

Onderzoeksresultaten:

Veranderende relaties

Mei 2022

Samenvatting

Het geven van zorg kan van grote invloed zijn op de relatie. Zo geeft 40% van de respondenten aan dat er minder emotionele intimiteit is tussen de zorgvrager en de mantelzorgers sinds er zorg nodig is en 45% minder fysieke intimiteit. Psychische problematiek van de zorgvrager is voor beide soorten intimiteit in negatieve zin van invloed. Dementie/geestelijke achteruitgang en verslaving met name voor emotionele intimiteit terwijl langdurige lichamelijke beperkingen en chronisch- of levensbedreigende ziekten vooral op de fysieke intimiteit van invloed zijn. De mantelzorgers die zich vooral of alleen maar zorgverlener voelen in plaats van partner, kind of ouder van de zorgvrager, ervaren duidelijk een hogere belasting.

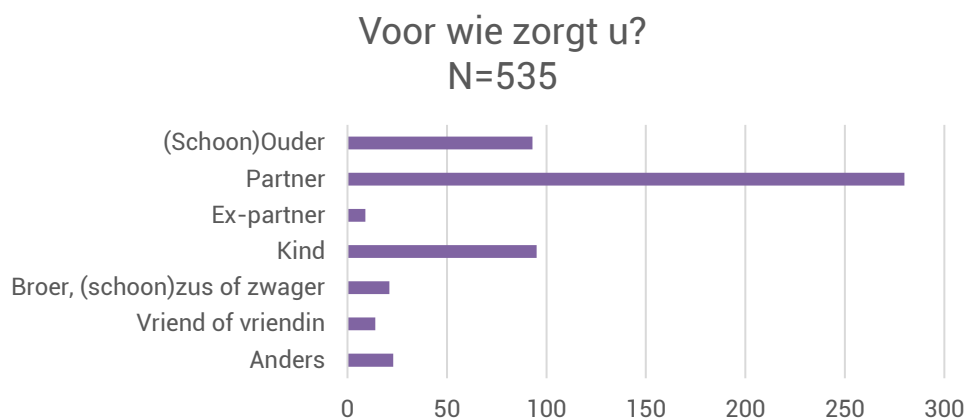
Niet alleen de relatie met degene die zorg nodig heeft kan onder druk staan, maar ook met mensen om de zorgvrager heen. Maar liefst 46% van de mantelzorgers geeft aan dat de relaties met anderen dan de zorgvrager zijn verslechterd, terwijl slechts 6% zegt dat de overige relaties zijn verbeterd. De resterende 48% heeft gemengde ervaringen, met sommige mensen is er beter contact terwijl anderen zijn afgehaakt. Redenen zijn vooral dat buitenstaanders niet kunnen omgaan met ziekte en veranderend gedrag of zoals een mantelzorgers toelichtte: "Investeren in relaties kost tijd. Die tijd heb ik niet naast het zorgen voor mijn man".

Extra vragen zijn gesteld aan de mantelzorgers die een partner hebben die zorg vraagt. Is ook de seksuele relatie veranderd door de zorgsituatie? Bij 49% vrij snel nadat de zorgvraag is ontstaan en bij 36% na langere tijd. Slechts 15% zegt dat dit niet van invloed is op de seksuele relatie.

Zorgverleners besteden echter weinig aandacht aan dit onderwerp. Bij maar 18% van de mantelzorgers is dit onderwerp wel eens aan bod geweest in een gesprek met een zorgverlener.

Meeste respondenten zorgen voor partner

Gezien de insteek van de vragenlijst, namelijk veranderende relaties, is allereerst van belang te weten voor wie wordt gezorgd. Van alle respondenten zegt 72% te zorgen voor één persoon en 28% voor meerdere personen. Gevraagd is voor wie zij zorgen en indien voor meerdere personen, met wie van de zorgvragers de relatie het meest is gewijzigd sinds het ontstaan van de zorgsituatie. Daaruit blijkt dat iets meer dan de helft van de respondenten (52%) zorgt voor de partner en de vragenlijst met die persoon voor ogen heeft ingevuld.

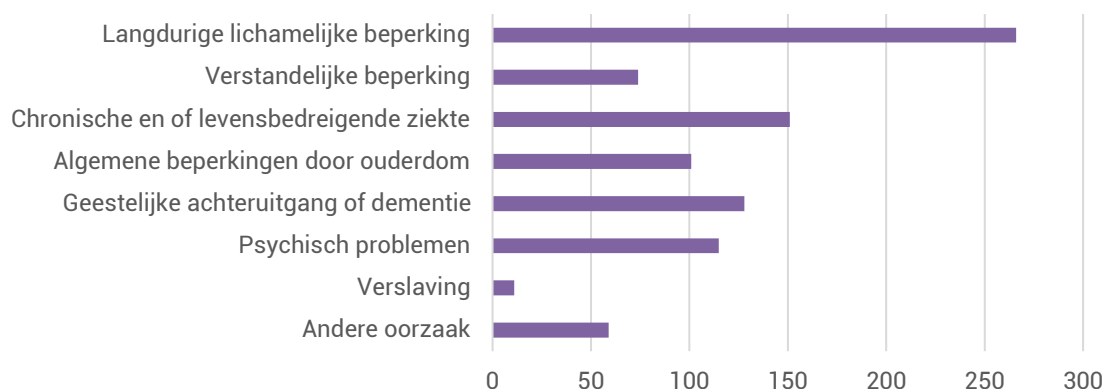


Naast de grote groep mantelzorgers die partner zijn van de hulpvrager zijn er die zorgen voor kinderen met een zorgbehoefte (18%) en (schoon)ouders (17%). De overige categorieën vormen tezamen 13%.

Enkele kenmerken hulpvrager

Van de hulpvragers is 69% 60 jaar of ouder, 10% tussen de 50-59 jaar en 21% jonger dan 50 jaar. De verdeling tussen mannelijke (51%) en vrouwelijke hulpvragers (49%) is nagenoeg gelijk. De meest voorkomende reden waarom hulp nodig is, is een langdurige beperking (50%), gevolgd door een chronische en/of levensbedreigende ziekte (29%) en geestelijke achteruitgang of dementie (24%). Echter, de reden waarom hulp nodig is, is vaak meervoudig. Gemiddeld geven de mantelzorgers 1,7 redenen aan waarom hulp nodig is.

Waarom heeft deze persoon uw hulp nodig? N=528



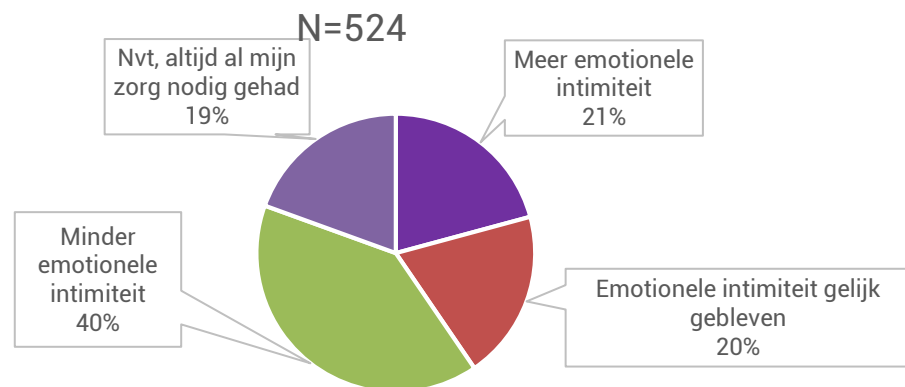
Intimiteit vermindert door zorgsituatie

Intimiteit kan op verschillende manieren tot uitdrukking komen. Zo is er emotionele intimiteit, maar ook fysieke intimiteit. Wat doet het feit dat er een zorgsituatie ontstaat tussen twee mensen met deze vormen van intimiteit tussen beiden?

Emotionele intimiteit

Emotionele intimiteit is het geven van steun en vertrouwen aan elkaar. Ook het ervaren van liefde, een persoonlijk gesprek voeren en met elkaar lachen en huilen zijn vormen van emotionele intimiteit. Van de respondenten geeft 40% aan dat er door de ontstane zorgsituatie minder emotionele intimiteit is ontstaan, tegenover 21% die zegt dat er juist meer emotionele intimiteit is ontstaan. Bij 20% is dit stabiel gebleven en 19% geeft aan dat de hulpvrager vanaf het begin van het contact al zorg nodig had. Van deze laatste groep betreft het bij meer dan de helft (55%) de zorg voor een kind.

Zijn er door de zorgsituatie veranderingen in de emotionele intimiteit?

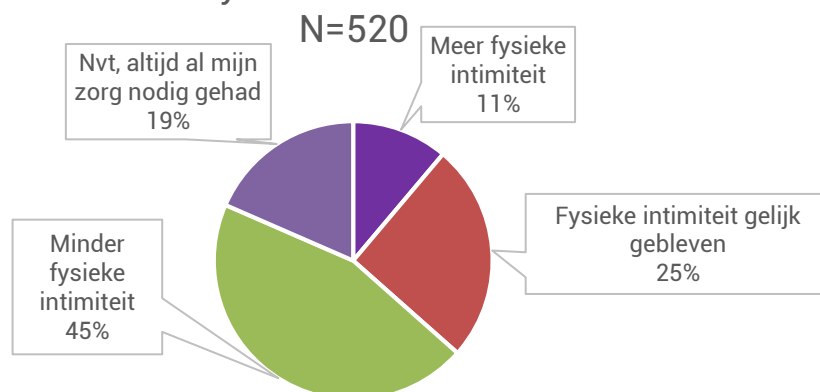


De ziektebeelden die eruit springen in relatie tot verlies van emotionele intimiteit zijn geestelijke achteruitgang/dementie (63%), verslaving (60%), psychische problemen (54%) en langdurige lichamelijke beperking (51%). Dat wil zeggen dat van de respondenten die zorgen voor een hulpvrager met dementie, 63% minder emotionele intimiteit ervaart. De groep mantelzorgers die zorgen voor iemand met een verslaving is overigens erg klein (n=10).

Fysieke intimiteit vermindert eveneens

Voorbeelden van fysieke intimiteit zijn een hand vasthouden, een knuffel geven, arm om elkaar heen slaan of een kus geven. Net als bij de emotionele intimiteit zien we dat het ontstaan van de zorgsituatie veranderingen geeft in de fysieke intimiteit. Maar liefst 45% ervaart minder fysieke intimiteit, tegenover 11% die meer fysieke intimiteit ervaart. Het antwoord "hetzelfde gebleven" geeft 25% en 19% geeft aan dat de zorgsituatie al bestond bij het begin van het contact. Van dit laatste groep geeft 56% aan dat dit hun kind betreft.

Zijn er door de zorgsituatie veranderingen in de fysieke intimiteit?



De ziektebeelden die eruit springen in relatie tot verlies van fysieke intimiteit zijn psychische problemen (57%), chronische of levensbedreigende ziekte (57%), langdurige lichamelijke beperking (57%) en geestelijke achteruitgang/dementie (52%). Dat wil zeggen dat van de respondenten die zorgen voor een hulpvrager met psychische problemen, 57% minder fysieke intimiteit ervaart.

Van de personen die minder emotionele intimiteit ervaren door de zorgsituatie, ervaart 77% ook minder fysieke intimiteit.

In het onderzoek deden ook acht ex-partners mee, van wie 75% aangeeft dat de zorgsituatie (zeer) zeker een rol heeft gespeeld in het uit elkaar gaan.

Enkele citaten over de impact van zorg op de intimiteit:

Door de geestelijke achteruitgang is er vanuit mijn moeder veel wantrouwen en boosheid

Door het veranderende gedrag en passiviteit is er minder intimiteit

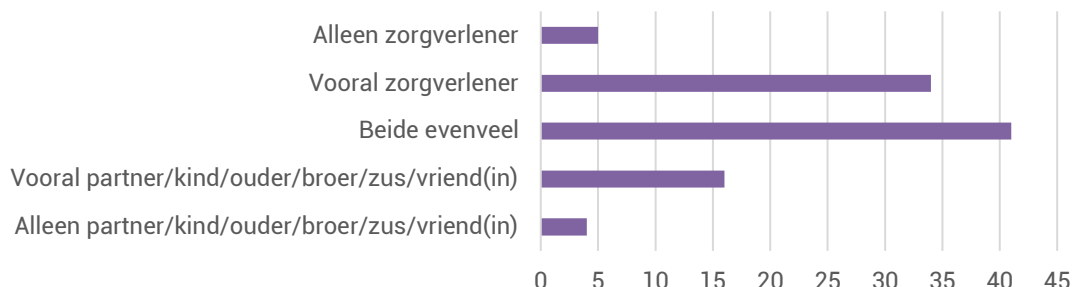
De woede van mijn vriendin op haar handicap en daardoor de afhankelijkheid van mij werkt door in onze relatie. Ik voel haar warmte nauwelijks meer

Hoe meer het gevoel zorgverlener te zijn, hoe zwaarder de zorg ervaren wordt

Wat gebeurt er als je mantelzorg wordt van een persoon in je directe omgeving? Ga je je dan meer zorgverlener voelen? Ja, blijkt uit de resultaten. Voor 39% heeft het gevoel zorgverlener te zijn de overhand, terwijl bij 20% de oorspronkelijke relatieband het meest wordt gevoeld. De meerderheid (41%) zegt echter dat beide rollen evenveel spelen.

Voelt u zich meer partner/kind/ouder broer/zus of vriend(in) van degene die zorg nodig heeft of meer zorgverlener?

N=519



De ervaren belasting wordt gemiddeld als een 7,06 gescoord, waarbij de 1 staat voor helemaal niet zwaar en 10 als te zwaar. Degenen die zich vooral of alleen maar zorgverlener voelen in plaats van partner, kind of ouder van de zorgvrager, ervaren duidelijk een hogere belasting. Zij scoren

gemiddeld een 7,68 op de ervaren belasting waar degenen die zich vooral partner, kind of ouder voelen "slechts" een 6,02 aangeven.

Enkele citaten over de ervaren belasting

Het is hard werken als 1 van de partners ziek is en helemaal wanneer door de ziekte ook gedrag en karakter veranderd. Dit wordt heel erg onderschat!!

Mijn relatie was altijd zeer intensief en wederkerig. Door de ziekte van mijn partner is er meer eenrichtingsverkeer wat zeer pijnlijk is om te ervaren. Gevoel dat je je partner en relatie langzaam kwijtraakt terwijl deze nog leeft.

Impact zorgbehoefte op seksuele relatie

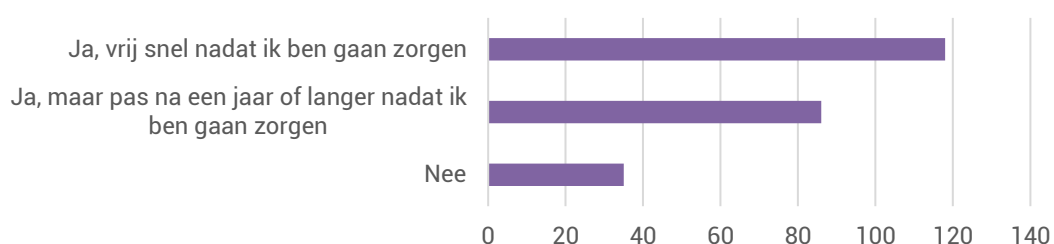
In samenwerking met de Stichting Sick and Sex zijn een aantal vragen specifiek over de seksuele relatie in de vragenlijst opgenomen. Wat betekent het voor de seksuele relatie als de partner afhankelijk van zorg wordt? Deze vragen zijn gesteld aan de mantelzorgers in het onderzoek die (ook) zorgden voor hun partner. Van hen hebben 239 mantelzorgers de vragen over de impact op de seksuele relatie ingevuld terwijl 49 mantelzorgers ervoor kozen deze vragen over te slaan.

Seksuele relatie verandert snel na ontstaan zorgbehoefte

Bij 15% is de seksuele relatie onveranderd gebleven ondanks het ontstaan van de zorgsituatie, terwijl bij 49% het vrij snel is veranderd en bij 36% na een jaar of langer zorgen voor de partner.

Is de seksuele relatie veranderd sinds u voor uw partner ben gaan zorgen?

N=239



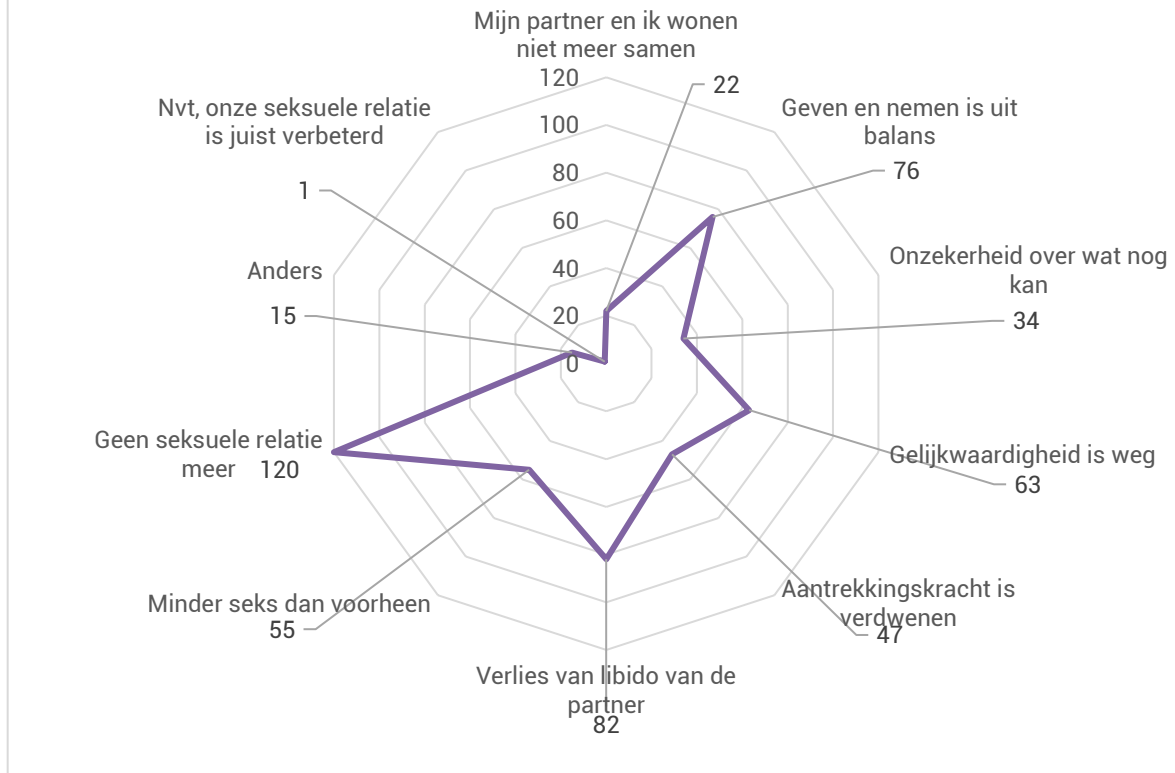
Verlies seksuele relatie bij meer dan helft partnerrelaties

Bij meer dan de helft van de partnerrelaties is er geen sprake meer van een seksuele relatie (59%). Niet uit te sluiten is dat naast het ontstaan van de zorgsituatie ook de gemiddeld gevorderde leeftijd van de mantelzorgers van hun partners (71% tussen 60 en 79 jaar) van invloed is. De leeftijd van de mantelzorgers die geen seksuele relatie meer met hun zorgvragende partner hebben ligt namelijk nog iets hoger (77% 60 jaar of ouder). Het verlies van libido van de partner wordt veel genoemd als verandering in de seksuele relatie (40%) alsmede het uit balans zijn van het geven en nemen (37%).

Kunt u aangeven wat er in de seksuele relatie is veranderd?

Meerdere antwoorden mogelijk

N=204



Ontevredenheid seksuele relatie iets groter dan tevredenheid

Van de mantelzorgende partners is 28% (zeer) tevreden over de seksuele relatie zoals die nu is, tegenover 39% die (helemaal) niet tevreden is. De overige 33% is neutraal. De partners die aangeven dat er geen seksuele relatie meer is, is bijna de helft (helemaal) niet tevreden (46%). Een deel berust zich dus in het verlies van de seksuele relatie, maar de kans op ontevredenheid over dit aspect van de relatie neemt door de afwezigheid ervan wel toe.

Communicatie over intimiteit en seksualiteit

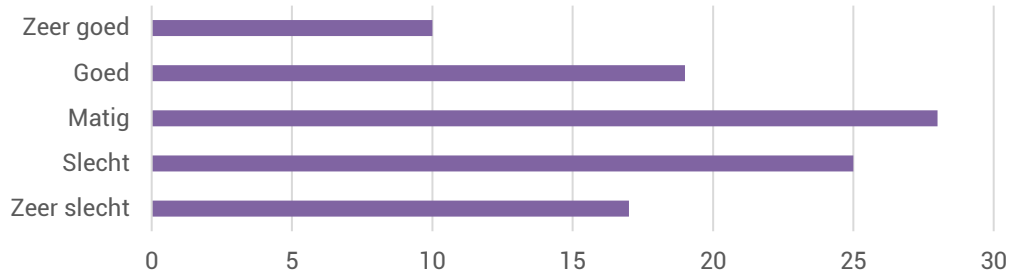
Er zijn drie vragen gesteld over de communicatie over het thema intimiteit en seksualiteit. Hoe die ervaren wordt tussen de partners onderling, of er door een zorgverlener naar is gevraagd bij de zorgbehoevende partner en of er door een zorgverlener naar is gevraagd bij de mantelzorgers zelf.

Communicatie tussen partners onderling

Uit de vraag of met de partner gesproken kan worden over intimiteit en seksualiteit, blijkt dat 30% dit als (zeer) goed kan. Matig zegt 28% terwijl 42% dit (zeer) slecht kan.

Kunt u met uw partner praten over intimiteit en seksualiteit binnen de relatie?

N=239



Bij de mantelzorgers die geen seksuele relatie meer hebben met hun zorgbehoevende partner is het onderwerp nog lastiger bespreekbaar. In dat geval geeft 56% aan het onderwerp (zeer) slecht te kunnen bespreken tegen 16% die het (zeer) goed kan bespreken met de partner.

Communicatie tussen zorgverlener, partner en mantelzorg(er)

Slechts één op de vijf mantelzorgers geeft aan dat de impact van de aandoening of zorgrelatie op intimiteit en seksualiteit besproken is op initiatief van de zorgverlener. Iets vaker alleen met de zorgbehoevende partner (21%) dan samen met de mantelzorgende partner (18%) erbij.

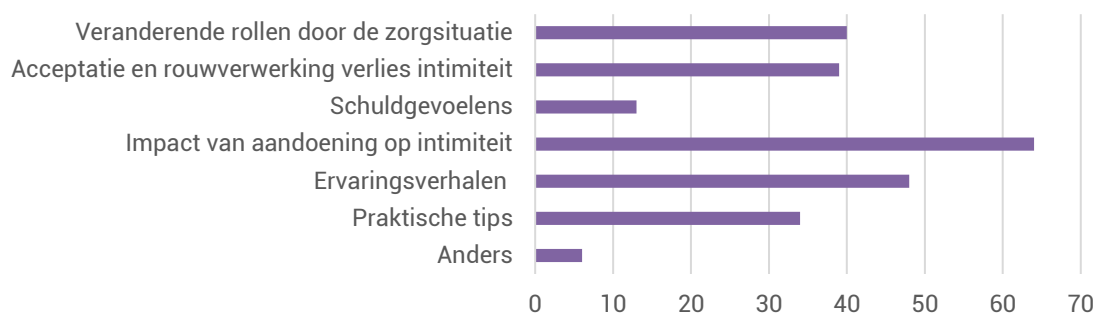
Vooral informatiebehoefte over impact aandoening op intimiteit en seksualiteit

De behoefte aan informatie over intimiteit en seksualiteit lijkt niet erg groot. Slechts 28% zegt volmondig (8%) of misschien (20%) behoefte te hebben aan informatie hierover, terwijl 63% zegt geen behoefte te hebben. De overige respondenten weten het niet (9%).

De informatiebehoefte lijkt vooral zich toe te spitsen op de impact van de aandoening op intimiteit en seksualiteit (64%), gevolgd door ervaringsverhalen van anderen over hoe die omgaan met dit thema (48%). In mindere mate is er ook belangstelling voor informatie over de veranderende rollen door de zorgsituatie (40%) en acceptatie en rouwverwerking van de verandering in intimiteit en seksualiteit (39%).

Waarover zou u informatie specifiek met betrekking tot seksualiteit en intimiteit willen krijgen?

N=67



Het liefst krijgt men deze informatie via een website (70%), folder (50%) of video (23%) en webinar (23%).

Ook andere relaties onder druk

Naast veranderingen in de relatie met de zorgvrager, heeft mantelzorg ook impact op relaties met personen om de zorgvrager of de mantelzorger heen. De meerderheid van de respondenten (60%) geeft dit aan en helaas betekent dit niet altijd een verbetering van de relatie. Slechts 6% geeft aan dat de andere relaties zijn verbeterd, terwijl 46% een verslechtering bemerkt. De overige 48% ziet de relatie met sommige personen verbeterd, terwijl andere relaties zijn verslechterd.

In de optionele toelichting op de vraag waarom relaties zijn verbeterd of verslechterd, kwamen met name de verslechterde relaties aan bod. Veelal met als reden te weinig tijd of energie om te investeren in bestaande relaties, evenals beperkte mogelijkheden om erop uit te kunnen gaan of bezoek te ontvangen. Ook onbegrip voor de zorgsituatie van de omgeving van familie, kennissen en vrienden wordt veelvuldig genoemd waardoor contact uit de weg wordt gegaan en mensen uiteindelijk afhaken. Hierdoor wordt het netwerk om de mantelzorger en zorgvrager heen kleiner. Weinig respondenten gaven aan door de zorg een hechtere band te hebben gekregen met familieleden of andere betrokkenen.

Enkele citaten uit de vraag waarom relaties zijn verbeterd of verslechterd

*Men had moeite om met de ziekte van mijn man om te gaan.
Daardoor werd het langzaam aan stil in huis*

*Mensen vinden het lastig om met iemand met
psychische problematiek om te gaan. Je komt
daardoor, ook als partner gemakkelijk in een isolement*

*Meer contact met mijn broer omdat er meer
mantelzorg nodig is. Zien elkaar vaker en doen
meer gezellige dingen samen met mijn moeder.*

*Ik heb weinig tijd over om sociaal te zijn. Het
zorgen eist een hoop vrije tijd en daardoor
zijn veel relaties plichtmatig of verdwenen*

*Als je minder tijd hebt voor
relaties dan verslechteren ze*

*Mijn partner en ik zijn uiteindelijk uit elkaar gegaan. Door de grote zorgen om de
kinderen en de meningsverschillen hierover*

De zorgzwaarte is meer geworden. Ik sta er met mijn partner alleen voor. Onze relatie staat onder druk door de zorgzwaarte. We lopen beiden op onze tenen, zeker als de zorg tijdelijk weer verslechterd.

Mijn partner moest ook meer voor zijn vader gaan zorgen waardoor we tegelijk in de mantelzorgrol belandden. Dan heb je veel steun aan elkaar.

Er wordt altijd gevraagd: "Hoe is het met de patiënt?". Nooit hoe gaat het met mij. Ik spreek me daarover uit en dat valt verkeerd.

Achtergrond respondenten

Aan dit onderzoek deden 599 respondenten mee in de periode van 13 april tot 9 mei. 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).

Nationaal Mantelzorgpanel

Met het Nationaal Mantelzorgpanel peilt MantelzorgNL periodiek de behoeften en meningen van mantelzorgers over actuele onderwerpen die met mantelzorg te maken hebben. Momenteel telt het NMP ongeveer 1650 panelleden. De resultaten worden gebruikt om actuele vraagstukken in kaart te brengen waarmee de belangen van mantelzorgers worden behartigd. Zie voor meer informatie: www.mantelzorg.nl/resultaten