

‘Wat heerlijk om zo bij te je liggen’

Intimiteit en seksualiteit bij mensen met dementie

Bij seksualiteit

en dementie denken we al snel aan seksuele gedragsproblematiek. Denkbeeld schreef daar dit jaar al over in het februarinummer. Ditmaal belichten *Frans Hoogeveen* en *Hugo van Waarde* de andere kant van de zaak: dat intimiteit en seksualiteit basisbehoeften zijn, ook van mensen met dementie. En dat dergelijke behoeften daarom niet kunnen worden ontkend of simpelweg als problematisch kunnen worden bestempeld.

In de Zweedse documentaire *Lasse och Ulla* (Nederlandse titel: *Voor eeuwig de jouwe*) volgt filmmaakster *Johanna Winblad* een echtpaar dat al zeventig jaar samen is. Lasse is lichamenlijk vitaal, maar gevorderd dement, Ulla zorgt thuis voor hem. In de meest indrukwekkende scène zit Lasse op de bank in de woonkamer. Ulla ligt met haar hoofd op zijn schoot. In gedachten verzonken kroelt Lasse door Ulla's haar. Dan ontspint zich de volgende dialoog:

U: ‘Wat heerlijk als je dat doet.’

L: ‘Misschien moet ik naar je kijken.’

U: ‘En ik naar jou.’

L: ‘Zo, jij bent al...’

U: ‘Wat heerlijk is het om zo bij je te liggen.’

L: ‘Geloof je me?’

U: ‘Ja.’

L: ‘Dan kun je wel zeggen dat je heel goed bent. Mooi. Iets anders kan het niet zijn.’

U: ‘Vind je mij mooi?’

L: ‘Ja, dat ben je. Heel erg, dat kun je wel zeggen. Dat zie je. Dat ziet iedereen.’

Ondanks Lasse's gevorderde dementie ontstaat er een prachtig moment van verbondenheid, waarin het contact weer heel even wederkerig is, net als vroeger. Beiden genieten van dit moment van lichamenlijke en emotionele intimiteit.

INTIMITEIT

Intimiteit is een vorm van verbondenheid tussen twee of meer personen. Deze verbondenheid kan *lichamelijk*, *emotioneel* of *spiritueel* zijn.

- Bij lichamenlijke intimiteit wordt vaak gedacht aan seksuele omgang, maar ook andere vormen zijn belangrijk: een arm om elkaar heen slaan,

heel dicht tegen elkaar aan zitten, gearmd lopen, enzovoort.

- Emotionele intimiteit houdt in dat men gevoelens met elkaar deelt of de ander deelgenoot maakt van de eigen gevoelens.
- Spirituele intimiteit kan zich voordoen bij mensen die een levensbeschouwelijke of filosofische opvatting delen. De gemeenschappelijke beleving daarvan schept dan een sterke band.

Het ervaren van intimiteit is een menselijke basisbehoefte en een belangrijk element van kwaliteit van leven. Ontbreekt intimiteit, dan kan dit tot neerslachtigheid leiden. En in combinatie met eenzaamheid is gemis aan intimiteit zelfs een belangrijke risicofactor voor vroegtijdig overlijden.

Afnemende intimiteit kan een probleem zijn in relaties waarin dementie voorkomt. Wanneer een van beide partners dementie krijgt, komt de wederkerigheid in gevaar, de balans tussen geven en nemen die het kenmerk is van goede en diepe relaties. ‘Hij kan geen rekening meer met mij



houden', 'Zij is niet meer de partner die zij was': het zijn uitspraken die je als hulpverlener niet zelden van de gezonde partner hoort.

SEKSUALITEIT

'Seks is iets voor jonge mensen.' Het is een opvatting die je vaak hoort, maar het is tevens een wijdverbreid misverstand. Seksualiteit is een wezenlijk onderdeel van ons leven en verdwijnt dan ook niet zomaar met het ouder worden. Bovendien is seksualiteit breder dan doorgaans wordt gedacht; het begrip omvat ook het domein van emoties, verlangens en gedragingen die niet beperkt zijn tot de louter seksuele handelingen. Kijk maar eens naar de indrukwekkende documentaire 69: *Liefde Seks Senior*, waarin 70-plussers een openhartige inkijk geven in hun seks- en liefdesleven (zie kader 'Kijken' op p.11).

In onderwijs aan (aankomende) professionals laten wij nogal eens de eerste scène zien van de film *Wolke 9*. Een prachtig liefdesverhaal waarin de geliefden 80-plussers zijn. De film begint met een vrijscène op de vloer van het appartement van de man, goed geacteerd en met goede smaak in beeld gebracht. De reactie van de jonge professionals? Gegil en gejoel! Bij navraag blijkt de grootste groep het getoonde 'onsmakelijk' te vinden; de minderheid vindt het 'aandoenlijk'. Beide reacties zijn even misplaatst, houden wij ons publiek dan voor. En: 'Zouden jullie anders hebben gereageerd, als de acteurs jong en mooi zouden zijn geweest.' Dat geven ze dan volmondig toe. Wat ons leidt tot onze conclusie: dat als je verkeerd *denkt* en *voelt* over ouderen en seksualiteit, je in de praktijk misschien ook verkeerd *handelt*.

VRAGEN DURVEN STELLEN

Basisbehoeften dus. Maar staan intimiteit en seksualiteit bij mensen met dementie eigenlijk wel op onze professionele agenda? Dat mag worden betwijfeld. In het zorgleefplan, thuis of in de instelling, ontbreekt vaak elke informatie over deze behoeften bij onze cliënt en diens partner. Zij komen daar ook niet snel zelf mee. Intimiteit en seksualiteit liggen bij uitstek in de privésfeer. Erover praten vinden veel mensen niet gemakkelijk en taboes zijn soms nog springlevend.

Vaak kunnen korte momenten van verbondenheid, zoals dat tussen Lasse en Ulla, een wereld van verschil maken. De ervaring leert dat gezonde partners daar soms weken op kunnen teren. Juist die momenten moet je als hulpverlener proberen te stimuleren. Hoe? Om te beginnen door daarover vragen te durven stellen (zie kader 'Vragen' >



Jong of oud, mooi of lelijk, gezond of ziek, dement of niet: **basisbehoeften** verdwijnen niet

over intimiteit' op p. 11). Maar ook concrete tips als: 'Ga eens op zijn schoot zitten en kijk wat er gebeurt' kunnen gewicht in de schaal leggen. Wacht in elk geval niet tot de cliënt of diens partner erover begint. Die durven de eerste stap niet altijd te zetten. Begin proactief een gesprek en doe dat op een manier die bij jou past én aansluit bij de cliënt(en).

Om seksualiteit in het contact met cliënten bespreekbaar te maken staan de professional verschillende strategieën ten dienste:

- *Geleidelijke benadering:* Je kiest voor een rustige gespreksopbouw, waardoor seksualiteit op een natuurlijke wijze ter sprake kan komen.
- *Onderzoeksgegevens of ervaringen van andere cliënten:* Je maakt als professional gebruik van ervaringen van andere cliënten of van onderzoeksgegevens, waardoor vragen naar seksualiteit vanzelfsprekend klinkt.
- *Logische aansluiting:* Je maakt seksualiteit bespreekbaar via logische stappen in het gesprek: door eerst te vragen naar minder beladen aspecten van de relatie.
- *Taboe benoemen:* Je erkent als pro-

fessional dat seksualiteit als gespreksonderwerp voor sommige mensen beladen of zelfs amper bespreekbaar is.

- *Beleidsbenadering:* Je begint bijvoorbeeld met de zin: 'In onze instelling vinden we het belangrijk om aandacht voor seksualiteit in de behandeling op te nemen. Vandaar dat ik u daarover een aantal vragen wil stellen.'

INGEWIKKELDE VRAAGSTUKKEN

In het verpleeghuis, of dat nu kleinschalig of grootschalig is vormgegeven, leven mensen dicht op elkaar. Het is dan ook niet verbazend dat zij zich in die omstandigheden tot elkaar aange trokken kunnen voelen – of juist niet. Net zo min is het vreemd dat mensen dan genegenheid bij elkaar zoeken en dat die kan uitgroeien tot intimiteit en seksualiteit. Daar moeten we hun de ruimte voor geven, zou je zeggen. Toch kunnen we dan voor ingewikkelde vraagstukken komen te staan. Bijvoorbeeld vanwege de gevoelens die familieleden van de betrokken mensen met dementie daarover kunnen hebben. Soms kunnen we deze kwesties in goed overleg oplossen, tot voordeel van allen

die ermee te maken hebben. Maar soms lukt dat helaas niet. Of neemt de ziekte zijn onvermijdelijke beloop.

Meneer Berendsma heeft een eigen bedrijf gehad en regeerde dit – net als zijn gezin – met vaste hand. Zijn wil was wet. Deze karaktertrek is ondanks zijn dementie nog onverminderd aanwezig en dit maakt hem tot een bewoner waar de verzorgenden de handen vol aan hebben.

Maar dan doet mevrouw Spiegel haar intrede in de kleinschalige woning. Zij is een markante dame van in de tachtig met onverminderde belangstelling voor de mannen in haar omgeving.

Haar oog valt al snel op meneer Berendsma, wiens dominantie en rijzige verschijning zij klaarblijkelijk aantrekkelijk vindt. De avances van mevrouw Spiegel laten de heer Berendsma bepaald niet koud en het duurt dan ook niet lang of zij krijgen een relatie. En eentje die zich niet beperkt tot het platonische. Regelmatig trekt het paar zich terug op de eigen kamer om de liefde te bedrijven. Beiden hebben geen partner meer en hun kinderen hebben geen enkele moeite met de situatie. Ook de verzorgenden respecteren de relatie en zorgen voor voldoende privacy wanneer het paar daar behoefte aan heeft. Mevrouw Spiegel leeft op, ze voelt zich weer 'honderd procent vrouw', zo vertrouwt ze de verzorgenden toe. Maar ook meneer Berendsma verandert door deze intensieve relatie, hij wordt milder en heeft veel minder de behoefte om de gang van zaken in de groep te domineren. Maar helaas hapert na een half jaar de idylle doordat meneer Berendsma sneller achteruitgaat dan mevrouw Spiegel. Hij begrijpt niet meer wat er seksueel van hem verwacht wordt en mevrouw Spiegel ervaart dit als een persoonlijke afwijzing. Haar verdriet hierover slaat om in oprechte woede wanneer ze merkt dat de vrouwelijke verzorgenden zich 's morgens en 's avonds met meneer Berendsma terugtrekken in zijn

kamer. Dat dit te maken heeft met de hulp die hij bij zijn persoonlijke verzorging nodig heeft, ontgaat haar volledig. Zij wordt niet alleen afgewezen door de heer Berendsma, er zijn ook nog vrouwelijke kapers op de kust! 'Stoerie, slet, hij is van mij!' klinkt het elke keer uit haar mond.

In een bewonersbespreking besluit het team daarop mevrouw Spiegel voorzichtig te betrekken bij de persoonlijke verzorging van meneer Berendsma. Voorzichtig, omdat hij zijn afhankelijkheid niet graag aan anderen toont. Na een aantal weken blijkt dat te helpen, mevrouw Spiegel verontwaardiging neemt af en zij accepteert de hulp die haar geliefde van anderen krijgt. Maar de momenten van geluk die mevrouw Spiegel en meneer Berendsma samen beleefden, zijn door het voortschrijden van de ziekte voor goed voorbij.

Mevrouw Vermeer en meneer Henkes wonen op dezelfde psychogeriatrische afdeling. Zij hebben allebei volwassen kinderen. Enkele dagen na de opname van mevrouw Vermeer vinden beiden elkaar. Van wie de toenadering is uitgegaan is niet duidelijk, maar wie hen observeert ziet een verliefd stel: ze lopen de hele dag hand in hand, zitten tegen elkaar aan op de bank en geven elkaar over en weer kleine liefkozingen. Het verzorgend personeel gunt hen natuurlijk hun geluk, maar heeft ook twijfels. Is er geen hoogst pijnlijke situatie aan het ontstaan? De echtgenote van meneer Henkes, van wie hij veel hield, is nog maar drie maanden geleden overleden. En mevrouw Vermeer heeft nota bene nog een echtgenoot, al is de relatie slecht. De kinderen zijn dagelijks getuige van de toenadering tussen hun ouders en hebben daar op zich wel begrip voor. Zij erkennen dat de liefde hun ouders goed doet. Maar ze hebben toch ook moeite met de situatie: 'Zolang het bij handje vasthouden en wat kusjes blijft, vind ik het niet zo erg,' aldus een dochter.

Meneer Vermeer heeft zijn vrouw sinds haar opname nog niet bezocht. Tegen zijn zoon, die hem van de situatie op de hoogte heeft gesteld, zegt hij: 'Ik wil haar voorlopig niet zien, anders doe ik haar wat aan!' Ondertussen lijken mevrouw Vermeer en meneer Henkes heel gelukkig. Soms spreekt meneer Henkes haar aan met 'Bep', de naam van zijn overleden echtgenote, maar meestal lijkt hij goed te beseffen dat zij zijn nieuwe vriendin is. En mevrouw Vermeer zegt: 'Ik heb een andere jongen ontmoet, hij is zó lief!' Maar het blijft niet bij 'onschuldige' liefkozingen alleen. Mevrouw Vermeer en meneer Henkes gaan verder. Medebewoners en bezoekers zien hen geregeld ongegeneerd zoenen op de bank in de woonkamer en dat roept weerstand op. Ook trekken zij zich steeds vaker in een van de slaapkamers terug, waar het tot seksuele handelingen komt. De kinderen blijven tot op zekere hoogte begripvol, al spreken zij uit vergaand seksueel gedrag onacceptabel te vinden. Ook onder het personeel blijven meningen en gevoelens verdeeld. Mevrouw Vermeer en meneer Henkes zijn zich echter van geen kwaad bewust en laten zich niet corrigeren. De spanningen lopen steeds verder op en op een dag komt het op de afdeling tot schreeuwende ruzie tussen de dochters. Na drie maanden van toenemende problemen wordt mevrouw Vermeer onder druk van de familie naar een andere afdeling overgeplaatst. Daar is zij verdrietig en opstandig. Ze blijkt meer besef van het gebeurde te hebben dan menigeen denkt. Als de naam van meneer Henkes valt, zegt ze hartgrondig dat ze hem mist en dat ze het vreselijk vindt dat 'ze' hen uit elkaar houden. Enkele maanden later blijkt ze een depressie te hebben.

Conclusie: makkelijke oplossingen zijn er niet op dit terrein, maar wel dienen wij als professionals intimiteit en seksualiteit bij mensen met dementie altijd serieus te nemen en niet pas in

actie te komen als de zaak ontspoort. Intimiteit en seksualiteit zijn niet alleen voorbehouden aan jonge, mooie en gezonde mensen. Jong of oud, mooi of lelijk, gezond of ziek, dement of niet: basisbehoeften verdwijnen niet. Het woord zegt het al. ♦

TEKST FRANS HOOGEVEEN EN HUGO VAN WAARDE

BEELD THINKSTOCK

Frans Hoogeveen is hoofdredacteur van *Denkbeeld*; hij is werkzaam als psycholoog in de zorg voor mensen met dementie bij Florence in Den Haag.

Hugo van Waarde is adjunct-hoofdredacteur van *Denkbeeld*; hij is zelfstandig werkzaam als adviseur en trainer in de zorg voor mensen met dementie.

KIJKEN

Lasse och Ulla (2006).

Te bestellen via www.beeldengeluid.nl.

69: Liefde Seks Senior (2014).

Te zien via www.npo.nl.

Wolke 9 (2008).

Meer informatie: info@amstelfilm.nl.

VRAGEN OVER INTIMITEIT

- 'Kunt u me iets vertellen over de relatie met uw partner voordat hij dementie kreeg? Was deze warm? Was deze vriendschappelijk? Waren jullie maatjes? Waren jullie nog steeds geliefden?'
- 'Wat is er veranderd in de relatie met uw partner sinds hij dementie heeft? Wat is er verdwenen? Is daar iets voor in de plaats gekomen? Wat mist u het meest?'
- 'Ervaren jullie nog momenten van verbondenheid? Welke zijn dat? Raken jullie elkaar nog aan? Liefkozen jullie elkaar nog? Zeggen jullie nog lieve dingen tegen elkaar?'
- 'Hoe zouden wij jullie kunnen helpen om de kwaliteit van jullie relatie zo goed mogelijk te houden? Wat heeft u van ons nodig?'