

Forum lotgenotengroep

Op 3 oktober was LVV aanwezig op het forum van lotgenotengroepen in Gent. Het was een heel informatieve avond waarop Ine Decadt het onderzoek van UZ Leuven naar de impact van kanker op mantelzorgers kwam toelichten.

Annemarie Coolbrandt en Ine Decadt, verpleegkundig specialisten onderzochten met steun van het Albertfonds wat de invloed is van een kankerdiagnose en -behandeling op de omgeving van de patiënt. Alle patiëntengroepen binnen de oncologie werden daarbij betrokken. 1.580 naasten kregen een vragenlijst voorgelegd, zowel tijdens als na de behandeling van de patiënt. De gemiddelde leeftijd bedroeg 57 jaar en mannen maakten 48% uit van de onderzochte naasten. Van de naasten was 70% de partner, 18% het kind, 5% de ouder en 4% broer/zus. 74% van de naasten woonden samen met de patiënt en 45% van de naasten was aan het werk. Van de onderzochte naasten had in 14% van de gevallen de patiënt bloed- of lymfeklierkanker.

Tijdens de behandeling gaf een vierde van de bevraagde naasten aan het heel lastig te hebben met de situatie als mantelzorger. Ook na de behandeling had een vijfde van de mantelzorgers het heel moeilijk. Die mantelzorgers gaven bovendien aan een lagere levenskwaliteit te hebben en zich minder voorbereid te voelen op hun rol als mantelzorger. Bovendien ondervonden ze minder praktische en emotionele steun.

Meer dan 1 op de 10 van de naasten gaf aan dat ze niemand hebben die emotionele steun geeft aan hen. 20% ervaart geen persoonlijke steun en 38% geen ondersteuning in het ziekenhuis.

Bij de naasten werd gepolst hoe lastig de voorbije week voor hen was:

- 56% heeft lage distress
- 24% ervaarde matige distress
- 20% ernstige distress

Tussen de distress en de levenskwaliteit was er een link.

Risicofactoren die in dit onderzoek aan het licht kwamen, waren:

- Als vrouwelijke naaste had je meer kans op distress;
- Als je niet de partner bent als naaste, had je meer distress (uit andere onderzoeken zou dit echter niet blijken);
- Als je niet samenwoont met de patiënt (uit andere onderzoeken zou dit echter niet blijken);
- Als je minder emotionele of praktische hulpbronnen ter beschikking hebt;
- Als je minder emotionele steun in het ziekenhuis ervaart

Factoren die volgens het onderzoek weinig invloed hadden op distress:

- De tijd die gepasseerd was sinds de kankerdiagnose;
- De opleiding van de naaste;
- De huidige werksituatie van de naaste.

Er moet dus meer aandacht besteed worden aan naasten van kankerpatiënten. Dit is niet alleen een taak van de ziekenhuizen maar ook van de patiëntenorganisaties. LVV heeft verschillende naasten als vrijwilligers in zijn organisatie waar naasten van lymfeklierkankerpatiënten altijd een beroep op kunnen doen. Je kan hen bereiken door een mailtje te sturen naar info.lymfklierkanker@gmail.com of door rechtstreeks met hen contact op te nemen.