten en uit te proberen."

Wat kan de hulpverlening doen? En de NSvG?

"De aanbevelingen zijn gebaseerd op de problemen die gelaryngectomeerden en partners ervaren. Wij gaan ervan uit dat deze problemen voorkomen of verminderd kunnen worden door Goede Zorg (zie kader). De zorg kan op bepaalde punten en bij bepaalde groepen verbeterd worden. Daarbij moet meer structurele aandacht uitgaan naar de partners en kwetsbare patiënten. Uit het onderzoek blijkt dat ongeveer een op de zeven patiënten en partners extra hulp nodig heeft. Zonder extra hulp is de kans groot dat deze patiënten vastlopen. Het is dus belangrijk om deze mensen op te sporen. Dit kan alleen door vanuit het ziekenhuis alle betrokkenen te screenen op psychosociale problemen. Als de precieze problemen zijn vastgesteld, kan het ziekenhuis de nodige ondersteuning bieden of doorverwijzen naar andere hulpverleners. Een goede sociale kaart, waarop staat aangegeven welke specifieke deskundigheden er in een bepaalde regio zijn, is dan noodzakelijk. Ook moet worden bekeken op welke manier de NSvG hierbij een rol kan spelen. Daarbij kan het bijvoorbeeld gaan om vragen en problemen rondom spraakrevalidatie, stomaverzorging en relationele of andere psychosociale problemen. Wellicht kan een database worden aangelegd van specifiek deskundigen die de NSvG in huis heeft. Dit alles om gelaryngectomeerden en hun partners een zo goed mogelijke zorg te bieden!"

'Ze voelen zich samen sterk, maar hebben het ook samen moeilijk'

John van den Berg, senior verpleegkundig consultant (vpkc) Erasmus MC Rotterdam, reageert op de uitkomsten van het onderzoek. Hij is één van de drie vpkc's van de afdeling KNO/Hoofdhalsoncologie van het Erasmus MC. De vpkc's zijn de tussenschakel tussen arts en patiënt. Zij geven patiënten en partners voor en na de operatie voorlichting en bieden ondersteuning op psychosociaal gebied.

"Het stemt mij positief dat het onderzoek ons meer leert over belangrijke gevolgen van een laryngectomie voor de partner en voor de relatie tussen patiënt en partner. Ik maak regelmatig mee dat partners ervaren dat de gelaryngectomeerde is veranderd en daardoor ook hun onderlinge relatie. Mensen voelen zich soms samen sterker, maar hebben het meestal ook samen moeilijker. Het onderzoek bevestigt dat nu bij grotere aantallen echtparen. Dat is het mooie ervan.

Tijdens onze policontracten nemen we niet alleen bij de patiënt, maar ook bij de partner een 'last-score' af, om te meten waar mensen problemen mee hebben. Zo krijgt de partner ook ruimte om zich te uiten. Wij doen dat al in een vroege fase van het ziekteproces om te bepalen of er voldoende draagkracht is in het gezin en/of behoefte aan steun.

De aanbeveling van een groepsbijeenkomst met de partner is een goede zaak! Het is goed dat deze bijeenkomst pas plaatsvindt wanneer alle behandelingen achter de rug zijn. In het begin gaat het alleen maar over overleven en herstellen. Pas daarna gaat de partner denken: 'Hoe zit het nu met mij?' Dan moet er voor de gelaryngectomeerde en de partner steun zijn bij hun 'nieuwe leven'. De NSvG is daar bij uitstek de juiste partij voor, samen met het ziekenhuis."