Op de achtergrond...

Problematiek van partners van patiënten met een chronische ziekte en de rol van de huisarts

M.B. KUYPER
F. WESTER

Kuyper MB, Wester F. Op de achtergrond... Problematiek van partners van patiënten met een chronische ziekte en de rol van de huisarts. Huisarts Wet 1996; 39(11): 498-503, 512.

Samenvatting In een kwalitatief onderzoek werd nagegaan welke problemen partners van chronisch zieke patiënten (met respectievelijk kanker, een hartinfarct of een chronische aandoening van bewegingsapparaat of zenuwstelsel) ervaren in het dagelijks leven. Dit onderzoek vond plaats vanuit het perspectief van de huisarts als hulpverlener. De geïnventariseerde problemen zijn geordend in psychische problemen (identiteitsproblemen, tegenstrijdige gevoelens, angstgevoelens, machteloosheid), gezondheidsproblemen, communicatieproblemen en belastende omstandigheden. Op basis van dit materiaal worden vier taken voor de partner van de patiënt onderscheiden: het inpassen van de ziekte in het eigen leven, het behouden van een open relatie met de zieke partner, het voorkómen van overbelasting, en het combineren van de partners- en hulpverlenerrol. Voor de huisarts lijkt in het algemeen slechts een tamelijk bescheiden rol weggelegd. Niettemin zijn er belangrijke mogelijkheden voor de huisarts om de partner in brede zin steun te bieden en probleemsituaties van de partner te voorkomen of te signaleren.

Dr. M.B. Kuyper, huisarts, vakgroep Huisarts-, Sociale en Verpleeghuisgeneeskunde, Katholieke Universiteit Nijmegen.
Dr. F. Wester, socioloog, vakgroep Methoden, Sociale faculteit, Katholieke Universiteit Nijmegen.
Correspondentie: dr. M.B. Kuyper, Bracamonteweg 2, 6585 KP Mook.

Inleiding

Op een terugkomdag voor arts-assistenten in opleiding tot huisarts merkte de groepsbegeleider (een ervaren huisarts) het volgende op: 'Het lijkt mij heel ingrijpend als je man of vrouw kanker heeft. Ik moet eerlijk zeggen dat ik er meestal geen idee van heb wat zich thuis allemaal afspeelt. Misschien moet ik daar als huisarts wel iets mee, maar ik kom daar niet aan toe. Ik zou ook niet goed weten hoe ik dat vorm zou moeten geven.'

Deze uitspraak bevat het kernthema van dit onderzoek. Dat een ernstige – levensbedreigende of invaliderende – ziekte ook voor de mensen met wie de patiënt samenleeft, een ingrijpende gebeurtenis is, kunnen we ons gemakkelijk voorstellen. De problematiek van de partner en andere gezinsleden blijft echter nogal eens achter de huisdeur verborgen, ook voor de huisarts.

Verschillende auteurs die als hulpverlener of onderzoeker te maken hebben met ziekten als kanker, reuma, hartinfarct of multiple sclerose, wijzen erop dat de problematiek van gezinsleden wordt onderschat en meer aandacht zou moeten krijgen. Daarbij gaat het zowel om meer onderzoek naar deze problematiek als om meer aandacht van de hulpverlening voor de directe omgeving van de patiënt.[1-5]

Uit een verkenning van de literatuur werd geconcludeerd dat er behoefte bestaat aan een gefundeerd overzicht van de belangrijkste problemen waarmee partners* van patiënten met een ernstige chronische lichamelijke ziekte te maken kunnen krijgen, en aan concrete adviezen voor huisartsen met betrekking tot de ondersteuning van deze partners.[6] Voor het onderzoeksproject werd de volgende voorlopige onderzoeksvraag geformuleerd:

- Welke problemen hebben partners van patiënten met een ernstige chronische ziekte?
- Waaruit bestaat de hulpbehoefte van deze partners en welke rol kan de huisarts daarbij spelen?

* Als in de tekst over 'partner' of 'partners' wordt gesproken, wordt hiermee de 'gezonde' partner bedoeld; als over 'beide partners' gesproken wordt, worden patiënt en partner bedoeld.

Methode

Wij hebben gekozen voor een kwalitatief onderzoek[7] op basis van de 'gefundeerde theorievorming' van *Glaser & Strauss*.[8] De belangrijkste principes van deze werkwijze zijn 'constante vergelijking' en 'gerichte materiaalverzameling': door het maken van systematische vergelijkingen tussen opvallende, eigenaardige en regelmatig terugkerende gebeurtenissen ontwikkelt de onderzoeker ideeën die uiteindelijk moeten leiden tot een theorie die direct betrekking heeft op het veld van onderzoek.

Gegevens

Om de problematiek van partners en de rol van de huisarts bij hun begeleiding zoveel mogelijk te benaderen vanuit het perspectief van de betrokkenen, werden intensieve vraaggesprekken met partners gehouden; dezen kregen de centrale plaats in het onderzoek. Tevens werden gesprekken met de huisartsen van de partners gevoerd. Daarnaast kregen de partners een viertal uit de literatuur bekende korte vragenlijsten voorgelegd.

De partners werden geselecteerd en benaderd door huisartsen die waren verbonden aan het Nijmeegs Universitair Huisartsen Instituut. In totaal werden 31 partners geïnterviewd, 12 mannen en 19 vrouwen. Gestreefd werd naar een zo groot mogelijke variatie binnen de onderzoeksgroep om een zo ruim mogelijk beeld te krijgen van de problematiek. De respondenten werden daarom gericht geselecteerd ('theoretical sampling'). Aangezien het de bedoeling was zoveel mogelijk aspecten van de partnerproblematiek boven tafel te krijgen, werden sterk uiteenlopende aandoeningen gekozen, waarbij werd gelet op ontstaanswijze (geleidelijk versus acuut) en aard van de bedreiging (al of niet levensbedreigend, invaliderend en/of progressief verlopend). Op basis hiervan werd gekozen voor partners van patiënten met één van de volgende aandoeningen:

- kanker (n=11);
- hartinfarct (n=9);
- een chronisch progressieve aandoening

van het bewegingsapparaat of zenuwstelsel: reumatoïde artritis (n=2), ziekte van Bechterew (n=1), lupus erythematodes (n=1), multiple sclerose (n=4), amyotrofische lateraal sclerose (n=1), cerobrovasculair accident (n=1) en ziekte van Parkinson (n=1).

Partners van terminale patiënten werden van het onderzoek uitgesloten.

Na een kennismakingsgesprek met patiënt en partner samen, vond een gesprek met de partner alleen plaats. Er werd naar gestreefd dit gesprek een zo natuurlijk mogelijk karakter te geven, zodat de partner vrijuit kon spreken vanuit de eigen ervaringen. Daarbij werd gebruik gemaakt van een lijst met onderwerpen om het gesprek enigszins te structuren. De gesprekken werden opgenomen op een geluidsband en vervolgens volledig uitgetypt.

Het materiaal werd geanalyseerd met behulp van het computerprogramma Kwalitan.[9] Dit programma biedt de mogelijkheid aan de tekst van het interviewmateriaal trefwoorden te koppelen, met deze trefwoorden allerlei manipulaties uit te voeren (veranderen, overzichten maken, indelen in categorieën) en hieraan memo's te koppelen waarin de gedachtengang van de onderzoeker wordt vastgelegd.

In tweede instantie werden ook de huisartsen van de partners geïnterviewd over de problemen van partners en over de geboden of te bieden hulpverlening.

Analyse

Het onderzoek bestond uit een drietal fasen:

- Tijdens het *vooronderzoek* werd het studieterrein globaal verkend met een aantal proefinterviews. In deze fase werd ervaring opgedaan met de wijze waarop de onderzoeker de doelgroep kon benaderen en werd de lijst van gespreksonderwerpen vastgesteld.
- Tijdens de *eerste ronde interviews* werd een voorlopige rubricering van de belangrijkste problemen gemaakt. Er werd regelmatig overlegd met collega-onderzoekers over de interpretatie van het tekstmateriaal en de theoretische uitwerking.
- De *tweede ronde interviews* was erop gericht om categorieën partners die in de eerste ronde onvoldoende vertegenwoordigd waren, alsnog bij het onderzoek te betrekken. Zo waren in de eerste ronde partners van kankerpatinten bij wie de ziekte betrekkelijk kort daarvoor was vastgesteld, ondervertegenwoordigd; het tegenovergestelde was het geval bij de partners van hartinfarctpatiënten. Deze ronde was ook bedoeld om verder inzicht te verwerven in eerder gesignaleerde probleemgebieden, en om nieuwe probleemgebieden op het spoor te komen. In deze fase werd gerichter geïnterviewd.

Rapportage

Centraal stond de beschrijving van de problematiek van partners in een aantal categorieën, zoals identiteitsproblemen, tegenstrijdige gevoelens, gezondheidsproblemen, communicatieproblemen en belastende ziektegebonden omstandigheden. Op basis van de verhalen uit de dagelijkse werkelijkheid van de partners werd vervolgens beschreven in welke vormen de problemen zich manifesteerden (geïllustreerd door citaten). Hierbij werd systematisch geprobeerd aan te geven welke factoren bij het ontstaan van een specifiek probleem een rol speelden. Ook werd gevraagd wat partners ten aanzien van bepaalde problemen als helpend hadden ervaren. De ervaren steun en/of gekozen oplossingen werden vervolgens opgenomen in de beschrijving van het desbetreffende probleemgebied.

De volgende stap bestond – meer overkoepelend – uit het beschrijven van de kern van de problematiek, en het ordenen van de aanknopingspunten die waren gevonden om steun te bieden. Bij de beschrijving van de resultaten werd zoveel mogelijk aansluiting gezocht bij de literatuur, ter ondersteuning van een bepaald relevant geacht aspect dan wel om hiaten op te sporen.

De informatie uit het materiaal die specifiek de relatie tussen patiënt en huisarts betrof, werd apart geanalyseerd en beschreven. Er werd een beschrijving gegeven van de taakopvatting, de taakinvulling in de praktijk en de problemen bij die taakinvulling, vanuit het perspectief van zowel de partner als de huisarts.

Resultaten

De onderzoeksgroep was breed samengesteld wat betreft leeftijd, geslacht, gezinsfase, sociaal-economische situatie, mate van invalidering van de patiënt, de duur van de ziekteperiode en diverse aspecten van het welbevinden. De partners vormden bovendien duidelijk een probleemgroep, zoals bleek uit de scores op de vragenlijsten met betrekking tot het welbevinden. In het algemeen scoorden zij slechter dan steekproeven uit de algemene populatie en zelfs slechter dan 'weduwen'.[10]

In de gesprekken werd een breed scala van problemen gesignaleerd. Een indeling in categorieën problemen van partners van patiënten met een ernstige chronische ziekte is in de literatuur niet voorhanden. In enkele studies worden wel probleemlijsten verstrekt,[2,11] maar deze omvatten slechts een deel van de problematiek en er is geen sprake van een werkelijke ordening. Na een proces van ordenen en herordenen van het eigen materiaal, lezen, memo's schrijven en discussiëren met collega-onderzoekers ontstond uiteindelijk de volgende indeling:

Niveau van de persoon
- identiteitsproblemen;
- tegenstrijdige gevoelens;
- angstgevoelens;
- machteloosheid;
- gezondheidsproblemen.

Relationeel niveau
- communicatieproblemen 1: beleving en verwerking;
- communicatieproblemen 2: informatieuitwisseling;
- communicatieproblemen 3: samenwerking.

Situationeel niveau
- belastende ziektegebonden omstandigheden;
- belastende levensomstandigheden.

De verschillende probleemgebieden zullen worden toegelicht aan de hand van uitspraken van de partners.

Persoonlijke problemen

Een belangrijke categorie persoonlijke problemen zijn *identiteitsproblemen*. Als één van beide partners een ernstige ziekte krijgt, is dat ook een grote bedreiging voor het verloop van het leven van de gezonde partner. Het is dan ook te verwachten dat de gezonde partner niet alleen zorgen heeft over de zieke zelf, maar ook over de gevolgen van de ziekte voor zijn/haar eigen leven.

Je hele wereld stort in als je zoiets te horen krijgt. Ik denk als ik alleen kom te zitten, nou ik weet niet wat er dan moet gebeuren.

Een ingrijpende verstoring van het eigen leven van de partner zien we bijvoorbeeld als de voordien buitenshuis werkzame levensgezel, voortaan thuiszit door de ziekte. De echtgenote van een hartinfarctpatiënt drukt deze ervaring van vrijheidsbeperking als volgt uit:

Ik heb zo het gevoel dat je een soort gevangene bent; ik weet niet hoe ik het precies moet uitdrukken; nou moet je alles samen doen. Als je ergens naar toe wilt, is het: 'zeg je het even' en anders deed je dat gewoon. Nou moet je, ja je moet niet, maar je wilt zoveel mogelijk rekening met elkaar houden en dat vind ik soms toch wel eens een keer moeilijk.

Het is voor partners ook vaak moeilijk te accepteren om activiteiten die zij graag samen deden, voortaan alleen of met anderen te moeten doen. De partners in het onderzoek noemden in dit kader een scala van pijnlijke verliezen, zoals:
- niet meer samen kunnen wandelen, de natuur in;
- niet meer samen op vakantie kunnen, op een terras zitten;
- niet meer samen gezellig kunnen eten aan tafel;
- niet meer samen kunnen vrijen als vroeger.

Soms kregen we hierbij te horen dat partners jaloers waren op gezonde echtparen en gezinnen die wel alles normaal konden doen en dat partners kampten met schuldgevoelens als zij wel een keer de vrijheid namen om weer wat te gaan genieten van het leven.

De consequenties voor het eigen leven van de partner kunnen zich ook tot andere terreinen uitstrekken: veranderingen in het beroep, het sociale leven, de woonsituatie en de financiële situatie. Ook kan de ziekte leiden tot een verschuiving in de rolpatronen die beide partners in hun relatie en in het gezin vervulden. De moeilijkste rolverandering lijkt te zijn: het accepteren dat je niet meer op de ander kunt leunen, omdat de ander nu op jou leunt.

Partners van chronisch zieken raken nogal eens verstrikt in hun emoties. Een categorie gevoelens waar moeilijk mee om is te gaan, zijn de *tegenstrijdige gevoelens* die door de ziekte of de zieke kunnen worden opgeroepen. In de interviews valt op dat met name vrouwelijke partners kampen met het dilemma 'kiezen voor jezelf of voor de ander'. Enerzijds hebben zij de behoefte aan meer ruimte voor zichzelf, anderzijds menen zij de zieke partner gezelschap te moeten houden.

Dan kan ik de hele avond ons vader toch niet alleen laten. Dat gaat toch niet he? (Interviewer: 'Dat gaat niet?')... Ja, dat mag ik wel maar dat doe ik niet. Het lijkt wel alsof ze van binnen tegen me zeggen: 'je mag wel gaan maar niet lang wegblijven.'

Een ander dilemma betreft de omgang met de klachten van de patiënt. Het is soms onduidelijk voor de partner of de patiënt misschien te veel met zichzelf bezig is of dat er werkelijk iets ernstigs aan de hand is. 'Is het nu ernstig of trekt hij alleen maar de aandacht?', vragen veel partners zich af.

Ook leggen partners nogal eens ambivalentie aan de dag als het gaat om hulp vragen aan de omgeving. Men vindt dat men geen hulp mag verwachten, maar toont wel teleurstelling of verbittering als niemand hulp aanbiedt. Partners zijn vaak bang door het vragen om hulp de omgeving te belasten. Dit dilemma ontstaat vooral bij hulp van kinderen, maar soms ook bij de hulp die in bredere kring kan worden geboden.

Naast tegenstrijdige gevoelens spelen ook *angstgevoelens* een grote rol. Angstgevoelens van allerlei aard kunnen bij partners het dagelijks leven sterk bepalen. Factoren die bij de partner in sterke mate angstgevoelens aankweken, zijn bijvoorbeeld onzekerheid, schrikbeelden (vaak ontstaan door eerdere ervaringen met ziekte) en het gevoel er alleen voor te staan. De zorgen en angsten die de partners in ons onderzoek naar voren brachten, hadden betrekking op de volgende onzekerheden:
- zorg over achteruitgang, de dood;
- angst dat patiënt veel pijn zal moeten lijden;
- angst om zelf ziek te worden of de zorg niet meer aan te kunnen;
- angst dat patiënt iets zal overkomen als hij alleen is;
- angst dat patiënt zelfmoord zal plegen.

Tenslotte blijken partners zich vaak *machteloos* te voelen. Deze gevoelens ondergaan de partners bijvoorbeeld als er bij patiënt sprake is van aanhoudende pijnklachten, maar ook als de patiënt angstig of verdrietig is of 'ongezond' gedrag vertoont. Een partner van een patiënt met kanker die pijn heeft, beschrijft haar gevoelens als volgt:

Als hij pijn heeft: dat irriteert mij gewoon. Ja, verdorie, ik loop er gezond bij en hij heeft altijd pijn; dat valt niet mee hoor. (...) En dan zeg ik neem dan toch iets in, maar hij wil nooit iets innemen.

Meermalen hoorden wij van partners dat zij er bij de patiënt op aandrongen om pijnstillers te gebruiken. Dit was voor partners ook nogal eens aanleiding om de huisarts erbij te halen. Zij hoopten dan dat er iets gedaan zou worden, bijvoorbeeld dat de huisarts het gebruik van pijnstillers zou stimuleren. Het blijkt erg moeilijk om met lege handen te staan en niets te kunnen doen. Sommige partners vonden een oplossing om met dergelijke gevoelens van machteloosheid om te gaan. Zo beschreef de partner van een reumapatiënt fraai hoe zij een werkelijke steun voor haar man kon zijn door juist niet te veel in te grijpen en hem zijn eigen gang te laten gaan. Zij ging

zich realiseren dat zij het recht niet had om hem pijnstillers op te dringen.

Tot deze categorie persoonlijke problemen behoren ook de *gezondheidsproblemen* van de partner. In crisisfasen van de ziekte wordt er een fors appel op de partner van de patiënt gedaan. Veel partners voelen zich in deze periode in lichamelijk en emotioneel opzicht zwaar belast en vertonen stressreacties. Op lange termijn val het chronische en verborgen karakter van de belasting in het dagelijks leven op. Dit leidt op den duur tot lichamelijke en psychische klachten die goed te begrijpen zijn vanuit het burnout-syndroom.

Opmerkelijk is dat de partners voor deze gezondheidsproblemen in het algemeen niet de huisarts bezochten. De verwachting dat de arts voor de moeilijkheden die zij ervoeren toch geen oplossing kon bieden, was daarbij een belangrijke factor. Men bezocht de huisarts in het algemeen pas als de situatie thuis geëscaleerd was.

Communicatieproblemen

In de communicatie tussen de partner en de omgeving (patiënt, familieleden en vrienden, professionele hulpverlening) blijken gemakkelijk stoornissen te kunnen optreden, waardoor de partner in feite alleen komt te staan met zijn problemen, zijn angst, verdriet en zorgen over de situatie en/of de ziekte.

Partners houden de *beleving* van de ziekte en de zorgen die zij daarbij hebben dikwijls voor zichzelf. Dit heeft te maken met de omstandigheid dat alle aandacht, ook die van de partner zelf, gericht is op de patiënt. Partners zeggen zich tegenover de patiënt vaak in te houden als het om hun eigen beleving gaat, omdat zij de ander niet van streek willen maken. Partner en patiënt kunnen nog voor een extra probleem geplaatst worden als beiden de situatie verschillend beleven, doordat zij bijvoorbeeld over verschillende informatie beschikken en/of verschillende verwerkingsstrategieën hanteren.

Partners uit het onderzoek hebben de ervaring dat de omgeving (inclusief de professionele hulpverlening) weinig begrip en interesse toont voor wat zich thuis allemaal afspeelt. Daarbij komt dat partners nogal eens bang zijn voor wat anderen van hun relatie zullen denken als zij zouden vertellen hoe zij de ziekte beleven. Dit heeft tot gevolg dat partners zich in het algemeen pas naar derden durven uit te spreken als er een werkelijke vertrouwensrelatie bestaat.

Vooral bij ziekten als kanker en chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat of zenuwstelsel vertelden partners dat hun sociale leven sinds de ziekte sterk is ingeperkt.

> En dan blijven mensen weg, want het is niet makkelijk, met mensen omgaan die toch niet alles kunnen. En zo leer je je vrienden kennen, en weet je wat je dan aan vrienden hebt, niks. Nee je hebt geen vrienden; dat is de maatschappij van tegenwoordig.

De *informatieverstrekking* aan partners door deskundigen laat, zo blijkt uit het onderzoek nogal eens te wensen over. De partner van de patiënt kan gemakkelijk buiten het informatieproces komen te staan. Dit komt door een wisselwerking tussen de partner zelf, de patiënt, de directe omgeving en de professionele hulpverlening. Partners zijn soms bevreesd om direct bij het ziekteproces betrokken te worden en houden zich daarom afzijdig. Soms wordt de partner door de patiënt buitengesloten:

> Nee dat wilde hij absoluut niet... dat wil hij nu nog niet. Ik mag nooit met hem bij een dokter naar binnen. Daar heeft hij een ontzettende hekel aan, dan zegt hij: 'ik ben geen klein kind'. Dan zeg ik: 'daar gaat het toch niet om, maar je vergeet dingen of je herinnert je dingen verkeerd'. Maar dat wil hij beslist niet.

Een ontactische benadering door het medisch personeel blijkt de informatieuitwisseling met de partner soms ernstig te verstoren. Enkele partners uitten de klacht dat zij zich door de arts aan de kant gezet voelden:

> Het komt bij mij echt zo over van: mens waar bemoei jij je eigenlijk mee, jij bent de patiënt toch niet. Dat merk je ook als je eens een keer wat zegt. Op het laatst denk je 'ik hou mijn mond wel dicht'.

Deze partner had het gevoel dat zij als lastig en bemoeizuchtig werd beschouwd als zij actief wilde deelnemen aan de informatieuitwisseling tussen arts en patiënt. Een belangrijk deel van de partners uit het onderzoek had tijdens de opname van de patiënt geen enkel contact gehad met de behandelend arts. De partners ervoeren deze situatie overigens niet altijd als een probleem, zeker niet als men de benodigde informatie toch wel kreeg. Enkele partners vertelden dat zij niet geïnformeerd waren toen de patiënt naar een andere kamer of afdeling was verplaatst. Dit betekende in bijna alle gevallen een nare ervaring, omdat men ineens met een leeg bed werd geconfronteerd. Een ander aspect van het informatieprobleem betreft de onzorgvuldigheid waarmee de diagnose nogal eens wordt meegedeeld. De diagnose werd soms tegen de zin van patiënt en/of partner aan slechts één van beide partners verteld.

Partner, patiënt, hulpverlener en andere personen uit de omgeving zitten lang niet altijd op één lijn in hun benadering van de ziekte en dit kan aanleiding geven tot wat wij *samenwerkingsproblemen* hebben genoemd. De conflicten die tussen de betrokken partijen optreden, hebben vaak betrekking op verschillen in opvatting over klachten, medicijngebruik, leefregels, oorzaak van de ziekte en/of genezingskans. De partner, die patiënt 24 uur meemaakt, heeft zelf vaak uitgesproken ideeën over wat goed is voor patiënt en wat niet. Bemoeienis van de omgeving met de gang van zake thuis wordt dan ook dikwijls niet geaccepteerd. Een partner van een CVA patiënt zegt hierover:

> Ik sta er voor de volle 100% achter en ik zorg dat alles goed gaat. En voor de rest niks, en ik verwacht ook van niemand commentaar, van mijn eigen kinderen nog niet... Ik zeg, luister, dat hoeft voor mij niet. Dat is er niet

bij. Ik ben hier de baas, klaar af... Die hoeven echt niet aan te komen van : 'pa, dat moet je zus doen, of zo' dat doe ik toch niet... Nee, want moet je goed luisteren, dat kan gewoon niet. Zij komen een paar uur in de week, en ik de hele week, dag en nacht.

Partners waarderen het vaak positief als de omgeving hun aanpak ondersteunt, maar komen in verzet als zij het gevoel hebben dat anderen hun beleid doorkruisen. Dit geldt niet alleen ten aanzien van familieleden, maar ook voor professionele hulpverleners. Bij een huisbezoek aan een ongeneeslijke kankerpatiënt liet de partner direct bij het binnenkomen aan de eerste auteur weten dat zij niet van plan waren de specialist nog langer te bezoeken, omdat zij daar altijd erg somber vandaan kwamen; de partner voegde daaraan toe dat 'zij op dit moment alleen nog maar positieve dingen wilde horen'. Mensen die niet aan deze eis voldeden, werden buiten de deur gehouden. Het was een duidelijke 'waarschuwing'.

Een belangrijk deel van de partners uit het onderzoek heeft *problemen met de seksualiteit*. Communicatie over dit onderwerp ontbreekt nogal eens, zowel tussen de partners onderling als tussen partners en hulpverleners.

Belastende omstandigheden

De specifieke situatie van de partner kan zowel een negatieve als een positieve invloed hebben op de belasting van de partner. In ons onderzoek komen de volgende met het ziektebeloop samenhangende omstandigheden voor, die de situatie voor de partner extra zwaar maakten:

- patiënt is ernstig geïnvalideerd en/of sociaal gehandicapt;
- een slepend langdurig ziekteproces, een wisselend beloop, achteruitgang en/of een slechte prognose;
- ernstige verwerkingsproblemen bij de patiënt;
- uiterlijke en psychische veranderingen bij de patiënt.

Ook varieerde de dagelijkse last van de partner qua aard en inhoud sterk, afhankelijk van de fase van het ziekteproces.

Naast deze omstandigheden werd de belastbaarheid van de partner met name bepaald door de persoonlijke levensgeschiedenis van de partner, het gelijktijdig optreden van andere 'life events', en reeds bestaande relatie- en/of gezinsproblemen.

Aanknopingspunten voor steun

De partners uit het onderzoek waren zich er in het algemeen weinig van bewust dat hulp voor henzelf op zijn plaats zou zijn. Hulpbehoefte werd door de partners pas in een laat stadium gevoeld: meestal was er dan al sprake van een vastgelopen thuissituatie.

Er blijkt bij partners overigens grote onduidelijkheid te bestaan over de taak van de huisarts bij de begeleiding van de omgeving van de chronisch zieke. De verwachtingen van de partners ten aanzien van de huisarts beperken zich nogal eens tot directe medische hulp aan de patiënt en het tonen van belangstelling. Partners blijken tegenover de huisarts in het algemeen een afwachtende houding aan te nemen. Zij hopen dat deze uit zichzelf eens langs zal komen of naar de thuissituatie zal vragen, zoals blijkt uit het volgende citaat van en partner van een sterk geïnvalideerde patiënte met de ziekte van Parkinson.

I Is er iets waarvan u zegt: dat zou ik nou fijn vinden als de huisarts dat deed?
P Ik zou wel kunnen zeggen dat hij misschien iets meer langs zou kunnen komen om te praten; misschien zou dat wel nuttig zijn; ik weet het niet. Maar dat zou ik niet aan hem vragen, ikke niet, ik vind dat maar moeilijk. Want als ik hem bel dan komt hij meteen... maar, misschien zou zij dat wel erg fijn vinden, dat denk ik wel.
I En u vraagt dat niet om hem niet te belasten?
P Ook niet, want dan moet hij eigenlijk in zijn eigen tijd komen, bijvoorbeeld 's avonds.
I U denkt dat hij het te druk heeft?
P Ja ook. En ik denk als hij er wel tijd voor heeft, dan kan hij dat zelf uit zichzelf ook wel doen; dat hoef ik dan niet te vragen.

De opvatting dat de huisarts het vermoedelijk te druk heeft voor zulk begeleidend werk, kwam vaker naar voren in de gesprekken. Meer duidelijkheid op dit punt lijkt dan ook aangewezen.

Verschillende partners lieten weten dat zij zich wel degelijk door hun huisarts gesteund voelden en dat deze steun belangrijk voor hen was. Sommige partners benadrukten het belang dat zij zich door hun huisarts gezien voelden. Dit bleek dan bijvoorbeeld uit de manier waarop men op het spreekuur ontvangen wordt. Ook het stellen van bepaalde directe vragen aan de partner kon deze het gevoel geven dat de huisarts besefte wat het betekent. Voorbeelden van zulke vragen zijn: 'Komt u er nog wel eens uit?', 'U moet wel beseffen dat u in feite allebei een ziekte hebt' of 'Hoe gaat het thuis, met jou en de kinderen?'. Opmerkingen van de huisarts die getuigden van waardering voor wat de partner voor de patiënt en de eventuele andere gezinsleden deed, ervoeren de partners als positief en ondersteunend. Sommige partners verwoordden meer specifiek waarom zij belangstelling van de huisarts zo waardeerden. Zo zei een partner dat zij zich daardoor minder alleen voelde staan: 'Het is net of je het meer kunt delen met een ander, maar dan met één die er verstand van heeft'.

Een andere vorm van zich gesteund voelen is de wetenschap dat de huisarts op de achtergrond beschikbaar is. Vooral in de periode na thuiskomst van de patiënt uit het ziekenhuis, waarin angst en onzekerheid veelal het grootst zijn, is het voor de partner belangrijk te weten dat een appel op de huisarts kan worden gedaan bij klachten of een nieuwe crisissituatie. Tenslotte gaven verschillende partners aan dat de huisarts een belangrijke rol kan spelen rondom het geven van informatie aan henzelf. De persoonlijke verhouding van de huisarts met het gezin biedt daarbij een extra mogelijkheid:

De belangrijkste hulp die hij mij gegeven heeft is dat hij mij heel duidelijk uitgelegd heeft wat er precies aan de hand was... en dat hij wel aanvoelde wat ik niet durfde vragen, maar waar hij mij wel op voorbereid heeft.

Hierbij valt op te merken dat partners hun vragen en zorgen die zij omtrent de ziekte hebben dikwijls niet openlijk durfden te stellen in aanwezigheid van de patiënt. Juist die momenten waarop de partner, dikwijls toevallig, de gelegenheid had de huisarts alleen te spreken werden hiervoor aangegrepen.

Daarnaast biedt de geïnventariseerde problematiek diverse aanknopingspunten voor het verbeteren van de steun aan partners. We kunnen daarbij vier hoofdgebieden onderscheiden:
- de gevolgen voor het eigen leven;
- de gevolgen voor de partnerrelatie;
- de belasting in het dagelijks leven;
- de omgang met alles wat de ziekte met zich meebrengt.

In elke fase van het ziekteproces is het belangrijk dat de huisarts zich afvraagt wat de gevolgen op deze vier terreinen voor de partner zijn, en of deze daarmee overweg kan. Op basis van hetgeen uit het onderzoeksmateriaal naar voren is gekomen over wat partners geholpen had, kon in positieve termen worden geformuleerd waar partners naar toe zouden kunnen werken. Voor elk van de vier probleemgebieden kon een bijbehorende taak worden geëxpliciteerd:
- het verwerken en het inpassen van de ziekte in het eigen leven;
- het behouden van een wederkerige open partnerrelatie;
- het voorkomen van overbelasting;
- als partner ook hulpverlener zijn.

Uit het voorafgaande is gebleken dat hierbij veel mis kan gaan. Onze aanbeveling is dat de huisarts zijn hulpverlening richt op het ondersteunen van de partner bij het vervullen van deze taken.

Beschouwing

Het onderzoek heeft geleid tot een aantal bevindingen waarvan de reikwijdte nader zou kunnen worden onderzocht in epidemiologisch onderzoek.

• De problematiek van partners van chronisch zieke patiënten is ernstiger dan men op het eerste gezicht zou vermoeden. Een globale schatting leert dat ongeveer de helft van de partners uit het onderzoek als gevolg van de ziekte van hun partner ernstige problemen had. Dat wil zeggen dat deze partners tekenen vertoonden van uitputting, depressie of spanningen door relatieproblemen.

• De groep partners met ernstige problematiek zijn vooral de partners van patiënten met kanker dan wel een progressieve chronische aandoening van het bewegingsapparaat c.q. zenuwstelsel. Voor partners van hartinfarctpatiënten lijken de problemen zich meer te beperken tot de beginfase van de ziekte. Het feit dat een hartinfarct minder stigmatiserend is en in het algemeen ook een hoopvoller perspectief heeft, speelt daarbij vermoedelijk een belangrijke rol.[12,13]

• De problematiek van partners heeft een sterk verborgen karakter. Partners zijn zich enerzijds niet zo erg bewust van de zwaarte van hun situatie en zijn anderzijds ook terughoudend om aandacht voor hun beleving te vragen. Dit lijkt ook door te werken in de hulpvraag naar de huisarts; partners lijken een afwachtende houding aan te nemen. We mogen dan ook verwachten dat hulp door partners in het algemeen 'te laat' wordt ingeroepen. Dit betekent ons inziens dat huisartsen meer het initiatief moeten nemen en anticiperend te werk moeten gaan als het om partners van chronisch zieken gaat.

• De problematiek van partners lijkt, ongeacht de aard van de aandoening, te kunnen worden gerubriceerd in een viertal probleemgebieden en taken: het inpassen van de ziekte in het eigen leven, behouden van een open relatie met de zieke partner, voorkomen van overbelasting, partner en hulpverlener zijn. De partner van de patiënt zal zich in zijn veranderde leven op deze vier taken moeten richten. Deze vier taken zouden dan ook inhoudelijk richting kunnen geven aan de hulpverlening.

• Een verkennende vergelijking bracht aan het licht dat het voor vrouwelijke partners mogelijk moeilijker is de eigen identiteit te bewaken en een eigen leven te behouden dan voor mannelijke partners. Ook werd gesignaleerd dat de vrouwelijke partners meer moeite hadden met het respecteren van de autonomie van de patiënt. Dit gegeven zou kunnen verklaren waarom in het onderzoek vrouwelijke partners vaker tekenen van overbelasting ('burnout') vertoonden dan de mannelijke partners.

Een belangrijke doelstelling van het onderzoek was het formuleren van aanbevelingen voor de huisarts. De vraag is gesteld welke rol de huisarts zou kunnen spelen bij de begeleiding van de partner van de chronisch zieke patiënt. Onze veronderstelling naar aanleiding van dit explorerend onderzoek is dat deze rol in het algemeen tamelijk bescheiden is en slechts in uitzonderingssituaties uitdrukkelijk aan de orde komt. Niettemin zijn er belangrijke mogelijkheden voor de huisarts om de partner in brede zin steun te bieden en probleemsituatie van de partner te voorkomen of te signaleren.

Literatuur

1 Couzijn AL, Ros MJG, Winnubst JAM. Patiënten met een levensbedreigende ziekte: kanker. In: Kaptein AA, Van der Ploeg HM, Garssen B, Schreurs PJG, Beunderman R, red. Behavioral medicine: psychologische behandeling van lichamelijke aandoeningen. Alphen aan den Rijn/Brussel: Samsom Stafleu, 1986; 221-35.

2 Corbin JM, Strauss A. Unending work and care: managing chronic illness at home. San Francisco: Jossey-Bass, 1988.

3 Fournet K, Schaubhut RM. What about spouses? Focus on Critical Care 1986; 13: 14-8.

4 Northouse L. The impact of cancer on the family: an overview. Int J Psychiatry Med 1984; 14: 215-42.

5 Power PW. An intervention model for families of the disabled. In: Power PW, Dell Orto AE, Blechar Gibbons M, red. Family interventions throughout chronic illness and disability. New York: Springer, 1988: 24-43.

6 Kuyper MB. Op de achtergrond: een onderzoek naar de problemen van partners van patiënten met een chronische ziekte. Amsterdam: Thesis, 1994.

7 Wester F. Strategieën voor kwalitatief onderzoek. Muiderberg: Coutinho, 1995: 31-42.

Vervolg op pag. 512.