



‘Liefde is alles’

Over intimiteit
en seksualiteit
bij mensen met
dementie in een
verpleeghuis

Tineke Roelofs

‘LIEFDE IS ALLES’

Over intimiteit en seksualiteit bij mensen met dementie in een verpleeghuis

Tineke Roelofs

Dit is de publieksversie van het promotieonderzoek van Tineke Roelofs, psycholoog in de ouderenzorg. In deze samenvatting zijn de belangrijkste bevindingen op een rij gezet.

Na de inleiding komen de volgende onderwerpen aan bod:
vragen en vooroordelen over intimiteit en seksualiteit bij ouderen met dementie,
de uitvoering van het onderzoek, de belangrijkste resultaten en conclusies.
De samenvatting wordt afgesloten met aanbevelingen voor de praktijk.

Deze uitgave is bedoeld voor iedereen die belangstelling heeft voor dit onderwerp,
in het bijzonder voor medewerkers in de verpleeghuiszorg.

Veel leesplezier!

Inhoudsopgave

HOOFDSTUK 1. INLEIDING	5
HOOFDSTUK 2. VRAGEN EN VOOROORDELEN	9
HOOFDSTUK 3. HET ONDERZOEK: WAT, WAAR EN HOE?	13
HOOFDSTUK 4. WAT WAS AL BEKEND?	17
HOOFDSTUK 5. DE ERVARINGEN VAN BEWONERS EN PARTNERS	21
HOOFDSTUK 6. DE ROL VAN ZORGMEDEWERKERS EN ZORGORGANISATIES	31
HOOFDSTUK 7. AANBEVELINGEN VOOR DE (WERK)PRAKTIJK	35
BRONVERMELDING	39
COLOFON	41

Hoofdstuk 1.

Inleiding



Intimiteit en seksualiteit bij dementie zijn lastige onderwerpen in een verpleeghuis, is mijn ervaring. Bij zorgmedewerkers leven wel vragen, maar er is weinig aandacht voor de wensen van bewoners. Als we ouderen met dementie op dit gebied beter willen ondersteunen, hebben we inzicht nodig in hun ervaringen. Hoe denken zijzelf over intimiteit en seksualiteit, waar hebben ze behoefte aan? Omdat deze informatie nog niet beschikbaar was, ben ik hier onderzoek naar gaan doen.

Bewoners met dementie geven soms aan dat zij verlangen naar intimiteit of seksualiteit. Jammer genoeg wordt dan vaak het etiket 'probleemgedrag' of 'ontremming' opgeplakt. Dit verbaasde mij. Waarom deze reacties? Hebben mensen op latere leeftijd geen normale behoefte meer aan intimiteit? Maakt seksualiteit geen onderdeel meer uit van hun leven? Gaan we er in de zorg vanuit dat dementie automatisch betekent dat gezonde verlangens niet meer bestaan?

Leefwereld van ouderen centraal

Ook in de wetenschap is hierover weinig bekend, merkte ik. Bovendien gingen de bestaande onderzoeken alleen in op de opvattingen van onderzoekers en zorgprofessionals. In zorgtaal zeggen we dan dat 'het cliëntperspectief' ontbreekt. In mijn werk probeer ik altijd de leefwereld van ouderen zelf centraal te stellen. Ook de Academische Werkplaats Ouderen van Tranzo (Tilburg University), waar ik in samenwerking met Schakelring mijn onderzoek heb uitgevoerd, hanteert dit als uitgangspunt. Het 'cliëntperspectief' was daarom een logische invalshoek voor de studie.

Omdat bewoners van een verpleeghuis in hoge mate afhankelijk zijn van zorgmedewerkers, heb ik ook professionals in het onderzoek betrokken. Ik wilde weten welke factoren een rol spelen bij de manier waarop zij omgaan met intimiteit en seksualiteit bij mensen met dementie. Want als je die houding positief kunt beïnvloeden, ontstaan er voor bewoners meer mogelijkheden om persoonlijke wensen in te vullen.

Indrukwekkende gesprekken

In de vijf jaar dat ik aan mijn promotieonderzoek werkte, heb ik uitgebreid gesproken met verpleeghuisbewoners en hun partners, zowel binnen als buiten Schakelring. Dit waren vaak indrukwekkende gesprekken. Voor wie in een verpleeghuis woont, is intimiteit en seksualiteit best een ingewikkeld thema. Zaken als privacy, het dementieproces en het ontbreken van een huiselijk gevoel spelen daarbij een rol. Tussen alle persoonlijke verhalen door liep een belangrijke rode draad: 'liefde' en 'samen zijn'. Als mensen dat nog voluit kunnen beleven, verhoogt dit de kwaliteit van hun leven.

Voor mij was het belangrijk om een onderzoek uit te voeren dat waarde heeft voor de praktijk waar ik zelf deel van uit maak. Ik hoop dat de resultaten een aanzet zijn voor veranderingen die het leven van verpleeghuisbewoners en hun partners verrijken.

Over Tineke Roelofs



Tineke Roelofs (1985, Thorn) behaalde in 2007 de bachelor logopedie aan Fontys Hogescholen in Eindhoven. Hierna studeerde ze psychologie aan Tilburg University, waar ze in 2011 de masteropleiding klinische psychologie afrondde. Tijdens haar studie werkte ze als logopediste in een eerstelijnspraktijk in Amsterdam en als woonbegeleider op een verpleeghuisafdeling voor jonge mensen met dementie in Eindhoven. In 2011 ging Tineke Roelofs bij Schakelring aan de slag als psycholoog. Vanaf april 2013 werkte ze daar ook als praktijkonderzoeker (science practitioner). Haar promotieonderzoek heeft ze met medewerking van Schakelring uitgevoerd bij Tranzo, het wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn van Tilburg University. In september 2018 werd het promotietraject afgesloten en ontving Tineke Roelofs de doctorstitel. Ondertussen is zij in januari 2018 begonnen aan de post-master opleiding tot gezondheidszorgpsycholoog (GZ-psycholoog).

Dankwoord

Om te beginnen wil ik alle bewoners, partners en zorgmedewerkers bedanken voor hun medewerking en openheid. Verder gaat mijn oprechte dank uit naar Stichting Schakelring, die dit onderzoek mogelijk heeft gemaakt; met name noem ik hierbij Titus van den Eijnden en John Moolenschot. Voor de begeleiding van het promotieonderzoek prof. dr. Katrien Luijckx en prof. dr. Petri Embregts, verbonden aan Tranzo (Tilburg University).

Een onderzoek voer je nooit alleen uit. Bij de uitvoering waren de deelnemende organisaties in de Academische Werkplaats Ouderen van Tranzo betrokken. Daarom spreken we in het vervolg van deze samenvatting over 'wij', waarmee alle onderzoekers samen bedoeld worden.

Tineke Roelofs

Hoofdstuk 2. Vragen en vooroordelen



Er zijn veel vragen en vooroordelen over intimiteit en seksualiteit bij verpleeghuisbewoners met dementie. Welke zijn dat, waar komen ze vandaan en wat laat de praktijk zien?

Allereerst wordt betwijfeld of oudere mensen in het algemeen nog wel behoefte hebben aan intimiteit en seksualiteit. 'Dat doen oudere mensen toch niet meer?', is de gedachte. Dat klopt dus niet. Mensen zijn tot op hoge leeftijd seksueel actief. Een Amerikaans onderzoek liet bijvoorbeeld zien dat dat 26% van de mensen tussen 75 en 85 jaar zichzelf nog seksueel actief vond [1]. Belangrijker nog is dat in een mensenleven álle kanten van intimiteit en seksualiteit belangrijk zijn en blijven. Ze dragen namelijk bij aan de kwaliteit van leven. Leeftijd speelt geen rol. Ouderen kunnen net zoveel behoefte hebben aan intiem samen zijn als jongeren.

Je bent nooit te oud voor seks. Jan (89) en Riet (79) leggen het uit.

'Maakt het uit of je 19 of 91 jaar oud bent als het gaat om seksuele gevoelens? Dat die op een dag verdwijnen, is een veelgehoorde misvatting. De waarheid is dat een groot deel van de ouderen seks en intimiteit fijn blijft vinden.'

Bron: artikel De Correspondent, oktober 2016.

Omgaan met beperkingen

Ouderen hebben wel eerder last van beperkingen, dat zal geen verrassing zijn. Soms werkt het lijf niet mee. Verder denken ouderen vaak zelf dat intimiteit of seksualiteit er niet meer bij horen op hun leeftijd, of wanneer de partner wegvalt.

Bij mensen met dementie spelen ook nog de beperkingen die samenhangen met hun aandoening. Wat zijn bijvoorbeeld de gevolgen van geheugenproblemen? Verdwijnt daarmee automatisch de behoefte of zin om intiem samen te zijn? Of is het zo dat een bekende aanraking en andere vormen van intimiteit en seksualiteit juist herkenning en een gevoel van veiligheid kan oproepen? [2]

Voor zorgmedewerkers kan het ingewikkeld zijn om vast te stellen wat de bewoner rondom intimiteit wel en niet beseft. Heeft de bewoner in de gaten wat er gebeurt? Hoe kijkt de familie ertegenaan? Wat als de familie bezwaren heeft?

Vooroordelen

In de praktijk blijkt dat bewoners met dementie vaak te maken krijgen met vooroordelen als het gaat over intimiteit en seksualiteit. Als iemand zich op een bepaalde manier gedraagt of aandacht vraagt, wordt vrij snel gedacht aan 'probleemgedrag' of 'ontremming'. Ontremming betekent dat door een hersenbeschadiging mensen hun gedrag niet goed kunnen 'afremmen' op momenten dat dit niet gepast is. Mensen met dementie kunnen inderdaad seksueel ontremd gedrag vertonen. Maar daarnaast bestaat er ook normaal ('gezond') gedrag rondom intimiteit en seksualiteit. Hierover wordt nauwelijks gesproken, ook niet met de partner van de bewoner.

Aansluiting bij persoonsgerichte zorg

Intimiteit en seksualiteit zijn belangrijke menselijke behoeftes. Een fijne beleving hiervan draagt bij aan de kwaliteit van leven [3]. Dit geldt voor ieder persoon, of je nu wel of niet in een verpleeghuis woont en of je wel of niet te maken hebt met dementie. Iedereen heeft er zijn eigen gedachten, gevoelens en wensen bij. Daarom past aandacht voor intimiteit en seksualiteit goed bij de persoonsgerichte zorg waar verpleeghuizen steeds meer werk van maken [4]. Werd vroeger vooral vanuit de medische kant gedacht en gehandeld, tegenwoordig staat het vergroten van welzijn centraal. Deze persoonsgerichte benadering komt nadrukkelijk terug in ons onderzoek.

Wat is persoonsgerichte zorg?

Bij persoonsgerichte zorg staat niet de ziekte centraal, maar de persoon met zijn of haar mogelijkheden. Zorg, begeleiding en behandeling houden rekening met zaken als:

- Hoe staat iemand in het leven?
- Hoe gaat iemand om met zijn/haar aandoening?
- Hoe ervaart iemand zijn/haar gezondheid?
- Hoe ervaart iemand zijn/haar kwaliteit van leven?

Hoofdstuk 3. Het onderzoek: wat, waar en hoe?



Het gaat in dit onderzoek om de normale, gezonde en fijne kanten van intimiteit en seksualiteit. Dit heeft geleid tot de volgende onderzoeksvraag:

Hoe kan zo goed mogelijk ingespeeld worden op de wensen en behoeften van mensen met dementie in het verpleeghuis, als het gaat over intimiteit en seksualiteit?

Twee hoofdthema's zijn hierbij aan elkaar verbonden: de behoeften en ervaringen van bewoners (cliëntperspectief) en de rol van het verpleeghuis.

Ons onderzoek is in drie delen gesplitst:

- Literatuuronderzoek.
- Kwalitatief onderzoek naar de beleving van bewoners en partners.
- Kwantitatief onderzoek naar de invloed van de verpleeghuisorganisatie op de houding van zorgmedewerkers.

Literatuuronderzoek is het verzamelen en lezen van wetenschappelijke publicaties over een bepaald onderwerp. De belangrijkste resultaten uit deze onderzoeken worden gecombineerd om een goed beeld te krijgen van de wetenschappelijke stand van zaken.

Kwalitatief onderzoek is vooral beschrijvend van aard en richt zich op ervaringen en betekenis. Kwalitatieve resultaten worden meestal weergegeven in woorden. Kwalitatief onderzoek zet in op het verkrijgen van verdiepende informatie over wat er leeft en waarom. Achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van de onderzoeksgroep spelen hierbij een belangrijke rol.

Kwantitatief onderzoek probeert feiten te achterhalen, waarbij de resultaten vaak worden uitgedrukt in cijfers. Het geeft je cijfermatige informatie over een bepaalde groep. Kwantitatief onderzoek is gericht op het vinden van statistische bewijzen.

Wie werkten mee?

Bij de voorbereiding

Ter voorbereiding en voor het opzetten van het praktische deel van het onderzoek hebben onderzoekers en praktijkprofessionals (zorgmanager, psycholoog, zorgmedewerkers) samengewerkt. Zij hebben ook samen de ethische kanten van het onderzoek besproken. Hiermee bedoelen we zaken als normen, waarden, grenzen, wat kan wel en wat kan niet. Deze samenwerking was van grote meerwaarde voor het verdere verloop van de studie.

Bij de uitvoering

Aan het kwalitatieve onderzoek hebben bewoners met dementie en partners meegewerkt. Met hen zijn persoonlijke interviews afgenomen. De bewoners met dementie verbleven in een verpleeghuis van een van de volgende zorgorganisaties: Schakelring, De Riethorst Stroomland en Volckaert. Bij het introductiegesprek en ook daarna waren de wettelijk vertegenwoordiger van de bewoner en de persoonlijk begeleider van grote waarde. Door hun intensieve betrokkenheid zijn bewoners tijdens het interview niet onrustig geworden.

Aan het kwantitatieve onderzoek hebben zorgmedewerkers deelgenomen. Zij vulden een vragenlijst in. De zorgmedewerkers waren werkzaam bij een van de volgende zorgorganisaties: Brabantzorg, De Riethorst Stroomland, Groenhuysen, Schakelring, Volckaert en De Wever.

Hoofdstuk 4. Wat was al bekend?



We zijn begonnen met een literatuurstudie om uit te zoeken welke wetenschappelijke onderzoeken er al bestonden over het onderwerp (voor referenties zie het originele artikel: Roelofs 2015). Welke informatie kwam hieruit naar voren? En wat kon onze studie toevoegen aan wat er al bekend was?

Het bleek dat eerdere wetenschappelijke onderzoeken naar intimiteit en seksualiteit bij verpleeghuisbewoners de volgende resultaten hadden opgeleverd:

1. Uit een onderzoek naar de vormen van intiem of seksueel gedrag bij bewoners met dementie kwam naar voren dat het om een grote variatie van gedrag ging; van het vasthouden van handen tot lichamelijk seksueel gedrag.
2. Andere onderzoeken lieten zien dat medewerkers over het algemeen positief staan tegenover seksualiteit van bewoners met dementie. Wel werden verschillen tussen medewerkers gevonden, bijvoorbeeld op basis van hun leeftijd of kennis over seksualiteit. In dit onderzoek zijn ook lastige keuzes en zorgen van medewerkers beschreven. Hierbij gaat het bijvoorbeeld over de wilsbekwaamheid van bewoners en over de mening van de familie.
3. Ook was er onderzoek gedaan naar de ethische kant (normen, waarden, grenzen) en de juridische kant van intimiteit en seksualiteit. Een van de conclusies was dat het recht om te doen en kiezen wat je zelf wilt (zelfbeschikking) soms op gespannen voet staat met de persoonlijke veiligheid van bewoners; zowel het 'gevoel' van veiligheid als de 'echte' veiligheid. En ook dit onderzoek vermeldt dat zorgmedewerkers soms voor lastige keuzes staan.

En de bewoner zelf?

Het literatuuronderzoek liet zien dat intimiteit en seksualiteit een ingewikkeld thema is. Ook werd duidelijk dat in alle onderzoeken een heel belangrijk element ontbrak: het perspectief van de bewoners en hun eventuele partner! Wat vinden, ervaren en voelen zij? Doordat hier geen aandacht voor is, lijkt het erop dat verpleeghuizen dementie gelijkstellen aan het wegvallen van alle beslissingsbevoegdheid en wilsbekwaamheid.

Wij zijn ervan uitgegaan dat veel bewoners nog in staat zijn om hun gevoelsleven rondom intimiteit en seksualiteit onder woorden te brengen. En dat hun perspectief het meer dan waard is om gehoord te worden. Daarmee is dit onderzoek een erkenning voor de persoonlijke beleving van bewoners met dementie, en hun partners.

Houding verschilt bij man/vrouw-zorgverlener

Vrouwelijke en mannelijke zorgverleners kijken waarschijnlijk verschillend aan tegen intimiteit en seksualiteit bij bewoners met dementie. Dit kwam naar voren vanuit de literatuurstudie. Een onderzoek gaf aan dat vrouwen vooral bij mannelijke cliënten seksueel (probleem)gedrag zien. Bij mannelijke zorgverleners was het omgekeerde het geval: zij rapporteerden vooral bij vrouwelijke cliënten seksueel (probleem)gedrag.

Wij konden dit interessante aspect niet meenemen in ons onderzoek omdat er te weinig mannelijke zorgverleners meededen.

Hoofdstuk 5.

De ervaringen van bewoners en partners



Het kwalitatieve onderzoek naar de beleving van bewoners met dementie en hun partners leverde rijke inzichten op. Bovenal werd duidelijk dat intimiteit en seksualiteit geen losstaande onderdelen van het leven zijn. Integendeel. Intimiteit en seksualiteit blijken in alles verweven met dat leven, met de partner en vooral: met de liefde.

Uit de gesprekken kwam naar voren dat- ondanks alle beperkingen en hindernissen - de liefde, het samen zijn, trouw en het beschermen van de geliefde met dementie voorop staan. Emotionele en lichamelijke intimiteit, op verschillende manieren ervaren, zijn hiervan belangrijke uitingen.

Niet alleen met woorden

Alle gesprekken zijn opgenomen met geluidsapparatuur; er is bewust niet voor video-opnames gekozen. De interviewer maakte aanvullend notities, omdat ook zonder woorden veel gezegd kan worden. Denk aan de manier waarop partners met elkaar communiceren: een glimlach, vragend of verdrietig kijken. Ook het erbij pakken van een fotoalbum werd bijvoorbeeld genoteerd.

De juiste woorden vinden

Bij een gevoelig onderwerp als intimiteit en seksualiteit vinden mensen het niet altijd gemakkelijk om de juiste woorden te vinden. De geïnterviewden gebruikten daarom veel bedekte en figuurlijke taal. Zo vertelde een man dat hij en zijn vrouw op seksueel gebied 'samen opgegroeid waren'. Een bewoner met dementie sprak over 'we hebben leven, we hebben lol', als het over seksualiteit ging.

Een keer werd een liedje aangehaald: 'Mooi was die tijd' van Corry Konings. De bewoonster zong: "..mooi was die tijd, toen wij verliefd en samen waren... nog jong en onervaren..net als in een droom, ging de tijd snel voorbij. Jij bent voor mij, die ene echte vriend gebleven.. ik wil opnieuw beleven..wat ook de reden is, toch ben jij, voor mij..".

Vanuit het onderzoek lichten we de volgende vijf thema's toe:

- Liefde, intimiteit en seksualiteit in de levens- en liefdesgeschiedenis
- De invloed van dementie op de relatie
- Loyaliteit (trouw) en samen zijn
- Liefde
- Intimiteit en seksualiteit in het verpleeghuis

Liefde, intimiteit en seksualiteit in de levens- en liefdesgeschiedenis

Bewoners en partners vertelden uitgebreid over hoe intimiteit en seksualiteit deel uitmaakten van hun levens- en liefdesgeschiedenis. De verhalen van de koppels gingen vooral over de tijd waarin ze elkaar hadden ontmoet en het volwassen leven. De weduwe en weduwnaars vertelden voornamelijk over de periode waarin zij hun partners verloren.

“We hebben elkaar leren kennen in ons werk. We werkten allebei in dezelfde plaats, maar dat wist ik niet. Op een bepaald moment heb ik een auto gekocht en heb ik bij de bushalte mensen meegenomen. Haar moeder riep van boven uit het raam: meneer, heeft u ook plaats voor mijn dochter? Toen kwam zij erin en al snel heb ik die anderen eruit geknikkerd..... Toen zijn wij samen doorgedaan, getrouwd dus. En we wonen nog steeds met z'n tweetjes, want wij hebben geen kinderen. Dat gaat hartstikke goed.”

Man van echtpaar in verpleeghuis, beiden dementie

Uit de gesprekken kwam naar voren dat huidige ervaringen met intimiteit en seksualiteit voortborduren op de levens- en liefdesgeschiedenis. Samen zijn, liefde, intimiteit en seksualiteit vormden altijd één geheel, en dat blijft.

“Wij hebben een prachtig leven gehad, dat is punt één. Want daar ben ik zo blij mee hè.het zijn maar simpele dingen...”

Partner

De invloed van dementie op de relatie

Het proces van dementie heeft een grote invloed gehad op de relatie van de bewoners en hun partner en dat is nog steeds zo. Mensen vertelden daar uitgebreid over. Schrijvende verhalen over het ervaren van de eerste tekenen van dementie. Vaak bleek achteraf dat dit proces al langer gaande was. Zolang mogelijk werd geprobeerd om de partner met dementie thuis te verzorgen, tot het moeilijke moment dat dit niet meer ging. Veel partners vonden de periode vlak voor en rondom de opname van hun geliefde de meest moeilijke.

Huidige ervaringen op het gebied van liefde en intimiteit bleken sterk gekleurd door het ziekte- en opnameproces. Dit proces heeft een zeer grote invloed op hoe koppels en individuele bewoners en partners hun leven en relatie ervaren. De verhalen kenmerkten zich door donkere en verdrietige gevoelens. Sommige mensen probeerden hun moeilijke situatie 'kleiner' en minder zwaar te maken.

“Ja, Alzheimer. Ik heb zo lang mogelijk geprobeerd ze hier thuis te verzorgen. De eerste twee jaar heeft ze overdag bij een zus van mij vlak in de buurt gezeten. Maar op een gegeven moment ging dat niet meer. Wou ze ook niet meer. Problemen, huilde daar almaar, wilde naar mij. Toen heeft m'n zusje gezegd: dan kom ik wel naar jullie toe. Dat heeft ze zeker drie jaar gedaan, is zij overdag hier geweest. Nou en dan in het weekend waren we samen. Maar ik moet wel zeggen, het is een hele opgaaft om met een Alzheimerpatiënt om te gaan. De huisarts heeft verschillende keren tegen me gezegd: dat hou jij nooit vol, dadelijk heb ik twee patiënten. Maar ja, ik wilde haar eigenlijk niet wegbrengen. Dat vond ik zo'n raar idee. Tot ik op een gegeven moment dacht: zo kan het niet langer.”

Partner

Verschillende ervaringen

Alle partners gaven aan dat de relatie was veranderd door de dementie, maar h e anders verschilde per persoon. Sommige geïnterviewden hadden het gevoel dat ze hun gelijkwaardige partner waren verloren en dat daar niets voor in de plaats was gekomen. Andere partners ervoeren hun relatie als meer vriendschappelijk.

Voor veel partners was de verhuizing naar het verpleeghuis, en dit accepteren, zeer emotioneel en moeilijk. Zij beschreven een proces van stukje bij beetje afscheid nemen van hun geliefde. Soms was het een geruststelling dat hun man of vrouw zelf niet zo in de gaten had wat er aan de hand was.

“Ze zag er heel goed uit, maar je hebt het idee: het is een zieke vrouw. Ik heb het er met de huisarts ook weleens over gehad. Ik zei: dat vind ik zo moeilijk, ik moet de knop omdraaien. Ja, vanaf het moment dat zij echt Alzheimer kreeg, zag ik haar als een patiënt.”

Partner

Loyaliteit en samen zijn

Heel belangrijk voor alle betrokkenen was het samen zijn en de loyaliteit (trouw) naar elkaar. Vooral in de verhalen van de koppels vielen de gevoelens van zeer sterke loyaliteit en bescherming op. Zo had een partner heel dichtbij het verpleeghuis een appartement gekocht om maar zoveel mogelijk bij zijn vrouw te zijn. Partners gaven ook verschillende keren aan dat zij geen behoefte hadden aan een nieuwe levensgezel. Ze konden dit bovendien voor zichzelf niet goedkeuren.

“Die intimiteit en huiselijkheid, die mis ik eigenlijk het allerergste. Dus het hoeft niet gelijk seksueel te zijn. De natuurlijkheid, die ontbreekt als je opgenomen wordt. Dan lijkt het wel alsof je een bezoek gaat brengen aan een vreemde. Begrijpt u dat? Dat klinkt misschien heel erg negatief, maar dat gevoel ga ik wel een beetje krijgen. Ik kom nu bij haar op bezoek, vroeger waren we gewoon 24 uur bij elkaar. Maar vooral dus samen eten en de avonden, dat mis ik het allerergste...”

Partner

De grote loyaliteit werd ook duidelijk in het letterlijk benoemen van de huwelijksbeloften. Tegelijkertijd kwamen dan lastige kwesties naar voren, bijvoorbeeld het emotioneel afsluiten en afscheid kunnen nemen van een geliefde die er in werkelijkheid nog is.

“Wij hebben elkaar trouw beloofd en dat hebben we bijzonder goed volgehouden.”

Bewoner

Bescherming

Het beschermen van de partner met dementie kwam veelvuldig en letterlijk ter sprake. Op allerlei manieren lieten partners merken dat ze niet wilden dat hun geliefde iets overkwam. Sommigen gaven ook aan dat ze graag zelf nog zorgtaken uitvoerden.

“Ik wil niet dat hem iets overkomt.”

Partner

Liefde

Liefde was voor zowel koppels als individuele bewoners en partners zeer belangrijk. Liefde hing sterk samen met loyaliteit en bescherming, maar werd ook apart veelvuldig benoemd. De uitspraak ‘Liefde is alles’ is hiervan een mooi voorbeeld. In sommige relaties was de liefde nog nadrukkelijk aanwezig. Een partner vertelde dat hij nog net zo verliefd kon zijn op zijn vrouw als toen ze elkaar pas ontmoetten. Maar even groot waren de gevoelens van het verlies van de liefde en het gemis van niet meer bij elkaar zijn.

“Het is gewoon eigenlijk altijd liefde. Het is nooit dat we zeggen: nou je bent een kameraadje of wat, het is gewoon man en vrouw en liefde. Dat er tussenin van vriendjes zijn, dat is eigenlijk niet zo.”

Koppel

Intimiteit en seksualiteit in het verpleeghuis

Het beleven van intimiteit en seksualiteit in het verpleeghuis blijkt lastig. De meeste mensen zijn niet meer seksueel actief maar vinden (lichamelijke) intimiteit nog erg belangrijk. Ze bedoelen dan bijvoorbeeld elkaars hand vasthouden of het haar van de partner strelen. Dit wordt ervaren als een uiting van liefde. De geïnterviewden vertelden dat zowel de dementie als het wonen in een verpleeghuis belemmerend is voor het voluit beleven van liefde, intimiteit en seksualiteit.

Lichamelijke problemen en ouderdom werden als belangrijkste oorzaken genoemd voor het niet meer lichamelijk (seksueel) intiem zijn. Mensen misten die beleving wel, gaven ze aan. Eén koppel vertelde dat hierdoor de diepe verbinding uit hun relatie was verdwenen.

“Door onze verstandhouding vind ik het leven hier wel...ja saai. Ik zou het liefste weer naar huis gaan. Lekker samen thuiskomen.”

Man van echtpaar in verpleeghuis, beiden dementie

Een lastige keuze

Partners kunnen soms voor lastige keuzes komen te staan, zo bleek uit de gesprekken. Het kwam voor dat een geliefde met dementie duidelijk aangaf dat hij/zij behoefte had aan samen slapen of verdere intimiteit. Aan de ene kant wilden de partners aan dit verzoek voldoen. Aan de andere kant hield hun eigen gevoel, of het idee dat ze misschien misbruik zouden maken van hun partner, hen tegen. Een heel moeilijk dilemma.

“Het gekke is, ze zit dan in die rolstoel, maar eigenlijk ben ik nog net zo gek op haar als toen ze 17 jaar was.”

Partner

Privacy

Wie wel seksueel actief is of wil zijn, stoort zich aan het gebrek aan privacy. Een koppel waarbij dit speelde, vertelde hierover. Ze hadden er met een zorgmedewerker over gesproken en konden een 'niet storen' bordje op de slaapkamerdeur hangen. Toch ontbrak een écht gevoel van privacy, gaf de partner aan. Andere bewoners en partners hadden vergelijkbare ervaringen. Een gesloten deur blijkt niet voldoende. Het gaat om een gevoel van 'veilig' en 'thuis zijn'. Of, zoals een partner aangaf: "Het is heel mooi dat de verzorging de gezamenlijke ruimte 'huiskamer' noemt, maar dit is natuurlijk helemaal geen huiskamer."

"Kijk, ze hebben ons wel dat bordje 'niet storen' gegeven dat we op de deur kunnen plakken. Maar dat is natuurlijk sowieso al van hun. Echt samen zijn kun je nooit want de deur, iedereen met een sleutel kan binnen. Je kunt natuurlijk ook dat lampje op rood zetten, maar volgens mij is het rode lampje bedoeld voor als je hulp nodig hebt, dus..."

Partner

Communicatie

Communicatie kan een ander struikelblok zijn bij het naar wens invullen van intimiteit en seksualiteit. Enerzijds de communicatie tussen partners onderling, anderzijds de communicatie met zorgprofessionals. Praten over intimiteit en seksualiteit verloopt vaak moeizaam of het gebeurt helemaal niet. Overigens waren er ook koppels en partners die aangaven dat zij helemaal geen behoefte hadden om met zorgmedewerkers over dit onderwerp te spreken.

"Terwijl ze dat weten, dat zij altijd aan mij vraagt: 'ik wil met jou slapen'. Kijk, dat vind ik nou juist van dit bespreken het belangrijkste. Dat zijn eigenlijk allemaal mensen die ervoor gestudeerd hebben. Dan zeg ik bij mezelf...zij moeten toch ook iets voelen, het zijn toch mensen van vlees en bloed."

Partner

Praktische belemmeringen

Er werden ook praktische belemmeringen rondom intimiteit genoemd, zoals eenpersoonsbedden en ruimtegebrek in de slaapkamer.

Deelnemers aan het onderzoek

Er zijn zeventien interviews gehouden met bewoners van psychogeriatrische afdelingen en met partners. De deelnemers waren:

- Vier individuele bewoners met dementie. Van de drie mannen waren er twee weduwnaar en een was altijd alleenstaand geweest. De vrouw was weduwe.
- Vier koppels, tussen de 17 en 50 jaar getrouwd; twee mannelijke bewoners en een vrouwelijke bewoner, allen met een thuiswonende partner. Daarnaast een koppel dat samen op de psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis woonde.
- Negen partners (zeven mannen, twee vrouwen) van bewoners met dementie, tussen de 28 en 60 jaar getrouwd. Eén partner ontving zelf zorg binnen een (andere) zorginstelling, de anderen woonden thuis.

De bewoners met dementie woonden op het moment van het interview tussen de 9 en 36 maanden in het verpleeghuis. De gesprekken vonden plaats in de periode 2014- 2016.

Hoofdstuk 6.

De rol van zorgmedewerkers en zorgorganisaties



Bewoners met dementie in een verpleeghuis zijn op alle levensgebieden afhankelijk van de zorg en begeleiding door zorgprofessionals. Er wordt vanuit gegaan dat de houding van zorgverleners ten opzichte van intimiteit en seksualiteit invloed heeft op hun handelen. En daarmee op de mogelijkheden voor bewoners en partners.

Het onderzoek onder zorgmedewerkers laat zien dat verschillende factoren de houding ten opzichte van intimiteit en seksualiteit beïnvloeden. Het gaat dan zowel om de persoonlijke houding als om de houding in team- en organisatieverband.

Deelnemers aan het onderzoek

Aan dit deel van het onderzoek deden 187 zorgprofessionals van zes zorgorganisaties mee. Zij waren in verschillende functies werkzaam op een psychogeriatrische afdeling. Het overgrote deel was vrouw (95,7%) met een afgeronde MBO-opleiding niveau 3. De gemiddelde leeftijd was 40,8 jaar (tussen 18 en 64 jaar) en de medewerkers waren gemiddeld zestien jaar werkzaam in de zorg (tussen 1 en 43 jaar).

De vragenlijst

De deelnemers hebben schriftelijk een vragenlijst ingevuld. De 110 vragen waren onderverdeeld in vijf categorieën:

- algemene vragen
- kennis over seksualiteit bij bewoners
- houding (attitude) ten aanzien van seksualiteit bij bewoners
- perspectief op zorg (persoonsgerichte zorg)
- organisatiecultuur

Bij het analyseren van de antwoorden is rekening gehouden met individuele eigenschappen zoals leeftijd, opleidings- en functieniveau, werkgever, beleid aangaande seksualiteit, aantal jaren werkzaam in de zorg en het wel/niet gevolgd hebben van een cursus of training over seksualiteit bij bewoners met dementie.

Belangrijk voor organisaties

De onderzoeksresultaten laten zien dat drie factoren een positieve invloed hebben op de houding van zorgmedewerkers:

- Persoonsgerichte zorg (zie ook pagina 11); wanneer er meer persoonsgerichte zorg werd verleend, was de houding positiever.
- Organisatiecultuur; een meer ondersteunende organisatiecultuur leidt tot een positievere houding.
- Kennis; hoe meer kennis over het onderwerp, hoe positiever de houding.

Om bewoners en partners beter te ondersteunen in hun wensen rondom intimiteit en seksualiteit, is het van groot belang energie te steken in persoonsgerichte zorg en een ondersteunende organisatiecultuur. Op deze manier wordt er meer ruimte gemaakt voor een holistisch mensbeeld (de mens als geheel). Dit kan ook op andere gebieden in de verpleeghuiszorg van waarde zijn. Daarnaast is investeren in kennisontwikkeling belangrijk.

Wat houdt 'organisatiecultuur' in?

Organisatiecultuur staat voor de geschreven en vooral de ongeschreven regels, waarden en normen binnen een organisatie. Een bepaalde cultuur/sfeer zorgt voor verbinding tussen medewerkers onderling en verbindt de medewerker met de organisatie waar zij of hij werkt. De organisatiecultuur heeft invloed op houding en gedrag.

In een 'ondersteunende organisatiecultuur' ontvangen medewerkers steun bij het nemen van eigen beslissingen. Dit heeft een positief effect op hoe zij hun werk uitvoeren.

Er was nog een andere onderzoeksuitkomst en die riep vragen op. Wat bleek? Als een organisatie beleid had gemaakt met betrekking tot de seksualiteit van bewoners met dementie, dan had dit een negatieve invloed op de houding van de medewerkers. Deze uitkomst was niet verwacht en een verklaring is niet gevonden. Vervolgonderzoek kan hier mogelijk meer duidelijkheid over geven.

Hoofdstuk 7. Aanbevelingen voor de (werk)praktijk



Een belangrijk doel van dit wetenschappelijk onderzoek was inzicht krijgen in hoe bewoners met dementie en hun partners aankijken tegen intimiteit en seksualiteit. Ook de houding van medewerkers is onder de loep genomen. De onderzoeksresultaten bieden volop mogelijkheden om de dagelijkse (werk) praktijk te verbeteren.

De hoofdvraag van ons onderzoek luidde:

Hoe kan zo goed mogelijk ingespeeld worden op de wensen en behoeften van mensen met dementie in het verpleeghuis, als het gaat over intimiteit en seksualiteit?

De belangrijkste conclusies op een rijtje:

- Intimiteit en seksualiteit zijn verweven met de levens- en liefdesgeschiedenis van bewoners; huidige ervaringen borduren daarop voort.
- De invloed van het dementieproces en de verhuizing naar het verpleeghuis hebben een grote invloed op de relatie tussen bewoner en de partner.
- Trouw, samen zijn en bescherming zijn erg belangrijk in de huidige relatie van bewoner en partner.
- Gevoelens van liefde, of het gemis van liefde, zijn sterk aanwezig.
- Verschillende (praktische) factoren belemmeren het beleven van intimiteit en seksualiteit in een verpleeghuis.
- De houding van medewerkers wordt positief beïnvloed als de zorgorganisatie werk maakt van persoonsgerichte zorg, kennisontwikkeling en een ondersteunende organisatiecultuur.

Deze uitkomsten hebben we vertaald naar aanbevelingen voor de (werk)praktijk. Dit is gebeurd op drie niveaus: bewoners/partners, de zorgorganisatie en de dementiezorg in het algemeen. Los daarvan bevelen we aan het onderwerp ‘intimiteit en seksualiteit bij dementie’ via vervolgonderzoek verder uit te diepen.

Aanbeveling bewoners/partners

Veel zorgorganisaties spreken in hun beleid uit dat het cliëntperspectief het uitgangspunt moet zijn van de dagelijkse zorg. Maar wanneer het over liefde, intimiteit en seksualiteit gaat, blijkt dit erg moeilijk. Om ook op dit gebied de wensen van bewoners en partners centraal te stellen, lijkt het verbeteren van communicatie een eerste stap. Een tweede aanbeveling is om nog eens goed te bekijken hoe bewoners met dementie en hun partners zich comfortabel kunnen voelen. Een gevoel van privacy vraagt om meer dan een gesloten deur. Praktische belemmeringen kunnen wellicht eenvoudig opgelost worden.

Aanbeveling zorgorganisaties

Op organisatieniveau is in ieder geval winst te behalen door de kennis van medewerkers te vergroten. Daarnaast is het van belang een visie op en richtlijnen voor intimiteit en seksualiteit bij bewoners met dementie te ontwikkelen. Het uitgangspunt hiervoor zou de persoonsgerichte zorg moeten zijn. Om dit succesvol op te pakken, is het noodzakelijk dat de hele organisatie achter de visie staat. Met name de dagelijkse zorgpraktijk zal ervan overtuigd moeten zijn dat het waardevol is om met z'n allen een bepaalde richting op te gaan. Een ondersteunende organisatiecultuur zal hier zeker bij helpen.

Aanbeveling dementiezorg

Zoals eerder aangegeven blijkt uit deze studie dat intimiteit en seksualiteit vervlochten zijn in de levens- en liefdesgeschiedenis van bewoners. De Nederlandse dementiezorg in verpleeghuizen lijkt zich hiervan onvoldoende bewust. Kijkend naar de komende generaties van bewoners met dementie, is meer aandacht op zijn plaats. Daarnaast komt uit dit onderzoek naar voren dat er in het verpleeghuis een spanningsveld is tussen persoonsgerichte zorg en beschermende zorg. Dit raakt ook andere thema's die mogelijk gevoelig liggen. De tijd is rijp voor een meer holistisch beeld van bewoners met dementie (de mens als geheel). Als de verpleeghuiszorg hier een volgende stap in wil zetten, moet er meer ruimte komen voor het open bespreken van gevoelige, ethische kwesties. Ook hiervoor geldt: vergeet het cliëntperspectief niet. Betrek overal de ervaringen, wensen en gevoelens van bewoners bij. Dit levert namelijk de meest rijke inzichten op.

Ondersteuning van het werkveld

Om verpleeghuizen in de uitvoering te ondersteunen, wordt binnen Tranzo (Tilburg University) gewerkt aan een praktische vertaling voor het werkveld. Naar verwachting komt die in de loop van 2020 beschikbaar. Bij de ontwikkeling hiervan zijn ook zorgprofessionals betrokken.

Bronvermelding

- 1. Lindau, S. T., Schumm, L. P., Laumann, E. O., Levinson, W., O’Muircheartaigh, C. A., & Waite, L. J.** (2007). A study of sexuality and health among older adults in the United States. *The New England Journal of Medicine*, 357, 762-774.
 - 2. Harris, P. B.** (2009). Intimacy, Sexuality and Early Stage Dementia. *Alzheimers’ Care Today*, 10, 63-77.
 - 3. World Health Organization (Producer).** (2006). WHO working definition of sexuality. Retrieved from http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/
 - 4. Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P.** (2008). Person-centered care of people with severe Alzheimer’s disease: current status and ways forward. *the Lancet neurology*, 7(4), 362–367.
- Roelofs, T. S. M., Luijkx, K. G., & Embregts, P. J. C. M.** (2015). Intimacy and sexuality of nursing home residents with dementia: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 27(3), 367–384. doi:10.1017/S1041610214002373
- Roelofs, T. S. M., Luijkx, K. G., & Embregts, P. J. C. M.** (2017a). A person-centered approach to study intimacy and sexuality in residential care facility (RCF) clients with dementia: Methodological considerations and a guide to study design. *NeuroRehabilitation*. 41 (2), 359-373. doi: 10.3233/NRE-172205
- Roelofs, T. S. M., Luijkx, K. G., & Embregts, P. J. C. M.** (2017b). Love, intimacy and sexuality in residential dementia care: A spousal perspective. *Dementia*. doi:10.1177/1471301217697467

Colofon

Onderzoek

Tineke Roelofs

Begeleiding proefschrift

Prof. dr. K.G. Luijkx

Prof. Dr. P.J.C.M. Embregts

Beoordeling proefschrift

Prof. dr. J.M.G.A. Schols

Prof. dr. C.M.P.M. Hertogh

Prof. dr. H. Van de Mheen

Prof. dr. J. Van Weeghel

Dr. Ir. B.M. Janssen

Coverontwerp

De Code

Tekst

Van der Waerden Tekst & Communicatie

Afbeeldingen

Marius van Dokkum

Drukwerk

DekoVerdivas

ISBN: 978-90-828801-0-6

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of vermenigvuldigd op welke manier of in welke vorm dan ook- elektronisch of mechanisch, inclusief fotokopiëren, opname op een beeldrager of informatieopslagsysteem- zonder uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van de onderzoeker.





‘Liefde is Alles’; over intimiteit en seksualiteit bij mensen met dementie in een verpleeghuis beschrijft voor een breed publiek het eerste wetenschappelijk onderzoek waarin bewoners met dementie en hun partners centraal staan. Hoe beleven zij intimiteit en seksualiteit in het verpleeghuis, wat zijn hun ervaringen en gevoelens? Ook zorgmedewerkers werden bevroegd, met als doel inzicht te krijgen in wat invloed heeft op hun houding ten aanzien van dit onderwerp.

Het onderzoek werd uitgevoerd door Tineke Roelofs, werkzaam bij Stichting Schakelring. Als psycholoog werkzaam in de ouderenzorg verbaasde het haar dat in het verpleeghuis vragen over intimiteit en seksualiteit bij dementie meestal gekoppeld worden aan probleemgedrag of onbegrepen gedrag. Roelofs richtte zich daarom op de gezonde behoeften aan intimiteit en seksualiteit. Zij hoopt dat de verpleeghuiszorg, op basis van de onderzoeksresultaten, stappen gaat zetten om bewoners en partners meer mogelijkheden te bieden.

Tineke Roelofs is in september 2018 aan Tilburg University (Tranzo) gepromoveerd op haar onderzoek.