

Intimiteit en seksualiteit bij dementie

*Ik ben anders
net als jij*

Frans Hoogeveen

Dr. F. Hoogeveen, GZ-psycholoog en zelfstandig gevestigd specialist dementiezorg

SAMENVATTING

Dementie heeft niet alleen gevolgen voor cognitie en gedrag, maar ook voor sociale relaties en kwaliteit van leven. Intimiteit en seksualiteit zijn daarin van wezenlijk belang. Het zijn menselijke basisbehoeften die niet verdwijnen als mensen oud worden en dementie krijgen. Toch wordt hieraan in de professionele ouderenzorg weinig aandacht besteed. Verkeerde denkbeelden en taboes zijn hieraan mogelijk debet. In dit artikel wordt gepleit voor meer professionele aandacht en worden aanbevelingen gedaan voor een betere praktijk.

Inleiding

Geen mens is hetzelfde. Verschillen in genetische opmaak, leefomstandigheden, opvoeding, levenswijze, doorgemaakte ervaringen en een portie geluk of pech zijn daar verantwoordelijk voor. Tegelijkertijd hebben alle mensen een aantal basisbehoeften gemeen. De belangrijkste en meest wezenlijke daarvan is de behoefte aan verbinding met andere mensen, in het bijzonder met onze meest nabije naasten: onze partner, (klein)kinderen, ouders, broers en zussen, en beste vrienden.¹⁻³ Want wie zijn we zonder onze geliefden om ons heen? Onze

dierbaren die ons aanraken, met wie we onze meest persoonlijke gevoelens delen en met wie we een diepe verbondenheid voelen. Met wie we, met andere woorden, *intimiteit* ervaren. Met sommige van die geliefden – in de meeste gevallen de partner, soms met anderen en met onszelf – beleven we *seksualiteit*. Intimiteit en seksualiteit zijn voor iedereen belangrijke basisbehoeften, ook al zijn er tussen mensen, net als op elk ander gebied, grote verschillen in de uiting en beleving ervan.

Intimiteit is de ervaring van diepe *verbondenheid* tussen mensen. Die verbondenheid kent lichamelijke en emotionele aspecten. Bij *lichamelijke intimiteit* denken we aan vriendschappelijke of liefdevolle aanrakingen: de hand vasthouden, de armen om elkaar heen slaan, knuffelen of een kus. *Emotionele intimiteit* houdt in dat men belangrijke gevoelens met elkaar deelt. Dan ervaren we begrip, steun, vertrouwen en liefde van en voor de ander. We voelen dat wij en die ander bij elkaar horen.

Seksualiteit is een centraal aspect in het hele menselijke bestaan, en omvat sekse, genderidentiteiten en -rollen, seksuele oriëntatie, vrijen, lust en voortplanting. Seksualiteit wordt uitgedrukt en ervaren door middel van gedachten, fantasieën, verlangens, ideeën,

opvattingen, waarden, gedragingen, rollen en relaties.⁴ Net als bij de intimiteit zijn de uitingen van seksualiteit divers en talrijk.

In de rijke landen van de wereld, waaronder Nederland, worden mensen tegenwoordig zeer oud. Elk jaar neemt de levensverwachting met enkele maanden toe. Veroudering is een proces dat twee verschillende kanten kent: groei en verval. Het ervaren van geestelijke groei gedurende onze levensloop kan prachtig zijn, maar in de hoge ouderdom kan het lichamelijke verval en het verlies van naasten grote problemen met zich meebrengen.⁵⁻⁷ De vervulling van onze behoefte aan intimiteit en seksualiteit kan dan op de tocht komen te staan. Die problemen kunnen nog groter worden als mensen *dementie* krijgen, een ouderdomsziekte die nu al bijna 300.000 Nederlanders treft. Mensen met dementie en hun naasten kunnen als gevolg van deze ziekte te maken krijgen met wezenlijke veranderingen in hun onderlinge relaties.⁸ Zij lopen dan het risico om – naast andere problemen – verstoken te blijven van een gezonde expressie en beleving van intimiteit en seksualiteit, met grote gevolgen voor hun kwaliteit van leven.

Een omvangrijk onderzoek onder 599 mantelzorgers, in 2022 uitgevoerd door MantelzorgNL en de Stichting

Sick and Sex, liet zien dat de gevolgen van chronische ziekten op de partnerrelatie groot kunnen zijn.⁹⁻¹¹ Over alle typen chronische ziekten gemeten gaf 40% van de respondenten aan minder emotionele intimiteit met de partner te ervaren. Voor fysieke intimiteit was dit percentage 45. Bij partners van mensen met dementie waren de percentages nog hoger: respectievelijk 63 en 52. Bij 49% van de respondenten is de seksuele relatie vrij snel veranderd nadat de zorgvraag is ontstaan. Bij 36% gebeurde dat na langere tijd. Slechts een op de vijf mantelzorgers gaf aan dat de impact van de aandoening of zorg op de relatie is besproken op initiatief van een zorgprofessional.

Intimiteit en seksualiteit in de ouderdom en bij dementie zijn nog steeds omgeven met verkeerde denkbeelden. Seksueel gedrag van mensen met dementie wordt helaas veel te vaak gezien als probleemgedrag en niet als signaal van onvervulde behoeften,^{12,13} behoeften die niet verdwijnen als mensen ouder worden of dementie krijgen.¹⁴⁻¹⁶ Als die behoeften niet worden vervuld, kunnen mensen ongelukkig worden en liggen eenzaamheid, depressie en gedragsproblemen op de loer.⁵ Hoe komt het toch dat we aan dit onderwerp zo weinig aandacht besteden in de professionele zorg voor mensen met dementie? Denken we er verkeerd over en handelen we overeenkomstig? En hoe kunnen we dat veranderen?

Verkeerde denkbeelden

Er bestaan veel verkeerde of ongenueanceerde aannamen en denkbeelden over zowel de ouderdom, dementie, intimi-

teit en seksualiteit, als over de combinatie van deze.⁵ En helaas bestaan die niet alleen in de buitenwereld, maar ook in die van de professionele zorgverlening. Deze constatering moet ons, professionals, zorgen baren, want wie niet juist over deze zaken denkt, laat daardoor in de praktijk wellicht belangrijke steken vallen. Welke denkbeelden komen we zoal tegen?

Over de ouderdom

Jolanda Lindenberg, als antropoloog verbonden aan de Leyden Academy on Vitality and Ageing, schreef in 2019 in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een rapport over beeldvorming over ouderen.¹⁷ De resultaten van haar literatuuronderzoek lieten zien dat de beeldvorming over ouderen meerdere kanten kent: zij bestaat uit beelden die we zowel negatief als positief waarderen.

De personen op de foto zijn op geen enkele manier gerelateerd aan dit artikel.



Twee typen beelden zijn opvallend: het eerste gaat over *competentie* en het tweede over *warmte*. In het onderzoek naar ouderen komen onder de noemer competentie veelal negatieve associaties naar voren, zoals incapabel, afhankelijk, niet ambitieus, kwetsbaar, rigide en ouderwets. Als we kijken naar het begrip warmte zien we juist positief gewaardeerde eigenschappen terug. Zoals vriendelijk, wijs en loyaal. De effecten van deze beeldvorming op het dagelijkse leven van ouderen kunnen aanzienlijk zijn. Maatschappelijk wordt er in internationale context in dit verband gesproken over *ageism*, een term die geen goede Nederlands vertaling kent, maar neerkomt op een veelal eenzijdige benadering van ouderen en ouder worden. Er wordt op basis van iemands hogere leeftijd onderscheid gemaakt, zonder naar andere, mogelijk relevante factoren te kijken. Soms wordt gesproken van *leeftijdscriminatie*.

Over dementie

De denkbeelden over dementie zijn over het algemeen donkergekleurd. Voor veel ouderen is dementie het ultieme schrikbeeld. Men vreest zijn geheugen te verliezen, op het laatst de partner en kinderen niet meer te herkennen, en totaal afhankelijk te worden om uiteindelijk incontinent als een 'lege huls' in het verpleeghuis te sterven.

Hoewel deze angst begrijpelijk is, berust zij op een eenzijdig negatief beeld van dementie. Dementie is weliswaar een ingrijpende en ontwrichtende ziekte, maar het is tegelijk een meestal langzaam verlopend proces waarin de beperkingen geleidelijk groter worden. Daarbij is het belangrijk te vermelden dat slechts één op de zeven mensen met dementie het *eindstadium* bereikt; het schrikbeeld als hiervoor beschreven en dat velen zo vrezen. De andere zes mensen overlijden voordat ze dat stadium bereiken aan aandoeningen waaraan ook oude mensen *zonder* dementie

nu eenmaal sterven: kanker, hart- en vaatziekten, complicaties bij diabetes, longontstekingen, enzovoort.

Twee derde van de mensen met dementie woont thuis, met een partner of alleen. Een derde woont in een zorginstelling, omdat zelfstandig wonen niet meer gaat of omdat de inwonende partner overbelast is geraakt. Verhuizing naar een zorginstelling gebeurt meestal pas in het laatste jaar van iemands leven. Verder is het een groot misverstand dat alle mensen met dementie ongelukkig zijn. Uit onderzoek blijkt dat de meeste thuiswonende mensen met dementie relatief tevreden zijn met hun leven. Voor heel veel mensen met dementie geldt dat zij met de goede ondersteuning door naasten en professionals nog lange tijd een goed leven kunnen hebben.⁸

Vertekende denkbeelden over mensen met dementie bestaan niet alleen in de buitenwereld. Omdat professionele zorg meestal pas in de latere fasen van dementie in beeld komt op het moment dat mensen met dementie het ondanks de hulp van hun naasten niet meer zelfstandig redden, bestaat het gevaar dat het beeld van professionals daardoor gekleurd wordt.

Over intimiteit en seksualiteit bij ouderen

Vaak gehoorde uitspraken over intimiteit en seksualiteit bij ouderen:

- 'Voor ouderen wordt intimiteit steeds belangrijker en seks steeds onbelangrijker.'
- 'Mensen boven de 80 hebben geen seks meer.'
- 'Seks wordt minder leuk als mensen oud worden.'

Intimiteit én seksualiteit blijken behoeften die gedurende ons gehele leven een rol blijven spelen. Wanneer deze behoeften worden vervuld,

hebben zij een positieve invloed op onze gezondheid en kwaliteit van leven.

Mensen kunnen tot op hoge leeftijd seksueel actief zijn. In Europees onderzoek zegt 54% van de mannen en 21% van de vrouwen tussen de 70 en 80 jaar in het afgelopen jaar geslachtsgemeenschap te hebben gehad. Ongeveer een kwart van de 70-plussers geeft aan dat dit minstens één keer per week gebeurt. Van vele ouderen is de partner overleden. Maar ook zij blijven seksueel actief, soms in de vorm van masturbatie. Wel kunnen biologische (fysieke), psychologische en sociale belemmeringen ervoor zorgen dat, vooral voor wat betreft de seksualiteit, frequentie en intensiteit kunnen afnemen.^{14,18,19}

Dementie: de relatie verandert

Als iemand door dementie ingrijpend verandert door verlies van geheugen, begrip, denken en taal, of door verscherping of afvlakking van de persoonlijkheid, dan verandert onvermijdelijk ook de relatie met de partner.^{5,9,16,20} Afnemende intimiteit (verbondenheid) kan dan een groot probleem worden. Wanneer een van beide partners dementie krijgt, komt de wederkerigheid in gevaar, de balans tussen geven en nemen die bij uitstek het kenmerk is van goede en diepe relaties.²⁰ 'Hij kan geen rekening meer met mij houden', 'Zij is niet meer de partner die zij was', 'Ik doe mijn best, maar ik krijg er zo weinig voor terug', 'Ik kan niet meer met haar praten', 'Het is mijn man niet meer' – het zijn uitspraken die je als hulpverlener vaak van de gezonde partner hoort.

In het verlengde van de afnemende intimiteit kan ook de seksuele relatie onder druk komen te staan. Ook hierin spelen gelijkwaardigheid en wederkerigheid een belangrijke rol. Als een van beide partners dementie krijgt en daardoor verandert, niet meer kan geven wat hij of zij vroeger gaf, afhan-

kelijk wordt, dingen niet meer begrijpt, kan het voor de ander moeilijk worden om de seksuele relatie voort te zetten.

In mijn praktijk als ouderensycholoog heb ik partners van mensen met dementie vaak de onderstaande uitspraken horen verzuchten:

- 'Het voelt onwerkelijk om met iemand te vrijen die een vreemde lijkt.'
- 'Ik voel me schuldig omdat ik vrij met iemand die niet meer weet dat ze mijn partner is.'
- 'Misbruik ik mijn partner voor mijn eigen bevrediging?'
- 'Ik voel me afgewezen, verward, boos en tekort gedaan omdat mijn man me niet meer als zijn vrouw kent.'
- 'Ik kan niet met iemand vrijen van wie ik net de billen heb afgeveegd.'

Anders denken, anders doen

Als we ons realiseren dat intimiteit en seksualiteit tot onze meest essentiële basisbehoeften behoren, is het des te verwonderlijker dat we daaraan in de zorg voor mensen met dementie zo weinig aandacht besteden. Uit onderzoek onder mantelzorgers blijkt dat zorgprofessionals veelal niet het initiatief tot een gesprek hierover nemen of wachten tot de cliënt ermee komt.⁹ Dat moet veranderen. Mogelijk kan deze verandering beginnen met onze denkbeelden over dit onderwerp kritisch onder de loep te nemen. Ik formuleer dan ook als eerste actiepunt:

1. Onderzoek met elkaar in multidisciplinaire sessies de denkbeelden over ouderdom, dementie, intimiteit en seksualiteit en de combinatie

van deze. Nodig experts uit om met elkaar de denkbeelden tegen het licht van onderzoek en ervaring te houden. En vooral ook: ga hierover in gesprek met de ouderen zelf.

Vervolgens moet er gebouwd worden aan een praktijk van goede professionele ondersteuning.⁵ Ik kom tot de volgende actiepunten:

1. Bespreek het onderwerp met uw cliënt en zijn naasten zodra u een zekere vertrouwensband met hen hebt opgebouwd. Neem daartoe zélf het initiatief. Wacht niet tot de cliënt ermee komt, want velen durven deze vraagstukken niet ter sprake te brengen. Stel vragen als: 'Hoe was uw relatie voordat uw partner de aandoening kreeg? Wat waren de belangrijkste elementen in uw relatie? Wat is er weg? Hoe erg is dat? Mag ik met u meedenken hoe we die elementen kunnen herstellen en behouden? En als dat slechts ten dele mogelijk blijkt, mag ik dan met u meedenken hoe we ervoor kunnen compenseren? Welke intimi voor u en uw partner waren er nog meer? Wat deelden en deden jullie met elkaar? Wat is ervan over? Mag ik met u meedenken hoe we die relaties kunnen herstellen en zo goed mogelijk behouden? En als dat slechts ten dele mogelijk blijkt, mag ik dan met u meedenken hoe we ervoor kunnen compenseren?'
2. Faciliteer het behoud van bestaande relaties, help zoeken naar herstel van verloren relaties en denk mee over het vinden van compensatie.

Tot slot

Intimiteit en seksualiteit zijn wezenlijke menselijke basisbehoeften, die niet verdwijnen als mensen dementie krijgen. Helaas wordt hieraan in de professionele ouderenzorg te weinig aandacht besteed. Door met elkaar relevante denkbeelden kritisch onder de loep te nemen en te bouwen aan

een goede praktijk van professionele ondersteuning van mensen met dementie en hun naasten, kan deze situatie mogelijk worden verbeterd. ■

Literatuur

1. Kitwood, T. *Dementia reconsidered, the person comes first*. Maidenhead: Open University Press, 1997.
2. Steverink N, Lindenberg S, Spiegel T, et al. The associations of different social needs with psychological strengths and subjective well-being. An empirical investigation based on Social Production Function Theory. *J Happiness Stud* 2020; 21(3): 799-824.
3. De Waal F. Anders. *Gender door de ogen van een primatoloog*. Amsterdam: Atlas Contact, 2022.
4. WHO. *Standards for sexuality education in Europe. A framework for policy makers, educational and health authorities, and specialists*. Keulen: WHO Regional Office for Europe and BZgA, 2010.
5. Hoogeveen FR. *Intimiteit en seksualiteit bij dementie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2021.

Voor de volledige literatuurlijst wordt verwezen naar www.socares.nl.

De auteur heeft geen financiële banden met de farmaceutische industrie, ontvangt geen onderzoeksgeld van commerciële partijen en heeft geen bedrijfsbelangen of anderzootige financiële relaties met betrekking tot dit onderwerp.