

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Boeken (en zo)

Als Amor de draad kwijtraakt – Over seksualiteit en intimiteit bij personen met dementie

Nelle Frederix, Sabine Boerjan & Christian Verelst (2017).

Leuven: Uitgeverij Acco. 164 pp., € 29,50.
ISBN 9789463442411.

Albert Neeleman

Er zijn van die onderwerpen waar je in de praktijk tegenaan moet lopen voordat je er over gaat nadenken. Seksualiteit bij mensen met dementiële processen is zo een onderwerp. Seksuele behoeften en activiteiten zijn immers niet het eerste waaraan je denkt als er sprake is van neurocognitieve aftakeling. Maar bij wie te maken krijgt met de psychogeriatric vallen al gauw de schellen van de ogen. Met regelmaat dienen zich situaties aan die met seks te maken hebben. Bijvoorbeeld als aan de orde is dat de dementerende partner met een andere bewoner in het verpleeghuis vrijt, terwijl er nog een gezonde partner thuis is. En is het wel zeker dat die nieuwe partner ook echt instemt met de vrijages? Of de verzorgende die betast wordt tijdens het douchen en merkt dat meneer een erectie krijgt. Hoe moet überhaupt worden omgegaan met de seksuele behoeften van een dementerende? Het gaat nogal eens om gecompliceerde situaties, omdat de dementerende uit de aard van de ziekte doorgaans verminderd in staat is aan te geven wat hij of zij wil of wat de drijfveren zijn. Bij de professionele zorg ontstaat geregeld grote handelingsverlegenheid, niet geholpen door een gebrek aan scho-

ling op dit gebied en het ontbreken van een expliciete visie en beleid van de organisatie.

Nelle Frederix, Sabine Boerjan en Christian Verelst zijn verbonden aan het Expertisecentrum Dementie Paradox te Gent en schreven het boekje met de mooie titel *Als Amor de draad kwijtraakt* om een soort wegwijzer te bieden op dit gevoelige terrein. Uitgangspunt is dat seksualiteit en intimiteit onlosmakelijk met het leven zijn verbonden en een ontwikkelingslijn vormen van de geboorte tot de dood. Dat maakt gelijk duidelijk dat zij ook mensen met dementie niet als seksloos zien.

Het boek heeft zes hoofdstukken, die gelardeerd zijn met concrete en herkenbare casusvignettes. In het eerste hoofdstuk worden de begrippen seksualiteit, intimiteit en integriteit omschreven en wordt een inleiding gegeven over hoe seksualiteit en intimiteit met het ouder worden kunnen veranderen. Hoe de maatschappij, de hulpverleners en de ouderen zelf naar deze thematiek kijken, wordt kort aangegeven.

In het volgende hoofdstuk gaan de auteurs nader in op seksualiteit en intimiteit in relatie tot dementie. De invloed die de verschillende neurocognitieve stoornissen op het seksuele functioneren kunnen hebben, wordt belicht. Deze veranderingen bij de dementerende hebben uiteraard grote impact op de seksuele beleving van de partner. Gezien het progressieve karakter van de ziekte heeft de partner zich steeds opnieuw tot veranderingen te houden.

In het derde hoofdstuk staan de auteurs stil bij een thema dat sinds de #MeToo-dis-

cussie extra actueel is, namelijk *consent*. Er wordt vanuit de literatuur een denkkader aangereikt dat kan helpen bij het wegen van de instemming van personen met dementie met seksuele activiteit. Hierbij wordt stilgestaan bij de voorwaarden om tot toestemming te kunnen komen (vrijwilligheid, kennis en competentie) en hoe objectieve metingen en subjectieve afwegingen kunnen bijdragen aan een zorgvuldige omgang van de hulpverleners met een voorliggende situatie.

Het volgende hoofdstuk gaat in op de hulpverleners. Die moeten zich volgens de schrijvers bewust zijn van de bril die ze op hebben en wat daarvan de invloed is. Goed onderscheiden wat feitelijk geobserveerd is en de interpretatie en betekenisgeving van dit gedrag is weliswaar moeilijk, maar van wezenlijk belang voor een waardenvolle omgang met seksuele situaties in de psychogeriatrische zorg. De auteurs reiken concrete handvatten aan en een stappenplan voor de omgang met seksualiteit en intimiteit bij personen met dementie. Ze besteden daarbij echter weinig aandacht aan hoe, bij de beoordeling van seksueel gedrag, het seksuele profiel van vóór de ziekte moet worden meegewogen.

Het vijfde hoofdstuk gaat in op het belangrijke onderwerp van seksueel grensoverschrijdend gedrag bij dementerende mensen. Biologische, psychologische en sociale factoren die maken dat dementerenden soms over seksuele grenzen gaan, komen aan bod. Hulpverleners kunnen de grenzen van de personen met dementie overschrijden, maar ook kunnen hun eigen grenzen overschreden worden. Hoe geef je op een professionele manier aan dat je persoonlijke grens wordt overschreden? Inzichten en concrete tips worden aangereikt.

Het boek sluit af met een hoofdstuk rond het ontwikkelen van een seksuali-

teitsbeleid in de zorgorganisatie. De auteurs gaan ervan uit dat deze visie wordt geschraagd door onderschrijving van de seksuele rechten van de mens zoals beschreven door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2006). Dat impliceert dat er niet alleen protocollen voor problematische situaties worden gemaakt, maar dat gestand gedaan moet worden aan onder andere de rechten op informatie over seksualiteit, respect voor de lichamelijke integriteit, de keuzevrijheid om wel of niet seksueel actief te zijn en het nastreven van een bevredigend, veilig en plezierig seksleven. Een welomschreven visie dient volgens de auteurs een duidelijke definitie van seksualiteit en intimiteit te bevatten, aan te geven hoe men komt tot een open houding en communicatie van hulpverleners, familieleden en andere betrokkenen, en tot adequate kennis over seksualiteit bij ouderen (met dementie). Tevens dient te worden omschreven hoe eenzaamheid binnen de geïnstitutionaliseerde zorg wordt voorkomen en hoe de infrastructuur wordt aangepast met de nodige aandacht voor de privacy.

Een Nederlandstalig toegankelijk boekje over seksualiteit en intimiteit bij personen met dementie was zeer gewenst. *Als Amor de draad kwijtraakt* voorziet voor een deel in die behoefte. Veel van de uitgangspunten van de auteurs onderschrijf ik van harte, zoals daar zijn: seksualiteit zien als levenslijn, behoeven van seksuele rechten, aandacht hebben voor lhbt-ouderen en voor de diverse belanghebbenden zoals de dementerende zelf, de partner en familie, de hulpverleners en andere betrokkenen. De keuze en volgorde van de onderwerpen voor de hoofdstukken zijn prima en de auteurs brengen veel relevante informatie bij elkaar. Toch is het wat mij betreft niet het gedroomde boekje over dit onderwerp. Ik had het boekje een strenge redac-

.....
Als Amor de draad kwijtraakt – Over seksualiteit en intimiteit bij personen met dementie

teur gegund, die de stijlverschillen tussen de hoofdstukken eruit had gehaald, evenals de platitudes, de taalfouten, de overlappingen en de soms gebrekkige literatuurverwijzingen. De auteurs werken de informatie die ze aanreiken niet altijd goed uit, waardoor de praktische bruikbaarheid soms tegenvalt. Grote delen van het boekje zijn toegankelijk voor zorgverleners op mbo- en hbo-niveau, maar als het gaat over medicamenteuze benadering van seksueel grensoverschrijdend gedrag wordt de tekst ineens heel technisch-specifiek en lijkt het uitsluitend geschreven voor psychiaters en geriaters. Deze kritische noten daargelaten raad ik dit boekje aan voor diegenen die in de (psychogeriatrische) ouderenzorg wer-

ken, omdat het veel handvatten biedt om te navigeren op het complexe en gevoelige terrein van seksualiteit en intimiteit bij mensen met neurocognitieve stoornissen.

Albert Neeleman is klinisch psycholoog en werkzaam bij het Amsterdams Instituut voor Gezins- en Relatietherapie. E-mail: neele.ppan@gmail.com.

Literatuur

WHO (2006). *Defining sexual health – Report of a technical consultation on sexual health*, pp. 28-31, January 2002, Geneva.

Mist – Partners van jonge mensen met dementie in beeld

Dorris Duurland en Tineke Reijbroek (2017).

Uitgegeven in eigen beheer. 110 pp.

€ 24,50 + €4,35 verzendkosten. Te bestellen via <https://mist-jong-dementie.nl/>.

ISBN: 978 90 827040 06.

Jan Meerdinkveldboom

.....
 Dit boek presenteert interviews met partners van mensen met een vorm van dementie die zich voor hun vijftenzestigste jaar heeft gemanifesteerd. Het is bedacht, ontwikkeld, vormgegeven en uitgegeven door de fotograaf Dorris Duurland samen met de grafisch ontwerper Tineke Reijbroek. De interviews zijn verricht door Rob Vrolijk. In Nederland gaat het naar schatting om zo'n 12.000 personen, tegen ca. 250.000 mensen met deze aandoening boven de vijftenzestig jaar.

In een inleidend hoofdstuk beschrijven

de psychologen Joany Millenaar en Marjolein de Vugt de moeilijkheden met het stellen van de diagnose. Wordt bij de ziekte van Alzheimer op latere leeftijd de diagnose na gemiddeld 2,8 jaar gesteld, bij jonge mensen met een vorm van dementie wordt deze pas gemiddeld 4,5 jaar na de eerste verschijnselen gesteld. De effecten van het ziektebeeld op het gezin zijn vaak erg ingrijpend. Extra lastig hierbij is dat de symptomatologie van de vele mogelijke vormen van dementie onderling erg kan verschillen en er geen sprake is van een standaard beloop.

De relatief lange duur voorafgaande aan de diagnose leidt tot onzekerheden bij zowel de patiënt als bij zijn omgeving. Het levert ook wederzijdse frustratie op, boosheid, verdriet en gevoelens van angst en teleurstelling. Immers, als iemand nog geen vijftenzestig jaar is en op sluipende wijze afwijkend gedrag gaat vertonen, wordt niet snel aan dementie gedacht. Na de diagnose staan het verlies van functies en van toekomstmogelijkheden centraal.