

“MET GEZONDE BEHOEFTE IN DE KOU.....” DE VERANDERDE SEKSUELE RELATIE VAN DE GEZONDE PARTNER BIJ DEMENTIE^o

Bronia Okhuijsen-Schumacher*

Dit artikel over de veranderde seksuele relatie van de gezonde partner van een dementerende oudere is een pleidooi voor meer aandacht. Hulpverleners zouden een 'open oog, oor en mond' dienen te ontwikkelen voor deze gevolgen van dementie voor de gezonde partner.

Een verkennend onderzoek

Tijdens een stage bij een Stichting Welzijn Ouderen kwam ik via een Alzheimer Vereniging in aanraking met dementerende ouderen en hun gezonde partners. Het werd mij pijnlijk duidelijk hoe weinig aandacht er is voor de gevolgen wat betreft seksualiteit en seksualiteitsbeleving voor de gezonde partner. De meeste literatuur gaat over het 'ontremde gedrag' van de dementerende en de last die dat veroorzaakt. Waarschijnlijk is dit een gevolg van de beeldvorming over seksualiteit, 'seks en ouderen' en 'seks, ziekte en handicap'. Toch komt dit ontremde gedrag niet zo vaak voor. Wat men precies met 'ontremd gedrag' bedoelt is trouwens niet altijd even duidelijk. Gaat het om ontremd gedrag naar de partner, naar buitenstaanders of naar andere verzorgers? Of gaat het om vermeende vervelende en ongewenste aanrakingen, het verwarren van anderen met de eigen partner, of echt bedoelde seksuele avances?

Helaas komt het afvlakken van emoties en negeren van iedere intimiteit tijdens het verergeren van de dementie veel vaker voor dan ontremd gedrag. Dit veroorzaakt bij de gezonde partner vaak zoveel pijn dat het de draagkracht om te blijven zorgen onder druk zet, terwijl het juist de grootste wens van de gezonde partner is deze zorg tot het eind vol te houden.

Om mijn stelling, dat er geen aandacht is voor de veranderde seksuele relatie van de gezonde partner van een dementerende oudere, te toetsen aan de werkelijkheid heb ik, naast het zoeken van literatuur, gekozen voor het interviewen van gezonde partners, hoofden van meerzorg-afdelingen van verpleeg- en verzorgingshuizen, maatschappelijk werkers van een C.M.D., coördinatoren van twee bezoek/oppasdiensten voor thuiswonende dementerenden, een wijkverpleegkundige, een sociaal-verpleegkundige van de afdeling Ouderen van de RIAGG. Verder heb ik over dit onderwerp gesproken met een stafmedewerkster van de Alzheimerstichting, met twee onderzoeksters van het NISSO en een medewerker van het N.I.Z.W. Mijn bedoeling was een zo breed mogelijk beeld te krijgen en niet om een diepgaand onderzoek te doen. Het onderzoek is een kleinschalig onderzoek in de regio Zeist.

* B. Okhuijsen-Schumacher, maatschappelijk werkende Sectie Training en Voorlichting, Rutgers Stichting, Utrecht Coördinator Bezoekdienst, Alzheimer Vereniging Zeist en Omstreken, Zeist. Correspondentie: B. Okhuijsen-Schumacher, Prins Mauritslaan 3, 3708 BT Zeist.

^o Dit artikel is een samenvatting van de skriptie 'Met gezonde behoeften in de kou....' Open oog, oor en mond voor de veranderde seksuele relatie van de gezonde partner. Deze skriptie is te bestellen door overmaking van f.12,50 op giro 6414171 t.n.v. Alzheimer Vereniging Zeist e.o., Bergweg 1 bis, 3701 JJ Zeist.

Geaccepteerd voor publicatie 19 september 1996.

Effecten van dementie op de seksuele relatie

Met vijf partners van dementerende ouderen, 3 mannen en 2 vrouwen heb ik een gesprek gehad. Daarbij heb ik niet gewerkt met een een gerichte vragenlijst, maar de door mij vooraf geformuleerde vragen in het gesprek verwerkt. Deze vragen waren:

- Hoe was de seksuele relatie toen beide partners nog gezond waren?
- Wanneer merkte de gezonde partner dat de ander ziek was/werd?
- Was er een verandering in het seksuele gedrag van de zieke partner?
- Als er een verandering was, wat hield die verandering in en wanneer constateerde men deze verandering?
- Wat betekende deze verandering voor de gezonde partner?

De gezonde partners waren meteen bereid hun verhaal te doen, maar zij dachten niet dat ik veel aan hun ervaringen zou hebben. Dat had, naar later bleek, te maken met het feit dat bij de vijf dementerende partners al het gevoel voor en de behoefte aan seksualiteit, warmte en intimiteit verdwenen was en de gezonde partners dit interpreteerden dat zij dus geen seksuele ervaringen met hun zieke partner meer hadden.

Eén van de door mij geïnterviewde gezonde partners zei hierover dat het voelde alsof iedere keer, als zij hiermee in de dagelijkse omgang geconfronteerd werd, een beetje van haar eigen 'zijn' afstierf. Een andere partner zei: 'Ik moet er dan goed aan denken dat *hij* het niet meer zelf is, dat hij ziek is'. Zij dacht dat een afwijzing minder pijn zou doen, want dan zou er nog gevoel en emotie zijn. Deze emotionele verkilling en het geen enkel contact meer hebben, maken dat de partner zich alleen en heel eenzaam voelt. Drie van de vijf gezonde partners die ik hierover sprak verwoordden deze gevoelens; één partner kon er moeilijk over praten maar vertelde wel dat hij er veel moeite mee had gehad en één partner had toen zijn vrouw nog gezond was al veel minder behoefte aan intimiteit en seksualiteit. Het wegvallen van alle emoties ervaarde hij meer als een opluchting. Voor zover de gezonde partners de veranderingen bij professionele hulpverleners hadden aangekaart voelden zij zich geen van allen gesteund. Niet ten aanzien van het omgaan met de dementie en ook niet ten aanzien van de veranderende seksuele relatie. Noch de huisarts, noch de RIAGG-therapeuten hadden een eventuele verandering in de seksuele relatie ter sprake gebracht tijdens de gesprekken met de partners van de dementerenden. Dit wegvallen van de seksuele aandacht voor de gezonde partner viel ongeveer samen met het tijdstip waarop men zich realiseerde dat de partner dement was.

Niet alleen het wegvallen van elk gevoel van intimiteit, maar ook een verandering van seksueel welbevinden van de zieke partner kan voorkomen. Dat dit zijn weerslag kan hebben op het functioneren van de gezonde partner wordt geïllustreerd aan de hand van de volgende casus (Litz, e.a. 1990). Carl is een man van 72 jaar wiens vrouw zes jaar geleden de diagnose Alzheimer kreeg. Carl leek goed te kunnen omgaan met de ziekte van zijn vrouw. Hij was op de hoogte van het verloop van de ziekte, maakte gebruik van de mogelijkheid tot dagopvang en onderhield sociale contacten. Maar binnen een ondersteuningsgroep met als thema seksualiteit wilde hij niet praten over zijn seksuele zorgen en zijn erectieprobleem. Hij weet dat aan het feit dat hij de enige man in de groep was. Hem werd de mogelijkheid geboden individueel met een therapeut over zijn erectieproblemen te gaan praten. Voordat zijn vrouw ziek werd hadden zij een plezierige, bevredigende seksuele relatie. Carl was altijd degene geweest die het initiatief nam, zij bespraken hun seksuele leven niet met elkaar en hij

omschreef hun relatie als nogal ouderwets, enkel gericht op gemeenschap. Bij masturbatie was er geen erectieprobleem, maar sinds de ziekte van zijn vrouw had hij tijdens de gemeenschap moeite om een erectie te krijgen en te houden. Door de dementie was zijn vrouw zich anders gaan gedragen. De meest duidelijke verandering was dat zij haar seksuele wensen, verlangens en bevrediging nu toonde. Carl was bang zijn vrouw niet voldoende te kunnen bevredigen en dat zij als gevolg daarvan in het openbaar afwijkend seksueel gedrag zou vertonen. Dit maakte hem gespannen. Hij gaf alle aandacht aan het seksuele plezier van zijn vrouw, ten koste van zijn eigen bevrediging. Zijn vrouw vond deze manier van seksualiteit beleven met hem heel plezierig. Carl zelf had echter het gevoel dat hij haar gebruikte en misbruikte. Dit was waarschijnlijk de belangrijkste oorzaak zijn erectieproblemen en dit werd een van de aandachtspunten in de therapie.

Ook in de beschikbare literatuur bleek er weinig over de veranderende seksuele relatie voor gezonde partners te vinden. In vier recente artikelen wordt geconstateerd dat er nog maar weinig bekend is over het effect van dementie op het seksueel functioneren. In 'The Incidence and Correlates of Erectile Problems in Patients with Alzheimer's Disease (Zeiss, 1990) wordt een artikel aangehaald uit 1986 van Teri en Reifler en dat dit artikel 'alleen een klinisch overzicht geeft van seksuele onderwerpen, maar geen empirische gegevens'.

Hoe gaan gezonde partners daarmee om?

De gezonde partner zal niet snel zelf het onderwerp seksualiteit ter sprake brengen. Ook hulpvragers en zeker oudere hulpvragers zullen niet zelf over seksualiteit gaan praten. Dit heeft te maken met de manier waarop de oudere generatie gewend is met seksualiteit om te gaan. In de tijd dat zij opgroeiden hoorde dat niet. Veel vrouwen mochten er in hun beleving trouwens niet eens van genieten. Als de gezonde partner van een dementerende man zich dan nu bewust wordt dat zij de intimiteit en seksualiteit met haar partner mist, zal ze dit bijna niet ter sprake kunnen brengen. Zij blijft dan met haar gevoelens in de kou staan en moet die last alleen dragen.

Bovendien zijn de andere gevolgen van de dementie zo diep ingrijpend in de relatie, dat men het praten over het gemis van de eigen seksualiteit en intimiteit als egoïstisch ervaart of bang is dat dit door een ander als egoïstisch zal worden gezien.

Dit werd ook genoemd in de gesprekken die ik met de gezonde partners had. Voor elk van hen gold, dat het de eerste keer was dat zij over dit onderwerp met een ander praatten en ook nu pas eens hun eigen gevoel hieromtrent uitten.

De hypothesen van Litz, Zeiss en Davies (1990) onderschrijven dit ook. Deze hypothesen zijn:

- Veel partners van patiënten met Alzheimer zullen niet makkelijk toegeven dat zij problemen hebben met hun seksualiteit en zij zullen nog minder makkelijk om hulp vragen.
- Praten over seksualiteit is een taboe, zeker voor ouderen.
- Een partner is bang zelfzuchtig te zijn als hij/zij toegeeft dat er seksuele problemen zijn, dat de partner wordt misbruikt of dat seks geen prioriteit heeft.
- Partners voelen zich schuldig dat zij niet genoeg doen voor de partner.

En de hulpverleners?

Als er toch over de gevolgen van deze vervlakkende emoties en het missen van een seksuele en intieme relatie wordt gepraat, werd dat door de professionele hulpverleners vaak niet herkend of onderkend. Dit bleek duidelijk uit de genoemde interviews met diverse hulpverleners en zorgverleners uit het circuit rond de dementerende. Daaruit bleek dat het onderwerp seksualiteit en seksualiteitsbeleving en veranderingen bij ziekte en ouder worden onbesproken blijft. Er zijn geen richtlijnen voor verzorgenden en ook in allerlei vormen van overleg of in begeleidingsgesprekken komt het onderwerp niet aan de orde. De hulpverleners zijn dan ook niet gewend om over seksualiteit en intimiteit te praten. Ook in de diverse opleidingen heeft seksualiteit en seksualiteitsbeleving geen plek. Dit is een grote lacune. Een goede seksualiteitsbeleving is een belangrijke faktor voor het welbevinden van de mens. Dit welbevinden is ook een factor in de draagkracht van de gezonde partner en de draaglast in de verzorging van een thuiswonende dementerende die de partner ervaart.

Duijnstee (1992) deed onderzoek naar de wisselwerking tussen draaglast en draagkracht van de verzorgende partner. De verzorging van een thuiswonende dementerende partner is zwaar en veel verschillende factoren dragen bij aan de draagkracht van een gezonde partner of ondermijnen deze juist. Helaas nam Duijnstee de invloed van een veranderde seksuele relatie niet mee. Dat is jammer gezien de uitkomsten van mijn interviews en de schaarse literatuur over dit onderwerp.

Een taak voor de opleidingen!

In opleiding en in bij- en nascholing voor verzorgenden uit deze sector moet mijns inziens daarom het onderwerp seksualiteit en seksualiteitsbeleving worden opgenomen in het lessenspakket. Niet als geïsoleerd onderwerp maar meer als een geïntegreerd onderdeel, want praten over seksualiteit is ook voor (aankomende) hulpverleners niet makkelijk, zij moeten dit leren. Ondanks de confrontatie met eigen normen en waarden en met eigen grenzen en met die van anderen is durven praten over seksualiteit een vereiste voor hulpverleners. Ook Hanks (1992) heeft dit geconstateerd in haar artikel waarin zij Burnap en Golden (1967) citeert, die een significant verschil in aantal seksuele problemen melden tussen artsen die hun oudere patiënten wel of niet vragen naar hun seksualiteitsbeleving. Hanks stelt verder vast dat wanneer patiënten deze zorgen en gevoelens over seksualiteit delen met de hulpverleners, zij aangeven dat hun huidige problemen daarmee te maken hebben. Wright (1993) constateert dat het voor echtparen belangrijk is dat zij weten dat zij over hun seksuele problemen kunnen praten. Dit kan, zegt zij, door als hulpverlener zelf seksualiteit en seksuele problemen te benoemen en de ander de keus te laten er al dan niet op in te gaan. Tevens geeft ook zij aan dat er voor de behoeften van de gezonde partner weinig aandacht is en dat hun behoeften onderkend moeten worden, hetgeen mijn eerder genoemde stelling ondersteunt.

Litz e.a. (1990) zetten een structuur op voor individuele sekstherapie bij partners van dementerenden met behulp van de verschillende niveau's van seksuele interventie (PLISSIT) van Annon (1974).

P (Permission): Om te beginnen is het nodig de partner duidelijk te maken dat het niet

egoïstisch is om hulp te vragen.

LI (Limited Information): Informatie over de invloed van dementie op seksualiteit kan verhelderend zijn.

SS (Specific Suggestions): Het herformuleren van het gedrag van de dementerende. Bijvoorbeeld de seksuele opwinding van een dementerende vrouw als positief beschouwen.

IT (Intensive Therapy): Het behandelen van seksuele problemen kan van belang zijn. Bijvoorbeeld het wegnemen van schuldgevoelens over het initiatief nemen tot seksuele activiteit zonder dat de dementerende daarin letterlijk heeft toegestemd.

Problemen kunnen weliswaar niet altijd opgelost worden maar er naar vragen in plaats van net te doen of ze er niet zijn is het begin van een interventie en een eerste aanzet tot probleemoplossing.

Literatuur

- Davies, H.D., A. Zeiss en J.R. Tinklenberg (1992). Till death do us part: Intimacy and sexuality in the marriages of Alzheimer's patients. *Journal of Psychosocial Nursing*, 30: 5-10.
- Duijnste, M. (1992). *De belasting van familieleden van dementerenden*. Intro, Nijkerk.
- Hanks, N. (1992). The effects of Alzheimer's disease on the sexual attitudes and behaviors of married caregivers and their spouses. *Sexuality and Disability*, 10: 137-151.
- Litz, B.T., A.M. Zeiss en H.D. Davies (1990). Sexual concerns of male spouses of female Alzheimer's disease patients. *The Gerontologist*, 30: 113-116.
- Teri, L. en B.V. Reifler (1986). Sexual issues of patients with Alzheimer's disease. *Medical Aspects of Human Sexuality*, 20: 86-91.
- Wright, L.K. (1993). *Alzheimer's Disease and Marriage*. Sage Publications, California.
- Zeiss, A.M., H.D. Davies, M. Wood en J.R. Tinklenberg (1990). The incidence and correlates of erectile problems in patients with Alzheimer's disease. *Archives of Sexual Behavior*, 19: 325-331.