

Mantelzorg verandert de relatie ingrijpend

Vooraf bij dementie wordt een groot verlies aan emotionele en fysieke intimiteit ervaren

Mantelzorg staat volop in schijnwerpers. Dat is niet vreemd, want de maatschappij wordt langzaam voorbereid op een belangrijke verschuiving van professionele (formeel) zorg naar (meer) zelfzorg en mantelzorg, ook wel 'informeel' zorg genoemd. Maar mantelzorg heeft vaak een enorme impact op de (intieme) relatie tussen de gever en ontvanger van die zorg.

Een landelijke krant kwam op maandag 18 juli jl. met een alarmerend bericht op de voorpagina: familieleden moeten bijspringen in de zorg voor ouderen en mensen met een beperking. Zo vraagt een grote Noord-Hollandse zorginstelling ouders en verwanten per brief om in de zomer een handje te helpen. Deze voorbeelden zijn er ook uit Brabant en Limburg. In

haar recente WOZO-visie op ouderenzorg (programma *Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen*) stelt *Conny Helder*, minister voor Langdurige Zorg en Sport (LZS), ondubbelzinnig vast dat het personeelstekort op korte termijn vraagt om onorthodoxe maatregelen. Meer zelfzorg, meer vrijwilligers en man-

Dementie heeft een enorme impact op de intimiteit die onderdeel is van een goede relatie

telzorginzet zijn onoverkomelijk. Ook pleit ze nog eens expliciet voor de omslag naar een meer dementievriendelijke samenleving, onder andere door te investeren in meer dementievriendelijke woonvormen. Op 18 juli reageerde *Gerjoke Wilmink*, directeur-bestuurder van *Alzheimer Nederland*, met een opiniestuk in de *Volkskrant*: ze vindt de plannen voor meer seniorenwoningen van Helder te weinig toegespitst op seniorenwoningen voor mensen met dementie. Met een aantal voorbeelden maakt ze duidelijk wat er nog ontbreekt in de plannenmakerij en roept ze de minister op om de portemonnee te trekken voor daadwerkelijk dementievriendelijk bouwen. Eerder probeerde de *Raad voor Volksgezondheid en Samenleving* (RVS, een belangrijk adviesorgaan voor de regering) de geesten al rijp te maken voor deze omslag in denken en werken. De Raad stelt dat het al 'vijf over twaalf'



is: de kwaliteit van zorg komt in het gedrang als de informele zorg niet een meer gebruikelijk onderdeel wordt van het zorgproces.

ZWARE ZORG

Maar het bieden van mantelzorg is vaak zwaar. Belangenvereniging *MantelzorgNL* waarschuwde op 15 juni jl., de internationale dag tegen ouderen-mishandeling, dat mantelzorg kan ontsporen in huiselijk geweld of ouderen-mishandeling wanneer mantelzorgers overbelast zijn. MantelzorgNL wil dat zorgprofessionals sneller kunnen sig-

naleren wanneer het misgaat. 'Door de toenemende vergrijzing in Nederland en de personeelstekorten in de zorg komt meer zorg op de schouders van mantelzorgers terecht. Hierdoor neemt ook de kans op overbelaste en ontspoorde mantelzorg toe', zo stellen zij. In mei van dit jaar kwam de vereniging ook met de resultaten van een groot-schalig onderzoek naar het effect van het leveren van mantelzorg op de relatie tussen de mantelzorger en de ontvanger van die zorg. Specifieker gezegd: het effect op de ervaren intimiteit en seksualiteit, beiden essentiële

onderdelen van een goede relatie. De conclusies van het onderzoek – waarover straks meer – baren zorgen. In het algemeen, maar ook als we specifiek kijken naar relaties tussen mantelzorgers met een partner met dementie. *Denkbeeld* besteedde de afgelopen tijd veel aandacht aan het thema intimiteit en seksualiteit. Oud-hoofdredacteur *Frans Hoogeveen* kwam eind 2021 met het boek *Intimiteit en seksualiteit bij dementie* in de *Nursing* 'dementiereeks'. In één van de hoofdstukken gaat hij specifiek in op de mantelzorger, onder andere door veel sprekende >

voorbeelden te geven van hoe dementie van invloed is op iemands primaire behoeften aan intimiteit en seksualiteit. Ook geeft hij tips voor hoe om te gaan met lastige situaties en met het gevoel iets heel belangrijks kwijt te raken. Dat laatste, het verlies van een essentieel onderdeel van fijne, menselijke relaties, sluit helaas aan op de conclusies van het onderzoek dat MantelzorgNL samen met de *Stichting Sick and Sex* uitvoerde. Mantelzorgers ervaren minder emotionele intimiteit (40%) en minder fysieke intimiteit (45%) met hun zorgvrager dan voorheen. Onder emotionele intimiteit verstaan we steun en vertrouwen geven aan elkaar, maar ook samen lachen en huilen. Voorbeelden van fysieke intimiteit zijn een arm om iemand heen slaan of een knuffel geven. Ook blijkt de belasting toe te nemen wanneer een mantelzorgers zich meer zorgverlener voelt dan iemands partner, kind of ouder. Juist omdat de oorsprong van mantelzorg in die onderlinge relatie ligt, moeten we volgens MantelzorgNL niet te lichtzinnig naar deze cijfers kijken.

GROTER VERLIES

Aan het onderzoek deden 599 respondenten mee. Van hen is 9% jonger dan 50 jaar, 26% tussen de 50-59 jaar, 35% tussen de 60-69 jaar, 25% tussen de 70-79 jaar en 5% ouder dan 80 jaar. De respondenten zijn vrijwel allemaal (zeer) langdurig en intensief zorgende mantelzorgers. Minder mannen (28%) deden mee dan vrouwen (72%). Gemiddeld geven de respondenten de ervaren belasting een 7,06 op een schaal van 1 (helemaal niet belast) tot 10 (te zwaar belast).

Op speciaal verzoek van Denkbeeld maakte MantelzorgNL een specificatie van de onderzoeksresultaten voor mantelzorgende partners van mensen met dementie. Binnen de onderzoeksgroep waren dat er 59. Weliswaar een kleine groep, maar de resultaten geven aan dat dementie een enorme impact heeft op de relatie en de intimiteit die daar onderdeel van is. In de uitsplitsing valt een aantal zaken op. Zo ligt de leeftijd

van zowel de zorgvrager als de mantelzorgers hoger. 71% zorgt voor een man, terwijl dat bij de totaalresultaten ongeveer 50/50 was. Verder rapporteert een aanmerkelijk groter percentage een verlies aan intimiteit: maar liefst 83% ervaart verlies van emotionele intimiteit (tegenover 40% van de totale groep) en 72% ervaart verlies van fysieke intimiteit (tegenover 45% van de totale groep). Mantelzorgers van mensen met dementie voelen zich vaker alleen maar zorgverlener, en geen partner (59% tegenover 39% van de totale groep). Ook de gemiddelde ervaren belasting is met 7,4 hoger dan die in de totale groep (7,06). Naast intimiteit is ook gekeken

De ervaren belasting neemt toe wanneer een mantelzorgers zich meer zorgverlener voelt dan partner

naar de seksuele relatie. Maar liefst 96% van de partners van mensen met dementie die mantelzorgen ervaart duidelijke veranderingen in de relatie. Hierbij speelt mee dat mee dat een groter percentage (31% ten opzichte van 11% van de totale groep) aangeeft niet meer samen te wonen, in veel gevallen woont de partner bijvoorbeeld in een verpleeghuis. *Rianne Hanning*, projectleider bij MantelzorgNL, vindt het spijtig dat deze omslag wordt ervaren; zou het niet logisch zijn dat de seksuele behoeften na de verpleeghuisopname gelijk blijven? Zorgprofessionals, zowel intra- als extramuraal, zouden het voortbestaan van de oorspronkelijke

relatie, intimiteit en seksualiteit dan ook bespreekbaar moeten maken.

BLIJVEN 'VOEDEN'

Hanning onderstreept ten slotte hoe belangrijk het is om de relatie zelf te blijven 'voeden' op het gebied van intimiteit en seksualiteit. Als prachtig voorbeeld wijst ze op de documentaire *Liefsteling* van *Eva van Barneveld*, over de geliefden Hetty en Jeanne. Zelf denk ik direct aan de 'empathieoefening' uit het boek van Hoogeveen, die mantelzorgers meer inzicht kan bieden in de belevingswereld van de partner met dementie. Ook als zorgverlener is het ontzettend belangrijk om oog te hebben voor datgene wat mensen bindt – een essentiële bestaansvoorwaarde voor 'informele' zorg. Zeker in deze tijden, waarin de mantelzorg in zwaar weer verkeert en relaties ingrijpend veranderen! ♦

TEKST PETER BAKENS

BEELD ISTOCK

Peter Bakens is redacteur van Denkbeeld en was werkzaam als docent en wijkverpleegkundige

VERDER LEZEN

Frans Hoogeveen, *Intimiteit en seksualiteit bij mensen met dementie* (2021), BSL Houten
Ministerie van VWS, *Programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen*, 4 juli 2022
Raad Volksgezondheid en Samenleving, *Anders leven en zorgen*, mei 2022
www.sickandsex.nl
www.mantelzorg.nl
www.mantelzorg.nl/resultaten-nationaal-mantelzorgpanel
<https://backend.mantelzorg.nl/app/uploads/2022/07/Rapportage-veranderende-relaties-def-003-1.pdf>
www.kro-ncrv.nl/2doc-liefsteling