

# nieuws

## In dit nummer

Intimiteit tussen  
mantelzorger en zorgvrager

Oog voor jonge  
mantelzorgers

Belangrijke rollen van de  
mantelzorger (SOFA)



## Zorgsituatie verandert rol binnen de relatie

**“Als mantelzorger neem je - vaak vanzelfsprekend en met liefde - een verzorgende en beschermende rol aan. Die rol is nieuw en beïnvloedt altijd de relatie met je naaste. Dat heeft mooie aspecten, maar het kan ook moeilijk en verwarrend zijn. Het is belangrijk om je te realiseren dat je relatie vaak anders wordt en hoe je daar mee om wilt gaan.”**

Diana Dubbeldeman en Carin Linders begeleiden mantelzorgers vanuit Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Ze begrijpen dat elke mantelzorger wel eens worstelt met de veranderende relatie. “Je ziet vaak dat een partner helemaal in de zorgstand schiet of dat minderjarige kinderen de ouderrol op zich nemen.” Zeker bij langdurige mantelzorg - zoals voor naasten met niet-aangeboren hersenletsel en dementie - kan de relatie ingrijpend veranderen. Mantelzorgers kunnen emotioneel of lichamelijk overbelast raken, waardoor de relatie onder druk komt te staan. “De wederkerigheid en gelijkwaardigheid veranderen bijna altijd,” signaleert Carin. “Dus moet je samen op zoek naar een nieuwe balans” vult Diana aan. “Bij langdurige mantelzorg spelen het verlies van vaardigheden, de vanzelfsprekendheid van samen dingen doen en afscheid nemen van ‘oude’ toekomstperspectieven een grote

rol. Dat is vergelijkbaar met een rouwproces, waarbij allerlei emoties en gevoelens bovenkomen. In onze individuele gesprekken met mantelzorgers en ondersteuningsgroepen komt dit thema vaak terug.”

### “Blijf investeren in je relatie”

**Ruimte maken voor jezelf én elkaar**  
Mantelzorgers zorgen vaak met liefde voor hun naaste. Maar zeker bij langdurige en intensieve mantelzorg kan iemand verstrikt raken in de verschillende rollen binnen een relatie. “Ruim tijd in om samen leuke dingen te blijven doen,” adviseren Carin en Diana. “Zo kom je even los van de zorg en staat je relatie weer even voorop. Daarom zijn we zo blij met het project ‘Samen even uit de zorg’, waarbij mantelzorgers samen met hun naaste een leuke ochtend of middag hebben. Daarnaast is het verstandig om als mantelzorger je grenzen aan te geven. Dat betekent soms dat zaken anders lopen dan je vooraf bedenkt. Zo wilde een ouder echtpaar dat de man zijn laatste levensfase thuis door kon brengen. Dat bleek in de praktijk voor de vrouw lichamelijk en geestelijk te zwaar. Uiteindelijk besloot het echtpaar tot opname in een hospice. Een moeilijke beslissing, maar het gaf hen de tijd, energie en ruimte om samen de resterende tijd waardevol en liefdevol in te vullen.”

### Ondersteuning

Het is dus belangrijk dat een mantelzorger eerlijk en tijdig de grenzen aangeeft. Daarbij is het goed om te weten welke mogelijkheden er zijn om mantelzorg te verlichten, waaronder respijtzorg (vervangende mantelzorg). “Bij Steunpunt Mantelzorg Verlicht kennen we veel mogelijkheden en opties,” vertellen Diana en Carin. “Er kan meer dan je denkt en er is vaak een vorm van ondersteuning die bij jouw zorgsituatie past. Of het nu om praktische of emotionele steun gaat: onze vier consultants zetten hun expertise en ervaring graag in! Je kunt telefonisch of per mail een afspraak met ons maken, maar je mag ook altijd bij Steunpunt Mantelzorg Verlicht op het Clausplein 10 binnenlopen!”

**Steunpunt Mantelzorg Verlicht  
wenst iedereen een gezond,  
gelukkig en sprankelend 2019!**



# De kwestie

**Steunpunt Mantelzorg Verlicht krijgt regelmatig interessante vragen en opmerkingen van mantelzorgers. Daarom behandelen we in elke M-nieuws een 'opvallende kwestie'. Deze keer is de kwestie: rollen en verantwoordelijkheden.**

Wij mensen zijn sociale wezens. We leven samen met anderen en reageren continu op elkaar. Daarbij neem je verschillende rollen aan. Je bent vader of moeder, zoon of dochter, buurman, collega, vriendin of lid van een vereniging. Deze rollen kleuren je leven

en geven je verschillende sociale netwerken. Bij iedere rol hoort ook een andere verantwoordelijkheid en ander gedrag.

Zo is Jolanda een vrouw van 42 jaar. 's Ochtends zorgt zij als moeder dat haar twee kinderen op tijd richting school gaan, met de gymtas, wat te drinken en een paar boterhammen. Daarna gaat zij naar haar werk en ondersteunt ze als tandartsassistente haar baas. 's Avonds loopt ze nog even bij haar moeder langs die pas een nieuwe heup heeft en wat vergeetachtig begint te worden. Bij haar rol als moeder bepaalt zij zelf wat er nodig is en op welke manier. Bij haar rol als tandartsassistente moet zij de

kaders volgen die anderen hebben gesteld. En bij haar rol als dochter, probeert ze zoveel mogelijk aan te sluiten bij de mogelijkheden van haar moeder.

Afhankelijk van de rol die Jolanda vervult zal zij automatisch een ander gedrag aannemen. De rol die je aanneemt bepaalt voor een groot deel hoe je je opstelt en welke verantwoordelijkheden je neemt. Natuurlijk gebeurt dit in wisselwerking met je omgeving. Het kan helpend zijn als je je bewust bent van de verschillende rollen die je inneemt. In deze nieuwsbrief komt dit thema regelmatig terug.

**Wil je meer informatie of wil je reageren op deze kwestie? Mail naar [info@mantelzorgverlicht.nl](mailto:info@mantelzorgverlicht.nl) of bel het steunpunt mantelzorg 088 0031 288 voor Eindhoven en 088 0031 168 voor Valkenswaard.**



## Intimiteit tussen mantelzorger en zorgvrager

**Als iemand een chronische ziekte of beperking heeft, verandert er nogal wat in je relatie. Van partners wordt je mantelzorger en zorgvrager.**

Daarmee verandert er ook vaak iets in de lichamelijke intimiteit en seksualiteit die je met elkaar deelt. Kun je intimiteit en seksualiteit nog op dezelfde manier delen, of gaat bezorgdheid en misschien schaamte over het veranderende lichaam meespeelen? Bij sommige ziektebeelden neemt de behoefte aan intimiteit en seksualiteit toe, en bij andere ziektebeelden neemt die juist af. En ook het gebruik van medicijnen kan leiden tot een andere beleving van seksualiteit. Het onderwerp seksualiteit bespreken zit echter nog in de taboesfeer terwijl het een groot probleem kan zijn.

### Ongemakkelijk

Steeds meer mensen zijn zich ervan bewust dat óók ouderen en mensen met een chronische ziekte een gezonde behoefte aan

intimiteit en seksualiteit hebben. Het delen van intimiteit en seksualiteit heeft niet alleen fysieke, maar ook sociale en emotionele betekenis. Belangrijk voor de kwaliteit van ons leven.

In de thuissituatie hebben partners in ieder geval de eigen privacy maar blijkt het vaak toch moeilijk bespreekbaar.

Bij opname in een verpleeghuis is het beleven van intimiteit en seksualiteit meestal niet mogelijk vanwege het gebrek aan privacy. En de meeste cliënten en hun familie praten er niet over. Het voelt voor de meesten toch ongemakkelijk. En zorgmedewerkers durven het onderwerp niet altijd te behandelen als een normaal onderwerp. Mensen in het verpleeghuis moeten vorm kunnen geven aan hun intieme behoeftes. De deur moet dicht mogen als je privacy wil.

Heeft u vragen over het thema intimiteit en seksualiteit? Neem dan contact op met het Steunpunt Mantelzorg Verlicht.

### Kort

#### Ook mantelzorg heeft een prijs

Een grote groep mantelzorgers (78%) maakt kosten om voor een ander te zorgen. Bijna 20% hiervan heeft het financieel krap. Reiskosten zijn vaak een onzichtbare kostenpost waar veel mantelzorgers mee te maken hebben. Veel mensen nemen een mantelzorgtaak op zich, bijvoorbeeld om voor hun ouders op leeftijd te zorgen. Maar lang niet altijd wonen zij dicht bij elkaar in de buurt. In het begin staan mensen er nog niet zo bij stil. Maar bij een langdurige en intensieve zorgtaak kunnen deze reiskosten flink oplopen. Zeker bij de zorg voor meerdere personen.

De overheid ziet graag dat we meer voor elkaar gaan zorgen, maar ook mantelzorg heeft een prijs. Naast de reiskosten die vaak oplopen tot meer dan 100 euro per maand, kan het geven van mantelzorg ook financiële gevolgen hebben door loopbaan veranderingen. Door bijvoorbeeld minder te gaan werken of zelf te stoppen met werken.

Bij de landelijke Mantelzorglijn van Mezzo is de meest gestelde vraag waarschijnlijk 'Bestaat er een reiskostenvergoeding voor mantelzorgers'. Het antwoord hierop is 'nee'. Het is belangrijk om dit soort onzichtbare kosten serieus te nemen. En als mantelzorger te bedenken hoe die kosten kunnen worden opgevangen.



## Naam

Hanny Voets

## Situatie

Hanny is tot het overlijden van haar man Jan mantelzorgster geweest.

Wilt u meer weten over ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie? Neem dan gerust contact met ons op.

Steunpunt Mantelzorg Verlicht Eindhoven  
[www.mantelzorgverlicht.nl](http://www.mantelzorgverlicht.nl)  
[info@mantelzorgverlicht.nl](mailto:info@mantelzorgverlicht.nl)  
088 0031 288

## “Je kunt samen nog veel leuke dingen beleven!”

**“Toen mijn man Jan de diagnose ziekte van Alzheimer kreeg, schoot ik meteen in de zorgstand. De rollen in onze relatie werden omgedraaid. Vroeger regelde Jan alles, maar voortaan was ik de regelnicht. Van vakanties tot financiën: het kwam allemaal op mijn bordje. Nooit geweten dat ik zo’n reservoir aan interne kracht had! We moesten trouwens allebei zoeken naar een nieuw evenwicht in onze relatie. Gelukkig hebben we dat ook snel gevonden.”**

Hanny Voets was 48 jaar getrouwd toen duidelijk werd dat haar man ziek was. De rollen in hun huwelijk én gezin veranderden daardoor totaal. Maar toch bleef Hanny oog houden voor de man van haar leven, al was dat niet altijd even gemakkelijk.

“We hadden na al die jaren natuurlijk een vaste rolverdeling in ons huwelijk,” vertelt Hanny. “We vonden het heerlijk om voor elkaar te zorgen en om samen dingen te ondernemen. Dat zijn we ook tijdens het ziekteproces van Jan blijven doen. Maar toch: de gelijkwaardigheid was weg, ook letterlijk. We liepen bijvoorbeeld altijd naast elkaar. Maar toen Jan ziek was liep hij altijd twee passen achter me, omdat hem dat een veiliger gevoel gaf. Zo kon hij niet verdwalen. Dat lijkt een klein voorbeeld, maar het zegt alles over hoe ingrijpend onze relatie veranderde.”

### Samen dingen ondernemen

“Het is ontzettend moeilijk om te accepteren dat je relatie zo intens veranderd,” constateert Hanny. “Gelukkig kon ik daar met mijn trajectbegeleider en bij de ondersteuningsgroep voor mantelzorgers van mensen met dementie open en eerlijk over praten. Wat ik het meeste gemist heb? Dat je gesprekspartner in een dichte mist verdwijnt. Als je zelf dan niet buitenshuis

dingen onderneemt, stomp je snel af. Daarom ben ik altijd naar mijn vertrouwde hobbyclub blijven gaan en ging ik regelmatig alleen op pad. Trouwens: we zijn ook altijd samen dingen blijven ondernemen, zoals op vakantie gaan of samen een terrasje pakken in de stad. Zelfs toen Jan in het verpleeghuis woonde, vierden we bijvoorbeeld samen carnaval. Je kunt met zijn tweeën nog veel leuke dingen beleven! Gelukkig hoorde papa en opa er voor onze kinderen en kleinkinderen altijd helemaal bij. Zo vierden we - totdat Jan afgelopen najaar overleed - alle verjaardagen in het verpleeghuis. Een bewuste keuze, want dat was op het laatste de plek die Jan vertrouwd was. En stabiliteit is enorm belangrijk als je de ziekte van Alzheimer hebt.”

## “Ik ging meteen in de zorgstand”

### Grote stap

Dat Jan opgenomen werd in een verpleeghuis was onvermijdelijk. Maar voor Hanny was het een ontzettend moeilijke stap. “Ik vond het vreselijk dat Jan niet meer thuis kon wonen. Maar de mantelzorg was niet meer vol te houden, waardoor het nieuwe evenwicht in onze relatie ook zoek was. Door zijn verhuizing kreeg ik ruimte, tijd en energie om met hem nog leuke dingen te doen. Mijn rol als mantelzorgster werd daardoor niet minder maar wel heel anders. Natuurlijk miste ik Jan al langer als maatje en gesprekspartner. Maar na zijn opname moest ik hem ook nog lieflijk missen. Dat is wat als je meer dan 50 jaar hetzelfde bed hebt gedeeld. Onze vertrouwde nachtzoen heb ik vreselijk gemist! De zorg in het verpleeghuis was prima, maar juist de lichamelijke intimiteit tussen partners krijgt daar weinig aandacht. Zeker voor jong dementerenden mag daar meer aandacht voor komen.”

Foto: Jos Lammers

## Lezen

*Tegen iedereen die er lacherig over doet zeg ik: “Wacht maar. We komen allemaal op het punt dat we oud zijn en ook gewoon seks willen hebben.”*

(Glenn da Silva, 2017)

<https://dementie.nl/impact-partner/intimiteit-en-seksualiteit>

Wanneer je partner dementie heeft, verandert je hele leven. Dat geldt ook voor intimiteit en seksualiteit. Het is waardevol om intiem te zijn en te blijven met je partner met dementie, maar vaak zul je daarvoor nieuwe vormen moeten zoeken.

<https://shop.rutgers.nl/nl/>

Brochures over de invloed die ziekten op seksualiteit kunnen hebben,

de seksuele problemen die daardoor kunnen ontstaan en wat daaraan te doen is. En folders met informatie en tips over de seksuele ontwikkeling en opvoeding van kinderen met een beperking of stoornis.

<https://www.parkinson-vereniging.nl/overig/informatiemateriaal/brochures>

Een brochure over de gevolgen die de ziekte van Parkinson voor seksualiteit kan hebben.

# Oog voor jonge mantelzorgers

**Kinderen die opgroeien in een gezinssituatie waar iemand zorg nodig heeft, noemen we jonge mantelzorgers. Deze kinderen zorgen mee in het gezin, maken zich zorgen en komen nogal eens zelf zorg tekort. Ze helpen met huishoudelijke en zorgtaken. Dat doen de meeste kinderen toch? Jazeker, als deel van de opvoeding. Maar in gezinnen met zorg nemen kinderen soms verantwoordelijkheden op zich die passen bij de rol van ouders.**

Daarmee veranderen ook de onderlinge relaties in een gezin waardoor de jonge mantelzorger zelf in de knel kunnen komen. Ze blijken vaak slechtere school- en studieresultaten te behalen, doen langer over hun opleiding en lopen meer kans om zelf lichamelijke of psychische klachten te ontwikkelen.

#### Pas op voor de valkuil

Jonge mantelzorgers zijn meestal niet lastig, slordig of luidruchtig, maar zorgzaam en verantwoordelijk waardoor ze niet opvallen. Zij zullen ook niet snel om hulp of aandacht voor zichzelf vragen. Hun hulpvaardigheid en verantwoordelijkheids-

gevoel kunnen daarmee ook een valkuil worden. Té veel zorgen, té veel verantwoordelijkheden en de tegenstrijdige emoties waar ze mee te maken hebben - ik hou van mijn moeder, ik haat haar ziekte - kunnen hen echter angstig en depressief maken. De taken die thuis op hen wachten kunnen hun ontwikkeling, ontspanning en sociale contacten met leeftijdgenoten in de weg zitten.

Het is nodig in gezinnen met ziekte en zorg ook oog te hebben voor de jonge mantelzorger. Dat kan door informatie, steun en te voorkomen dat zij overbelast worden met taken en verantwoordelijkheden. Een tante, buurvrouw, leerkracht die er voor hen is; een behandelend arts die ook aan de kinderen uitlegt wat er aan de hand is; een gemeente die bij toedeling van zorg het recht dat ieder kind heeft op ontwikkeling, onderwijs en ontspanning ook voor jonge mantelzorgers bewaakt.

Zorgen voor een ander is fijn, ook voor kinderen. Mits we er voor zorgen dat ook jonge mantelzorgers kind kunnen blijven. Dat we hen niet overvragen, een steuntje in de rug geven en als ze dat nodig hebben en ontzorgen als het echt te veel wordt. Ze zullen er meestal niet zelf om vragen!

*Els jonker, jeugdarts en ambassadeur jonge mantelzorgers.*

## Wel of geen vergoeding voor mantelzorg

Zorg jij voor een ander? Het is verstandig om ieder jaar de vergoedingen in je zorgverzekering na te kijken. Welke verschillende vergoedingen voor mantelzorg zijn er en wat kun je er mee? Is de vergoeding voor hulp bij mantelzorg misschien veranderd? Is een aanvullende zorgverzekering (nog) nodig?

Veel aanvullende verzekeringen bieden tegenwoordig vergoedingen bij mantelzorg. Dit kan een vergoeding zijn voor een mantelzorgmakelaar of vervanging van mantelzorg (respijtzorg) in huis of buitenshuis, bijvoorbeeld in een zorghotel. Het verschilt sterk per zorgverzekeraar en per aanvullend pakket hoeveel dagen per jaar je recht hebt op vervangende mantelzorg en tegen welk bedrag.

Het is de moeite waard om dit eens uit te zoeken en maak er gebruik van.

## Nieuwe naam Mezzo

Vanaf 1 januari 2019 gaat Mezzo verder onder een nieuwe naam, MantelzorgNL. De Mantelzorglijn blijft bereikbaar voor vragen en is te bereiken via 030 - 760 60 55.

Voor meer informatie kun je kijken op [www.mantelzorg.nl](http://www.mantelzorg.nl) of een mail sturen naar [Info@mantelzorg.nl](mailto:Info@mantelzorg.nl)

# Belangrijke rollen van de mantelzorger (SOFA)

**Mantelzorgers vervullen vaak verschillende rollen die allemaal van belang zijn. Het is belangrijk om zichtbaar te zijn als mantelzorger, zodat er ook rekening met je gehouden kan worden. Iedere mantelzorger is uniek en iedereen heeft zijn eigen wensen op het gebied van ondersteuning.**



## Mantelzorger als zorgverlener; Samenwerken

Als mantelzorger ben je vaak de zorgverlener van de ander. Je ondersteunt, je regelt, je bent zaakwaarnemer etc. In deze rol is communicatie van groot belang. Laat zien wat je allemaal doet. Niet om anderen te belasten of om hulp te vragen. Maar om inzicht te geven. Zodat mensen begrijpen wat je doet, en er zo nodig met anderen (bijvoorbeeld familie en professionals) goed samengewerkt kan worden.

## Mantelzorger als hulpvrager; Ondersteunen

Als mantelzorger kan je natuurlijk ook zelf vragen hebben. Je kan te maken krijgen met spanningen of zelfs overbelasting. Mogelijk heb je behoefte aan extra aandacht of ondersteuning. Hulp vragen voor jezelf is misschien niet makkelijk maar wel zinvol. Goede ondersteuning voor mantelzorgers zowel door professionals maar ook door mensen uit het eigen netwerk is belangrijk.

## Mantelzorger als persoonlijk betrokkene; Faciliteren

Als mantelzorger heb je ook een persoonlijke relatie met degene voor wie je zorgt. Je bent in de eerste plaats moeder of partner, kind of broer. Deze relatie is van groot belang en is ook de reden om voor de ander te zorgen. Maar soms kost het extra energie om samen leuke dingen te blijven doen. Het is juist erg waardevol om energie te blijven steken in het onderhouden van je persoonlijke relatie met diegene voor wie je zorgt.

## Mantelzorger als ervaringsdeskundige; Afstemming

Als mantelzorger ken je degene die je helpt als geen ander. Je hebt samen een hele geschiedenis. Je merkt kleine verschillen op, je hebt specifieke kennis en ervaringen. Dit is allemaal waardevolle informatie. Laat jezelf zien als deskundige, andere mensen kunnen hier veel aan hebben.

In de praktijk lopen de verschillende rollen van mantelzorgers vaak door elkaar. Welke rol de overhand heeft, kan per situatie en per mantelzorger verschillen.