

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

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 gerieters. 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 vijfenzestigste 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 vijfenzestig 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 vijfenzestig 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.

Het brengt met zich mee dat de partner vroeg of laat mantelzorger zal worden en dat de partnerrelatie daardoor onder druk komt te staan. Als er nog jonge kinderen in het gezin zijn, zullen deze zich ook deels gaan richten op de zorg voor de zieke ouder en rekening houden met de psychische belasting die de andere ouder heeft. In toenemende mate zal ook hulp van buitenaf geïntegreerd moeten worden in het globale gezinsfunctioneren. Kortom, het is voor alle betrokkenen een moeilijk en pijnlijk proces van angst, onzekerheid, verlies en rouw.

In dit boek staan vijftien partners centraal. Zij vertellen hun unieke geschiedenis met het ziek worden van hun partner in detail van het begin tot het eind. Zij schetsen de veranderingen in hun relatie, met alle lastige complicaties bij het organiseren van passende zorg thuis, en tonen een palet aan onzekerheden en spanningen die door het veranderende gedrag zijn veroorzaakt. Het was ook steeds weer een opgave om de zieke persoon te onderscheiden van diens ziekte. De persoon die er als zodanig nog is maar niet meer dezelfde is.

Zorg die steeds meer noodzakelijk werd, bleek vaak gericht te zijn op oudere mensen en was dus lang niet altijd passend. De bureaucratische rompslomp daarbij was vaak erg belastend. Ook komt regelmatig naar voren dat de periode voorafgaand aan het moment dat tot een opname besloten moest worden voor de directe omgeving slopend was. Gelukkig konden vaak familieleden en andere bekenden ingeschakeld worden om taken over te nemen of in te springen wanneer het voor de partner te

zwaar werd. Maar als je je partner moet laten opnemen omdat de zorg thuis niet meer haalbaar is, geeft dat ook vaak schuldgevoelens en verdriet, het voelt aan als een scheiding.

Tragisch zijn ook de verhalen van de vrouwen wiens mannen al rond de leeftijd van dertig jaar de eerste verschijnselen van dementie kregen. Dat gaf niet alleen thuis in het jonge gezin veel hinder, maar ook in de werksituatie was dit in toenemende mate een handicap. Toch hebben veel partners naast alle problemen vaak mogelijkheden ontwikkeld om te leren omgaan met deze belastende situatie.

Voor wie is dit boek geschikt? Partners van (jong) dementerende mensen kunnen er veel herkenning in vinden, juist ook omdat alle verhalen zoveel overeenkomsten vertonen en tegelijk zoveel verscheidenheid. Dat kan ondersteunend zijn en troost bieden: je bent niet de enige met een dergelijk akelig verhaal. Als je als systeemtherapeutisch werker of als systeemtherapeut in contact zou komen met deze problematiek is dit een geschikt boek om zelf te lezen en ook om je cliënten te laten lezen. Het is zeer toegankelijk geschreven en benadrukt naast de kenmerkende vormen van het beloop van de ziekte vooral de ingrijpende aspecten van het lijden van alle betrokkenen.

Jan Meerdinkveldboom is niet-praktiserend jeugdpsychiater, systeemtherapeut en docent suïcideproblematiek bij jongeren. E-mail: jan@mdvb.demon.nl.