

STEPS onderzoek naar werk- en gezondheidsgerelateerde ervaringen van partners van (ex-)kankerpatiënten



Achtergrond en doel van dit onderzoek

- Steeds meer mensen wereldwijd krijgen kanker.
- Er is veel onderzoek gedaan naar de ervaringen van (ex-)kankerpatiënten, maar minder naar de ervaringen van hun partners.
- Doel was in kaart te brengen wat de invloed van een diagnose kanker is op de gezondheid en het werk van partners.

Hoe hebben wij dit onderzocht?

- 20 interviews met partners van (ex-)kankerpatiënten.
- Gemiddelde leeftijd partners: 50 jaar; Geslacht partners: 12 (60%) vrouw.
- 10 partners (50%) werkten parttime, 7 (35%) fulltime en 3 (15%) als ZZP'ers.

De resultaten van dit onderzoek

Thema 1: Overweldigende chaos vraagt ernaar om het heft in handen te nemen



Kanker slaat in als een bom en het voelt voor partners als meegesleurd worden in een voortdurende achtbaan. Voor emotionele verwerking is vaak nog geen ruimte: eerst moet de chaos beteugeld worden. Partners moeten zich sterk houden voor hun geliefde, mee naar ziekenhuisafspraken, familie en vrienden op de hoogte houden, zorgen voor de kinderen, het huishouden draaiende houden en blijven werken.



Je gaat snel in een soort overlevingsstand. Vanaf dat moment draait alles om de patiënt, mijn partner. Je cijfert jezelf snel weg. (man, 42 jaar)

Thema 2: Impact van aanhoudende stress



Continu in de overleefstand staan is stressvol en vergt veel mentale en fysieke energie van partners. Op termijn kan dat nadelige gevolgen hebben. In de overleefstand is weinig ruimte voor emotionele verwerking, wat zich kan uiten in angstaanvallen, hyperventilatie, stress-gerelateerde hoofd-, nek- en rugpijn, en darmklachten. Het gevoel van constant aanstaan kan zich uiten in slaapproblemen, vermoeidheid en concentratieproblemen.



Sinds we hoorden dat mijn man nog maar 2% kans heeft om te overleven, ben ik volledig uit gegaan. (...) Het is alsof er een blokkade zit hier [wijst naar de borst] wat het onmogelijk maakt om gelukkig te zijn. (vrouw, 63 jaar)

Thema 3: Flexibiliteit en steun van werkgever is cruciaal



De gevolgen van chronische stress kunnen het werkvermogen negatief beïnvloeden. Door beperkte mantelzorgregelingen zijn veel partners afhankelijk van de steun van de werkgever. Partners hebben flexibele regelingen nodig, zodat zij mee kunnen naar het ziekenhuis of mantelzorg kunnen leveren wanneer nodig. Steun van de werkgever is geen vanzelfsprekendheid, wat kan leiden tot arbeidsconflicten, ziekteverzuim en soms zelfs de wens om van baan te veranderen.



Er was ook een moment dat hij dusdanig ziek was, dat het kantje boord was zeg maar. Maar ja, er waren ook gewoon doelstellingen [op het werk] die behaald moesten worden. (vrouw, 48 jaar)

Thema 4: Omgaan met familie en vrienden; een gevoelig onderwerp



Partners ontvangen vaak sociale steun van familie, vrienden en kennissen. Hoewel partners daar dankbaar voor zijn, kan het toch een gevoelige kwestie zijn. Sociale steun is vaak goed bedoeld, maar komt niet altijd op het juiste moment, in de juiste vorm of in de juiste woorden. Dat kan leiden tot woede en verdriet, zowel voor de partner als voor de gene die ziek is.

“ Je veroorzaakt altijd een soort van verdriet bij die ander, waardoor je daar ook nog zorg voor moet dragen. En dat helpt niet helemaal bij je eigen verwerking. (man, 41 jaar)

Thema 5: Steun van zorgprofessionals; nodig maar geen automatisme



Om de chaos te beteugelen, emotionele verwerking toe te laten en het leven weer op te pakken, is soms professionele ondersteuning nodig. Partners zoeken deze ondersteuning vaak zelf, in de vorm van een psycholoog, maatschappelijk werker of life coach. Dat is niet altijd eenvoudig: partners willen de aandacht niet naar zichzelf toetrekken. Wat partners nodig zeggen te hebben, is systematisch aangeboden steun vanuit de gezondheidszorg, zodat zij niet zelf op zoek moeten in deze turbulente periode.

“ Je weet als mantelzorger niet echt wat er is, welke wegen je kunt nemen of naar wie je toe kunt gaan. Je kijkt op het internet en zoekt wat er is rondom zorg en daar manoeuvreer je doorheen. En dan zie je: dit is er, en dat is er. Maar er is geen standaard begeleiding vanuit het ziekenhuis. (vrouw, 57 jaar)

Conclusie

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de belasting voor partners van (ex-)kankerpatiënten aanzienlijk is en niet langer over het hoofd kan worden gezien! Partners kunnen op verschillende manieren worden geholpen met problemen die zij hebben wat betreft hun gezondheid en werk.

Tips

Voor partners:

- Er zijn in Nederland 75 inloophuizen waar je als partner terechtkunt om te praten met lotgenoten en/of hulpverleners.
- Vraag in het ziekenhuis welke steun beschikbaar is voor partners en geef het aan bij ziekenhuizen of andere zorgverleners als je hulp nodig hebt.

Voor de zorgsector:

- Er zou een overzicht gemaakt moeten worden van beschikbare zorg voor mantelzorgers en hoe zij deze zorg kunnen krijgen. Deze zou beschikbaar moeten zijn in ziekenhuizen, inloophuizen en online.
- Zorgprofessionals: Vergeet de partners niet! Neem ze mee in het proces en vraag hoe het met hen gaat.