

‘Waarom is het zo vaak probleemgedrag?’

Normaal doen over intimiteit en seksualiteit van mensen met dementie in het verpleeghuis

Intimiteit en seksualiteit zijn menselijke basisbehoeften. Helaas staan die in de praktijk van de dementiezorg nog steeds niet hoog op de agenda. Juist in een tijd waarin verpleeghuisbewoners door de coronacrisis veel sociale contacten moeten missen, gaat hoofdredacteur Frans Hoogeveen in gesprek met Tineke Roelofs, GZ-psycholoog en senior onderzoeker bij MIJZO en Tranzo.

In 2018 schreef Tineke Roelofs een proefschrift over intimiteit en seksualiteit van mensen met dementie in het verpleeghuis. Door haar werk als psycholoog in een verpleeghuis startte dit promotieonderzoek vanuit de praktijk. ‘Ik krijg regelmatig vragen over intimiteit en seksualiteit bij bewoners, maar bijna altijd in het kader van probleemgedrag. Dat vond ik apart. Zou het niet kunnen dat zij ook nog een normale behoefte hebben aan intimiteit en seksu-

aliteit? Waarom is het zo vaak probleemgedrag?’, vraagt Roelofs zich af. Uit literatuuronderzoek bleek dat een gezonde beleving van intimiteit en seksualiteit, immers een basisbehoefte van *alle* mensen, ook belangrijk is voor de kwaliteit van leven van mensen met dementie. ‘Het viel me ook op dat er bijna geen onderzoek was gedaan naar het cliëntperspectief. Wat vinden mensen met dementie en hun partners er zelf van? Omdat deze vraag bleef knagen ben ik daar kwalitatief onderzoek naar gaan doen. Uit de resultaten kwam een heel gevarieerd beeld van liefde, intimiteit en seksualiteit, en een heel eigen levensverhaal van iedere ondervraagde. Dementie slaat niemand over. Daar bedoel ik mee dat iedereen in de maatschappij dementie kan krijgen en in het verpleeghuis terecht kan komen. Mensen staan op verschillende manieren in hun liefdesleven, intieme leven en seksuele leven. Diezelfde variatie bestaat ook voor mensen in een verpleeghuis. Alleen zijn er

daar vele belemmeringen om liefde, intimiteit en seksualiteit te beleven.’

‘NIET-STOREN’-BORDJE

Als het om die belemmeringen gaat, kwamen uit het onderzoek van Roelofs drie verschillende aspecten naar voren. ‘Ten eerste zijn er de praktische zaken. Je gaat bijvoorbeeld nooit eens even lekker met z’n tweeën op een eenpersoonsbed liggen. Ook zijn er gedeelde badkamers van waaruit je zo de slaapkamer van je buurvrouw binnenloopt.’ Het tweede aspect is privacy. ‘In een verpleeghuis woon je in een groepswooning met een huiskamer en slaapkamers. Je kunt je slaapkamerdeur dichtdoen en er een ‘niet storen’-bordje aan hangen, maar geeft dat een vertrouwd en veilig gevoel als je daar intiem wilt zijn met je partner? Bovendien kent privacy ook een sterk emotionele kant. De echt)paren om wie het gaat, hebben vaak een lange relatie achter de rug waarin ze veel met elkaar hebben meegemaakt. Vooral de



laatste jaren voor de verpleeghuisopname waren vaak heftig. Voorafgaand aan de diagnose was er een periode van onzekerheid over wat er toch met die ander aan de hand is – vaak is dat ook een periode met veel conflicten. Mensen met dementie blijven tegenwoordig langer thuis wonen en worden daar door de partner verzorgd. Als jij jouw partner moet verzorgen als een kind, als een patiënt, dan verandert dat ook iets aan de rolverdeling die je in een relatie hebt. Juist die is zo belangrijk voor de intimiteit en seksualiteit die je samen beleefde. Voor sommige mensen betekent dat het einde van intimiteit en seksualiteit. Omdat ze het niet langer kunnen opbrengen, of omdat de gezonde partner bang

is misbruik te maken van degene met dementie.’ Voor sommige echtparen blijft die rolverandering na opname de mogelijkheid tot samenleven blokkeren, bij andere echtparen komt er juist weer ruimte om samen in de relatie te staan. ‘Zodra iemand in het verpleeghuis komt wordt de zorgtaak overgenomen en kun je misschien weer echtgenoot zijn in plaats van verzorger. Op sommige paren had dat beslist een positieve uitwerking.’ Het derde aspect is communicatie. ‘In het verpleeghuis wordt überhaupt weinig gesproken over de relaties die bewoners hebben. In het opnamegesprek komt van alles aan de orde om iemand te leren kennen: van het voormalige beroep tot de kinderen en het

favoriete broodbeleg. Maar belangrijke vragen als: *Hoe lang zijn jullie al samen?*, *Wat voor relatie hebben jullie?*, *Wat vinden jullie fijn om samen te doen?* en *Zijn jullie nog intiem en zouden jullie dat hier willen voortzetten?* worden niet gesteld. Woont iemand eenmaal in het verpleeghuis, dan begint men er ook niet snel meer over. En als er gedrag naar voren komt waaraan de verzorgende ziet dat iemand behoefte heeft aan intimiteit of seksualiteit, wordt het plotseling spannend. Want, o jee, dan moeten we dat bespreken met de familie. Hoe moeten we dat aanpakken? Vaak komt het dan als een probleem bij de psycholoog terecht.’ Uit het onderzoek van Roelofs bleek ook dat de attitude van professionals over intimiteit en seksualiteit positiever was wanneer zij persoonsgerichte zorg boden. Ook speelde kennis een rol. ‘Medewerkers waren positiever naarmate ze meer kennis hadden over veroudering, intimiteit en seksualiteit. Als er ook nog sprake was van een ondersteunende organisatiecultuur, waarin ze het gevoel hadden bij problemen te kunnen aankloppen bij een leidinggevende, dan droeg dat bij aan een positieve houding’, zegt Roelofs. ‘We hebben nog steeds te maken met een taboe en met vastgeroeste denkbeelden. Bovendien is er sprake van een generatiekloof: er is een gapend gat tussen de leeftijden van medewerkers en die van bewoners. Onze medewerkers zijn vaak nog jong als ze in het verpleeghuis beginnen. Ze komen net van de middelbare school, gaan hun opleiding in en moeten vanaf dag één stage lopen. Veel jonge mensen denken ten onrechte dat ouderen geen seks meer hebben. Uit mijn onderzoek bleek dat sommige ouderen dat idee zelf ook hebben. Dan zeggen ze: ‘Ja, we zijn al zo oud, daar gaan we niet meer aan beginnen’. De kwestie speelt dus niet alleen tussen generaties, maar ook binnen generaties.’ Hoewel de situatie in de afgelopen tien jaar flink verbeterde, blijft het voor medewerkers in het verpleeghuis een >

uitdaging om de bewoner als mens te blijven zien, denkt Roelofs. ‘Als je jezelf op een persoonsgerichte manier opstelt in een zorgrelatie, dan kunnen vragen rondom intimiteit en seksualiteit ook heel dicht bij jezelf komen. Het daarover hebben is geen sinecure. Wat doet het met jezelf? En wat is jouw eigen visie op intimiteit en seksualiteit? Neem bijvoorbeeld de casus van een bewoner die verliefd wordt op een andere bewoner, maar nog een partner heeft. Het gaat dan binnen een team niet alleen over ouderen en seksualiteit, maar ook over het verliefd worden op een ander terwijl je een vaste relatie hebt. Het ene teamlid zal dat als ontrouw bestempelen, terwijl een ander teamlid zegt: “Laat die mensen toch gelukkig zijn!”.

NOOIT ÉCHT ALLEEN

Roelofs wil graag vervolgonderzoek doen naar de invloed van gender. ‘Zorgverleners zijn bijna allemaal vrouwen. Hoe kijken zij aan tegen seksueel gedrag van andere vrouwen ten opzichte van mannen? Ook gaan de aanvragen die ik krijg rondom seksueel probleemgedrag voor 90 procent over mannen, terwijl slechts 30 procent van de verpleeghuisbewoners man is. Als de vraag is of medewerkers oog hebben voor de behoefte aan intimiteit en seksualiteit bij hun bewoners, hebben ze dat dan ook voor mensen van hun eigen geslacht? Hier werken maar een paar mannelijke verzorgenden, die juist naar mij toekomen met vragen over seksueel gedrag van vrouwen. Ik hoor ze nooit over de mannen. Dat lees ik ook terug in ander onderzoek.’ Verder gaat het volgens Roelofs om individuele factoren rondom normen en waarden. Hoe kijk je naar mensen in het algemeen en naar mensen met dementie in het bijzonder? Beschouw je ze als patiënten? Of zijn het in de eerste plaats gewoon mensen, zoals jijzelf? En in hoeverre lukt het je écht om persoonsgerichte zorg te bieden? ‘Daar komt nog bij dat verzorgenden bijna nooit alleen werken. Hoe het teamproces verloopt, hoe

‘Voldoende privacy hebben met je partner in een verpleeghuis is een hels karwei’

de teamdynamiek is, hoe een teammanager daar op reageert en hoe er in een multidisciplinair team over het vraagstuk wordt gesproken is allemaal heel bepalend voor de uitkomst.’ Vooruitgang boeken blijft lastig, denkt Roelofs. ‘De manier waarop wij verpleeghuishuiszorg bieden zorgt ervoor dat mensen nooit écht alleen zijn. Aan de ene kant is dat nodig en fijn voor mensen met dementie, maar aan de andere kant biedt het weinig mogelijkheden voor echte privacy. Ik ben privacy gaan zien als een continuüm, in plaats van een vaststaand geheel. Voldoende privacy hebben met je partner en mogelijk ook samen seksualiteit beleven in een verpleeghuis is een hels karwei. Alleen al de praktische belemmeringen, zoals de gedeelde badkamers, werpen een barrière op. Maar ook de impliciete zaken zitten echte privacy in de weg. Er zit maar één deurtje tussen jou en die ander en er loopt altijd een verzorgende rond met een loper. In sommige verpleeghuizen wordt er met de beste bedoelingen een ‘snoezelkamer’ of ‘relaxruimte’ gecreëerd. Zodat iedereen weet wat je aan het doen bent zodra je daar gebruik van maakt.’ Toch zijn er ook stappen in de goede richting, vindt Roelofs. ‘Een flink aantal verzorgingshuizen wordt omgebouwd tot verpleeghuizen. In die oude verzorgingshuisstructuur hadden mensen in beginsel een eigen huisje of appartement en soms wordt die layout in de nieuwe situatie behouden. Je merkt dat mensen die ruimte als hun eigen huisje gaan zien en niet als hun slaapkamer. Dit helpt om partners zich thuis te laten voelen als zij daar komen.

Volgens mij zou verbetering een samenspel moeten zijn van architectuur, attitude van zorgverleners – met hun goedbedoelde, maar privacy-doorbrekende gewoonten – en communicatie. Hebben we het over intimiteit en seksualiteit? Wanneer hebben we het er over? En hoe praten we er dan over? Op deze vragen hebben we een antwoord nodig als we de situatie willen verbeteren.’

GEWOON, ZOALS HET IS

Roelofs merkte tijdens haar onderzoek dat ouderen makkelijker over intimiteit en seksualiteit praten dan ze had gedacht. ‘Binnen de onderzoeksgroep vonden ze het aanvankelijk erg spannend. En hoewel ze niet optimistisch waren, lukte het toch. Je kunt het gesprek mooi inleiden door mensen de ruimte te bieden om ook “nee” te kunnen zeggen. Als ze het er toch over willen hebben, dan komen ze vanzelf met hun vragen. Vervolgens merken ze dat er open kan worden gesproken over intimiteit en seksualiteit. Gewoon, zoals het is. We gebruiken nette woorden, zonder het schaamrood op de kaken te krijgen of in de lach te schieten. Die serieuze en respectvolle houding spreekt mensen aan en dat geeft hoop.’ ♦

TEKST: FRANS HOOGEVEEN

BEELD: THIJS VAN GASTEREN

Frans Hoogveen is hoofdredacteur van *Denkbeeld* en zelfstandig gevestigd specialist dementiezorg.

VERDER LEZEN

- **Roelofs, T.** (2018). *Love, intimacy and sexuality in nursing home residents with dementia: An exploration from multiple perspectives*. Proefschrift; Tilburg University. Downloaden: bit.ly/3pFzpsE.
- **Hoogveen, F.R.** (2021). *Intimiteit en seksualiteit bij dementie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; Nursing-dementiereeks.