

Relationele en seksuele problematiek van partners van Alzheimerpatiënten: Een review van de literatuur

Maaïke Schenckan, Willy van Berlo

RutgersNissoGroep, Utrecht

Samenvatting

Dit artikel geeft een overzicht weer van de literatuur betreffende relationele en seksuele problemen van partners van Alzheimerpatiënten. Twaalf Engelstalige artikelen werden bestudeerd.

Uit de schaarse internationale literatuur blijkt dat Alzheimer een grote impact kan hebben op de relatie in het algemeen en de seksuele en intieme relatie in het bijzonder. De cognitieve achteruitgang die de ziekte van Alzheimer teweegbrengt beïnvloedt vele hersenfuncties en daarmee de vaardigheden, de persoonlijkheid en het gedrag van de patiënt in kwestie. Kenmerkende eigenschappen van de patiënt zijn veranderd of verdwenen, ook de manier waarop seksualiteit vormgegeven was. Niet alleen de veranderingen van de patiënt zelf (o.a. hyperseksualiteit, het niet herkennen van de partner, een andere betekenis van seksualiteit), maar ook de emotionele reacties van de partner op deze veranderingen (o.a. angst, boosheid, schuldgevoelens), kunnen op dit proces van invloed zijn. Vanwege de intieme aard van het onderwerp schromen veel partners over hun gevoelens te praten en zijn veel hulpverleners terughoudend in het vragen naar deze gevoelens. Het is raadzaam meer onderzoek te doen naar deze problemen die partners van Alzheimerpatiënten hebben.

Nederland vergrijsst: meer mensen worden oud en de ouderen worden steeds ouder. Bij mensen van 65 jaar of ouder wordt ongeveer 7% getroffen door een vorm van dementie en boven de 80 jaar is dit zelfs meer dan 20 procent. Alzheimer beslaat 70% van deze groep (Alzheimer Nederland, 2005). Alzheimer wordt onder andere gekenmerkt door een degeneratie van de hersenen. De ziekte beschadigt zenuwcellen in alle delen van de cortex, evenals de omringende hersenstructuren. Kenmerkend voor de ziekte van Alzheimer zijn ophopingen van het eiwit beta-amyloïde in de hersencellen, zogenaamde plaques.

AD wordt over het algemeen in drie fasen onderverdeeld (Zie tabel 1: Family Caregiver Alliance, 2005) en openbaart zich meestal als een gebrek in het korte,

en op den duur, langeretermijngeheugen.

Voordat er echter een diagnose gesteld kan worden, dienen de functies van de corticale gebieden in de hersenen te worden onderzocht (Rathier et al., 2004).

De meest voorkomende disfuncties zijn apraxie, apathie, agnosie en verstoringen in uitvoerende taken, waardoor geheugenverlies, veranderingen in perceptie, abstract denken, taalgebruik en begrip optreedt (o.a. Litz, Zeiss & Davies, 1990; Rathier, Bellantonio & Besdine, 2004). Ook paranoïde symptomen, wanen, sociale vermijding, seksuele ontremmingen en angst kunnen voorkomen, afhankelijk van de getroffen hersengebieden. Aantasting van de frontaalkwabben kan resulteren in het ontremd raken, onder andere op seksueel gebied. Maar ook juist apathisch en lusteloos gedrag kan voorkomen (Lieberman, 2002) wanneer deze gebieden getroffen worden. Ook aantasting van de 'cingulate gyrus', de verbinding tussen de frontaal- en de temporaalkwabben, wordt met name genoemd als bron van eventuele excessieve seksuele neigingen, terwijl aantasting van de amygdala ertoe kan leiden dat de patiënt snel angstig is.

Gezien de symptomen mag aangenomen worden dat

Mw. drs. M.J. Schenckan, postdoc stagiaire, Onderzoek Rutgers Nisso Groep, Postbus 9022, 3506 GA Utrecht, T: 06-23112231, E: mjschenckan@hotmail.com

Mw. drs. W.T.M. van Berlo, senior onderzoeker Rutgers Nisso Groep, Postbus 9022, 3506 GA Utrecht, T: 030-2329817; E: w.vanberlo@rng.nl

Ontvangen: 4 augustus 2005; Geaccepteerd: 22 november 2005.

Vroege stadium

- Problemen met het zich herinneren van recente gebeurtenissen en gesprekken
- Moeite hebben met het zich herinneren welke dag het vandaag is
- Geen financiële administratie meer kunnen doen
- Terugtrekken uit sociale situaties plus algehele apathie
- Koken en boodschappen doen wordt moeilijker
- Moeite hebben met het nemen van beslissingen
- Eventueel gedesoriënteerd raken bij familie gelegenheden

Middelste stadium

- Problemen met het gedrag zoals: boosheid, paranoïde gedrag, dwalen, papegaaien, angst, hallucinaties, eetproblemen, incontinentie, ongepast seksueel gedrag en gewelddadig gedrag
- Het hulp nodig hebben bij de keuze van kleding, verandert in het hulp nodig hebben bij het aankleden.
- Het nodig hebben van kleine kattenbelletjes wat betreft persoonlijke verzorging, verandert in het hulp nodig hebben met badderen, naar het toilet gaan en het nemen van medicijnen
- Grotere moeilijkheid bij het spreken en begrijpen
- Spatiele problemen zoals het niet meer kunnen dekken van de tafel
- Verlies van het vermogen om te lezen, te schrijven en te rekenen
- Verlies van coördinatie
- Nodig hebben van continue supervisie, 24 uur per dag, zeven dagen per week

Late stadium

- Niet meer kunnen communiceren
- Mensen, plaatsen en objecten niet meer kunnen herkennen
- Niet meer kunnen meedoen in persoonlijke verzorging
- Niet meer kunnen lopen
- Niet meer kunnen lachen
- Spieren raken stram
- Het vermogen om te slikken kan verloren zijn
- Gewichtsverlies of gewichtstoename
- Meer slapen
- Incontinentie

Tabel 1: stadia van de ziekte van Alzheimer (bron: Family Caregiver Alliance, 2005)

seksueel functioneren, seksueel gedrag en de seksuele relatie tussen partners door deze veranderingen een drastisch andere wending kunnen nemen. Ondanks de veelheid aan onderzoek naar de ziekte van Alzheimer zelf is er echter weinig empirisch onderzoek gedaan naar de invloed van Alzheimer op seksualiteit. In dit artikel geven we een overzicht van de literatuur.

Methode

Artikelen betreffende Alzheimer en seksualiteit in de brede zin (zoektermen: 'sex*', 'Alzheimer*', 'intimacy', 'Dementia' en 'caregivers' in diverse combinaties en ook in NL.), zijn gezocht met behulp van diverse databanken, namelijk Medline, Pubmed, Ovid, PsychINFO en Web of Science. De gevonden artikelen zijn geselecteerd op basis van empirische onderzoeksgegevens. Daarnaast zijn ook enkele (single)case-studies en een onderzoek dat is gedaan onder verplegend personeel opgenomen.

In totaal zijn twaalf Engelstalige artikelen, gepubliceerd tussen 1988 en 1998, bestudeerd voor deze review. De onderwerpen variëren van ongeremd seksueel gedrag en relatieproblemen die partners van Alzheimerpatiënten ondervinden tot seksueel misbruik. In slechts twee studies zijn controlegroepen gebruikt. Niet alle onderzoeken beschrijven de ziektefase waarin de patiënt zich bevond ten tijde van het onderzoek.

In tabel 2 staat een overzicht van de relevante onderzoeksliteratuur¹.

Relatieproblematiek

Alzheimerpatiënten hebben in driekwart van de gevallen iedere dag, soms zelfs 24 uur per dag, zorg no-

¹ Beschrijvende artikelen en artikelen die niet specifiek over relaties en seksualiteit gaan, zijn niet in de tabel opgenomen maar worden soms wel in het artikel aangehaald.

Tabel 2. Overzicht van onderzoeksliteratuur betreffende de ziekte van Alzheimer of dementie en seksualiteit

Gepubliceerd onderzoek							
Auteur(s)	n	Controle-groep	Sekse	Leeftijd	Onderwerp	Dataverzameling	Statistische Analyse
Ballard (1997)	40	-	M/V	patiënt, gemiddeld: 77.8 partner, gemiddeld: 76.9	seksuele relatie van getrouwde dementerenden	onderzoek onder partners Cambridge Mental Disorders in the Elderly Examination, Geriatric Mental State Schedule, History and Aetiology Schedule, Cornell Depression Scale, Behavior Problem Scale of the Carers Stress Scale, Marital Intimacy Scale, CAMCOG, Burns Symptom List. Diagnose dementie: DSM-III-R en HASAGECAT	+
Coyne, Reichman, & Berbig (1993)	342	-	M/V	gemiddeld: 56 jaar	relatie tussen dementie en seksueel misbruik	onderzoek onder verzorgers Questionnaire, Zarit Burden Interview, Zung Self-Rating Depression Scale	+
Duffy (1995)	38	-	M/V	59-78 jaar	seksueel gedrag en huwelijkse intimiteit bij Alzheimer koppels	survey study (enquête) onder verzorgende partners, Reisberg FAST scale, frequentie van seksueel contact, patronen van seksueel contact (genitaal vs. non-genitaal)	+
Mayers (1998)	33	-	M/V	niet gespecificeerd	seksualiteit en de demente patiënt	enquête onder verplegend en verzorgend personeel van demente patiënten over seksueel gedrag van hun patiënten	+
Quayhagen & Quayhagen (1988)	58	-	M/V	patiënt, gemiddeld 72.1 partner, gemiddeld 63.7	omgaan met het verzorgen van een Alzheimerpatiënt	onderzoek onder verzorgers. Life Satisfaction Index Z., Memory and Behavior Problem Checklist, Coping Strategies Inventory, Taxonomy of cognitively stimulating activities, respite time	+
Wright (1991)	94	+	M/V	51-89 jaar	impact van Alzheimer op de huwelijksrelatie	onderzoek onder gezonde koppels en koppels waarvan één van de partners lijdt aan Alzheimer. Dyadic Marital Adjustment Rating Scale, Observatie van het aantal aanrakingen	+
Wright (1998)	47	+	M/V	gemiddeld: 69 jaar	affectie en seksualiteit bij Alzheimerpatiënten	onderzoek onder koppels zonder cognitieve aandoening en koppels waarvan één van de partners aan Alzheimer lijdt. Retrospectieve data wb. begin van geheugenproblemen of (bij contr. groep) pensioendatum, Dyadic Adjustment Rating Scale, Meting van seksuele intimiteit dmv. frequentie en overeenkomst in antwoord tussen partners	+
Zeiss, Davies, Wood, & Tinklenberg (1990)	55	-	M	gemiddeld: 70,25 jaar	Erectieproblemen bij Alzheimer patiënten	onderzoek onder mannen met Alzheimer Interview, Folstein Mini-Mental Status Examination, Hamilton Depression Rating Scale, Global Deterioration Scale	+
Overige publicaties							
Drevets & Rubin (1987)	1	-	V	75 jaar	erotomanie	single case study	-
Litz, Zeiss, & Davies (1990)	1	-	M/V	niet gespecificeerd	seksuele zorgen van mannelijke partners van vrouwelijke Alzheimer- patiënten	beschrijvend betoog en casestudy	-
Mayers (1998)	27	-	M/V	niet gespecificeerd	seksualiteitstraining	training voor verzorgend personeel	+
Zeiss, Davies & Tinklenberg (1996)	40	-	M	60-98 jaar	seksueel gedrag bij mannen met dementie	gedragsobservatie	+

dig. Bijna de helft van deze zorg rust geheel of gedeeltelijk op de schouders van de partner en andere familieleden. Partners bieden de meest uitgebreide en toegeweide zorg. Bovendien zullen zij de taak lang volhouden, en tolereren ze grotere last en ongemak (Horowitz, 1985 in Pruchno & Potashnik, 1989; Pruchno & Resch, 1989). Uit een onderzoek onder bijna 300 verzorgers van Alzheimerpatiënten blijkt dat de vaak langdurige zorg van partner en familie in een aanzienlijk aantal gevallen tot depressie en lichamelijke klachten leidt (Jansen van Doorn, 2003). 46% van de partners en ongeveer één op de drie overige familieleden kampt met lichamelijke en/of psychische klachten als gevolg van de zorg voor de patiënten. Familie en partners blijken weinig begeleiding te krijgen. De zorg op zich kan dus al een groot effect hebben op de relatie.

Daarnaast kunnen de symptomen van Alzheimer voor dramatische veranderingen zorgen binnen de partnerrelatie (Litz et al., 1990). Geheugenverlies kan leiden tot verwarring en kan ervoor zorgen dat de patiënt niet langer begrijpend is of mededogen toont, maar wellicht agressief of veeleisend wordt. Het onvermogen om te communiceren, te begrijpen wat er gezegd wordt en deel te nemen aan betekenisvolle gesprekken drukt zwaar op een relatie. Ook emotionele vervlakking kan voorkomen (Okhuijsen-Schumacher, 1997). Gevoelens van verlies, boosheid en wanhoop kunnen zich meester maken van de verzorgende partner. Het gevoel van intimiteit in de relatie kan hiermee zwaar beschadigd of zelfs verwoest worden (Litz et al., 1990), terwijl het tonen van genegenheid juist een belangrijke band kan vormen tussen partner en patiënt, omdat het vaak nog de enige herinnering is die ze samen delen (Wright, 1998).

Wright (1991) gaat in haar onderzoek uit van een dialectische theorie van menselijke ontwikkeling. Koppels hebben een gedeelde geschiedenis die de emotionele en instrumentele rollen die ze naar elkaar uitdragen heeft vormgegeven. Bovendien vormt hun huidige relatie de basis voor verwachtingen voor toekomstige emotionele en instrumentele zorg. In haar onderzoek naar de impact van de ziekte van Alzheimer op de huwelijksrelatie vergeleek zij 30 koppels waarvan één van de partners Alzheimer had met 17 gezonde koppels met behulp van de Dyadic Marital Adjustment Rating Scale. Met deze schaal worden vier aspecten van de huwelijksrelatie gemeten, namelijk consensus (de mate van overeenstemming over instrumentale taken in huis), spanning of tension (mate van negatieve communicatie), cohesie (mate van "maatjes"zijn) en affectie (mate van overeenstemming over affectie en seksualiteit). Daarnaast werden aanrakingen tijdens het interview geobserveerd en werden de partners af-

zonderlijk geïnterviewd over de frequentie van seksueel contact. Uit de resultaten bleek dat al in een vroeg stadium van de ziekte van Alzheimer de gedeelde mening over de verschillende aspecten van de huwelijksrelatie vaak verloren ging, dat wil zeggen dat de perceptie van de patiënt verschilde van die van de partner. Dat gold met name voor instrumentele consensus, spanningen, seksualiteit en de kwaliteit van het huwelijk in het algemeen. Wat betreft seksuele activiteiten hadden patiënten de neiging de frequentie te overrapporteren. Redenen voor verschillen in overeenstemming konden zijn dat de patiënt veel problemen niet meer aanvoelde en interacties tussen hem/haarzelf en de partner als positief bestempelde of dat de patiënt door cognitieve achteruitgang of door angst de interactie actief verstoorde. Belangrijk is ook dat die gedeelde mening een afspiegeling is van een soort synchroniciteit (gedeelde mening in sociale context) tussen partners. Hoe goed een verzorger ook om leert gaan met de beperkingen van zijn of haar partner, wanneer een dementerende de synchroniciteit verliest, wordt samen leven en ontwikkelen steeds moeilijker. Wat betreft cohesie en affectie bleken er geen verschillen tussen partners en patiënten, maar scoorden de partners van patiënten wel veel lager dan de partners in de gezonde groep. In het algemeen werd de kwaliteit van de affectieve en seksuele relatie door de ziekte minder, maar afwezigheid van seksualiteit en affectie leidde niet per se tot uiteengroeien. In sommige gevallen liep deze achteruitgang van seksualiteit en genegenheid gelijk met hun ontwikkeling in de oudere leeftijd. Hyperseksualiteit bij patiënten zorgde echter wel voor problemen bij de partners. Zij voelden zich uitgebuit en vonden het moeilijk om de situatie onder controle te krijgen. In totaal was bij 88% van de gezonde koppels sprake van een harmonieuze (concordant) relatie, tegenover 39% van de Alzheimerkoppels.

Beperking van deze studie was dat de sample uitgezocht was op bepaalde criteria en dat er in de groep een aantal tweede en derde huwelijken voorkwam. Dit laatste zou een toevallig feit kunnen zijn, of een afspiegeling van huwelijksproblemen vanwege Alzheimersymptomen.

Duffy (1995) wijst op het belang van de veranderende rolverdeling in de relatie tussen patiënt en verzorger in het begrijpen van seksuele problemen bij de ziekte van Alzheimer. Rolverdeling verandert naarmate de ziekte voortschrijdt. Een man/vrouw relatie kan gaan lijken op een moeder (vader)/kind relatie of een broer/zus relatie. Duffy interviewde 38 partners van patiënten, 29 vrouwen en 9 mannen. 97% van de vrouwelijke ondervraagden en 78% van de mannelijke ondervraagden (7 van de 9) rapporteerden dat hun emotione-

le relatie was veranderd. Deze veranderde perceptie was soms nodig om een gevoel van controle te kunnen houden: bij de rol van verzorger horen andere emoties dan in een gelijkwaardige partnerrelatie. Activiteiten die voorheen als seksueel werden geïnterpreteerd (strelen, kussen) werden in de veranderde, niet-seksuele relatie benoemd in de context van 'houden van' en 'geven om' (loving en caring), zoals in de relatie van een moeder met een kind of vrienden. Om die reden gingen genitale activiteiten niet zelden over in niet-genitale activiteiten.

Veranderingen in seksualiteit

Naar aanleiding van een singlecasestudy en op basis van eerdere ervaringen, veronderstellen Litz et al. (1990), dat enkele seksualiteitsproblemen de bovenaanvoeren bij partners van Alzheimerpatiënten. Allereerst lijkt er een groot taboe te rusten op het onderwerp seksualiteit. Partners van Alzheimerpatiënten durven het onderwerp niet goed aan te snijden en zoeken vaak geen hulp. De schroom om te praten over seksuele problemen kan te maken hebben met het feit dat de partners bang zijn dat klagen over gebrek aan intimiteit wordt opgevat als zelfzuchtigheid en misbruik maken van de situatie. Ze hebben dan het gevoel dat ze geen seks "zouden moeten willen". Wanneer er wel gemeenschap plaatsvindt, hebben ze het gevoel dat ze hun partners dwingen tot seks, omdat de dementerende partner niet meer altijd precies weet wat hij of zij aan het doen is. Dit geldt vooral voor mannelijke verzorgers.

Ook angst voor de eigen man of vrouw komt voor. Bij vrouwen speelt dan vooral het fysieke overwicht van hun man. Sommige verzorgers lijken zich zorgen te maken dat ze in het algemeen niet genoeg doen voor hun zieke partner en in het bijzonder op seksueel gebied. Gevoed door deze angsten kan het ziekteproces verandering teweeg brengen in de manier waarop seksuele verlangens en opwinding hun plaats krijgen. Hierdoor verandert het seksuele gedrag vaak onverwacht en significant en kan de verzorger behoefte krijgen aan seksuele activiteiten die niet op gemeenschap zijn gericht, zoals masturbatie en wederzijdse manuele stimulatie. Ook kunnen ze behoefte krijgen aan intiem, niet openlijk seksueel contact zoals massage, aanraking en knuffelen. Litz et al. wijzen erop dat in een ernstigere en verder gevorderd stadium van Alzheimer, seksueel contact waarschijnlijk nog moeilijker of zelfs onmogelijk wordt, bijvoorbeeld vanwege de lichamelijke hindernissen, het sterkere concentratieverlies van de patiënt, of de fysieke onaantrekkelijkheid vanwege incontinentie, verwaarloosd uiterlijk of veranderd voorkomen. De auteurs verwachten een redelijke generali-

seerbaarheid van hun bevindingen, al wijzen ze op mogelijke sekseverschillen. Het zou kunnen dat mannelijke verzorgers zich meer zorgen maken over het feit of zijn echtgenote wel seks wil, terwijl vrouwelijke verzorgers zich meer zorgen maken of hun echtgenoot het wel naar zijn zin heeft en derhalve toestemt in een door haar in eerste instantie niet gewenste seks om zijn trots niet te krenken. Litz et al. gaan bij deze hypothese uit van een algemeen heersende gedachte dat vrouwen (al dan niet lijdend aan de ziekte van Alzheimer) het verlangen naar seks verliezen, terwijl dit bij mannen (al dan niet lijdend aan de ziekte van Alzheimer) (juist) niet het geval is.

Ballard (1997) deed onderzoek naar de seksuele relaties van getrouwde mensen met milde tot matige dementie. De onderzoeksgroep bestond uit 40 partners (responspercentage 86%), waarvan 55% partners van Alzheimerpatiënten. Uit deze data bleek dat 23 % van de koppels nog een seksuele relatie had. Dit betrof vooral koppels met de man als patiënt. Allen waren tevreden met hun seksleven. Ook hadden ze het gevoel dat hun partner ook tevreden was. Van de koppels die niet langer seksueel actief waren, was 61% tevreden met deze situatie. Ook deze mensen dachten dat hun partner eveneens tevreden was. Van de koppels die niet langer seksueel actief waren, had 23% dit graag anders gezien. Betere scores in abstract denken en in een algeheel beter cognitief vermogen waren geassocieerd met een gecontinueerd seksleven. Visuele hallucinaties waren negatief geassocieerd met seksuele activiteit. De resultaten van dit onderzoek zijn alleen representatief voor dementiepatiënten met een milde tot matige vorm van dementie en hun partners, die in contact zijn met klinische instellingen. De vragen over seksuele activiteit gingen niet specifiek over gemeenschap, dus de vragen kunnen door mensen verschillend zijn geïnterpreteerd. Ook de schatting van de tevredenheid van de patiënten door hun partners is gevoelig voor bias.

Uit het onderzoek van Duffy (1995) bleek dat de seksuele relatie van 79% van de 38 partners was veranderd sinds de eerste Alzheimersymptomen. Eén partner beschreef seksueel ongepast gedrag. Het kwam niet voor dat één van de partners was verzocht om nieuw/ander seksueel gedrag te tonen. Negen van de 38 partners vertelden dat de Alzheimerpatiënt niet langer kon volharden in seksueel gedrag dat voor de partner bevredigend was. Twee vrouwen en één man rapporteerden een vermeerderd aantal verzoeken tot gemeenschap en opeisen van constante seksueel getinte aandacht. Deze twee vrouwen vertelden dat de hyperseksualiteit zich uitte op ongewone tijden en ongepaste plaatsen. De man genoot van het gedrag van zijn de-

mente vrouw en vond haar gedrag warm en receptief. Deze drie mensen vonden het gedrag van hun partner niet buitensporig ongepast, omdat het gericht was op henzelf en niet op de omgeving. Alle overige partners beschreven een graduele afname in interesse van seks bij hun partner. 61% van de ondervraagden rapporteerden dat ze zich minder seksueel aangetrokken voelden tot hun partner, 37% ervoer dezelfde aantrekkingskracht als voorheen en 1 man vertelde dat hij zich meer aangetrokken voelde tot zijn vrouw sinds zij Alzheimer had. Het gevoel van aantrekkingskracht leek te verminderen vanaf het moment dat de patiënt assistentie nodig had bij intieme aangelegenheden zoals badderen, aankleden en naar de WC gaan. Veel verzorgende partners leken te willen voorkomen dat hun partner op een of andere manier werd gekwetst en ze deden alles om ervoor te zorgen dat hun partner zich goed zou voelen. Ze rapporteerden dat seksuele activiteit een kalmerend effect op hun partner had. Op deze manier kwam het voor dat vrouwen instemden met seks omdat ze bang waren dat de partner anders boos of vijandig zou worden. Bij navraag bleek dat deze vrouwen bij hyperseksueel gedrag meer angst, stress en frustratie ervoeren. Deze gevoelens varieerden van lichte irritatie tot sterke aversie. Problemen die ontstonden door het verminderde inzicht en vermogen om de volgorde van seksuele activiteiten te herinneren, bestonden uit het ruwer en abrupter worden van de seksuele activiteiten, zonder dat er aandacht werd besteed aan de bevrediging van de verzorgende partner. Vrouwen die het vóórkomen van abrupte seks zonder voorspel en zorgen om de bevrediging van de partner rapporteerden, ervoeren dit als ontrendend en aversief. Vrouwen vroegen zich wel eens af of hun partner hen nog wel herkende (vooral wanneer zij bij een andere naam was genoemd of wanneer haar was gevraagd wie ze was). Uit deze studie bleek niet of dit ook zou gelden bij een man die hetzelfde zou meemaken. 64% van de vrouwelijke partners en 67% van de mannelijke partners (6 van de 9) ondervond een verandering van de intieme seksuele gedragingen binnen het huwelijk. Bijna 25% van de vrouwelijke verzorgers meldde dat hun echtgenoot wel eens moeite had met het zich herinneren van de volgorde van de seksuele handelingen. Deze situaties leidden tot het vermijden van iedere aanleiding tot seks. Geen van deze vrouwen zocht hulp voor haar problemen.

In haar onderzoek uit 1991 stelde Wright vast dat het grootste gedeelte (82%) van de "gezonde groep" seksuele intimiteit rapporteerde, tegenover 27% van de koppels in de Alzheimergroep. Onder de seksueel actieve stellen werd door de Alzheimerkoppels gemiddeld een hogere frequentie per maand aangegeven.

Dit waren pogingen geïnitieerd of afgedwongen door de mannelijke partner met Alzheimer. In 1998 onderzocht Wright veranderingen in seksualiteit bij dezelfde groepen over een tijdsperiode van gemiddeld 7 jaar, dat wil zeggen retrospectief over de periode voor de symptomen begonnen (gemiddeld 5 jaar), op het moment van het onderzoek en in een follow-up 2 jaar later. De mate van genegenheid verminderde in de loop van 7 jaar voor de Alzheimerkoppels aanzienlijk, in vergelijking met hoe het was vóór de aanvang van de ziekte van Alzheimer. Ook waren er minder seksueel actieve Alzheimerkoppels dan gezonde koppels. De frequentie van seks bij de Alzheimerkoppels lag 5 jaar na aanvang van de ziekte hoger dan de frequentie vóór de aanvang van de ziekte omdat een klein aantal Alzheimerpatiënten een grotere behoefte aan seksueel contact kreeg in de vijf jaar na de aanvang van de ziekte. Dit bleek voor hun partners erg moeilijk, vooral omdat wensen over de mate van seks niet altijd overeenkwamen. Na nog eens 2 jaar was die hogere frequentie nagenoeg weer verdwenen. Opmerkelijk was dat de mate van genegenheid weer steeg als de patiënt was opgenomen. Mogelijk konden positieve gevoelens weer ruimte krijgen toen de thuisverzorging was gestopt. De mate van genegenheid bij de gezonde stellen bleef stabiel over tijd, maar het percentage seksueel actieven ging achteruit van 82% naar 63%.

De middelste fase van Alzheimer (gediagnosticeerd d.m.v. Mini Mental Status Examination $M=18$ en de Global Deterioration Scale $M=4.2$) lijkt het meest problematisch te zijn voor de seksuele intimiteit (Wright, 1998). Het zou kunnen zijn dat de veranderingen in de patiënt dusdanig zijn dat seksuele verlangens en vermogens nog wel bestaan, maar sterk bemoeilijkt worden door de ziekte.

Hyperseksualiteit en ongepast gedrag

Veranderingen in perceptie, het vermogen tot uiten en tot grensbepaling kunnen seksueel grensoverschrijdende gedragingen veroorzaken. Uit een enquête onder verplegend personeel blijkt dat waar vrouwen met Alzheimer meer geneigd zijn te knuffelen, te kussen en in hun gedrag blijf te geven van een hang naar genegenheid en warmte, mannen veelal seksuele bevrediging zoeken in aanrakingen en pogingen tot penetratie (Mayers, 1998). Ook seksueel getinte wanen zijn geconstateerd bij mensen met de ziekte van Alzheimer en zouden kunnen leiden tot erotomanie (Drevets & Rubin, 1987). Uit observationeel onderzoek van Zeiss, Davies en Tinklenberg (1996) blijkt dat ongepast seksueel gedrag relatief weinig voorkomt bij patiënten met de ziekte van Alzheimer. Ze benadrukken echter zelf dat "weinig" voorkomend en "veel" voorkomend rela-

tieve begrippen zijn, en in verschillende onderzoeken ook anders gedefinieerd worden.

Cijfers uit empirisch onderzoek lopen nogal uiteen. Hierboven is het onderzoek van Duffy (1995) aangehaald waaruit bleek dat 3 van de 38 partners melding maakten van hyperseksueel gedrag. Wright (1991, 1998) rapporteerde dat Alzheimerpatiënten vergeleken met gezonde mensen minder vaak seksueel actief waren (27% tegenover 82%), maar dat de frequentie onder de seksueel actieven wel hoger was dan bij de gezonde controles. Burns, Jacoby en Levy (1990) concludeerden dat 7% van hun onderzochte Alzheimerpatiënten ongepast seksueel gedrag vertoonde. Quayhagen en Quayhagen (1988) daarentegen rapporteerden dat 85% van de vrouwelijke partners (n= 26) en 53% van de mannelijke partners (n= 17) uit hun onderzoek moeite hadden met de seksueel getinte, gênante gedragingen van hun zieke partner. De auteurs denken dat het verschil in reacties tussen mannen en vrouwen te maken zou kunnen hebben met de wat strengere en kuisere opvoeding van de vrouwelijke partners.

Seksuele disfuncties

Zeiss, Davies, Wood en Tinklenberg (1990) ontdekten met behulp van een klinisch interview dat in 53% van hun onderzochte populatie Alzheimerpatiënten (n=55) erectieproblemen voorkwamen. Dit is volgens de auteurs een hoger percentage dan bij gezonde mannen. Deze erectieproblemen bleken een primair probleem, niet toe te schrijven aan leeftijdgerelateerde factoren. Aangezien dit een retrospectief onderzoek was, raadden ze aan een longitudinaal vervolgonderzoek te doen. Hoewel partners van Alzheimerpatiënten soms bezorgd of angstig kunnen zijn vanwege de veranderingen die er in het seksueel gedrag van hun partner hebben plaatsgevonden, hechten veel stellen nog aan de waarde van seksueel contact. Erectieproblemen kunnen dan een belemmering hierin vormen. Vrouwen met Alzheimer lijken geen duidelijk aantoonbare seksuele disfuncties te hebben (Zeiss, Zeiss & Davies, 1999).

Seksueel misbruik

Ook herhaaldelijk seksueel misbruik door of van de dementerende patiënt komt voor. Coyne, Reichman en Berbig (1993) wijzen erop dat grote druk, psychologische last, en psychiatrische impact van het verzorgen van een dementerende, factoren kunnen zijn die bijdragen aan het risico van seksueel misbruik door een verzorger. Vaak verliest de dementerende zijn sociale en uitvoerende rol in de familie. Hierdoor moet de verzorgende voor de dementerende zorgen, in zijn/haar eigen behoeften voorzien, familie- en vrienden-

banden waarborgen én het huishouden draaiende houden. Uit een onderzoek van Winogrand, Fisk, Kirsling en Keyes (1987) bleek dat de druk die partners van Alzheimerpatiënten ervaren, gerelateerd is aan de mate van intolerantie die ze voelen ten opzichte van de patiënt. Coyne et al. (1993) stellen dat in een dergelijke stressvolle levenswijze vijandige gevoelens jegens de patiënt en agressief gedrag denkbaar zijn. Het premorbide karakter van de relatie kan een belangrijke factor zijn. Ook Baikie (2002) stelt dat de ervaring van een goede of gelijkwaardige premorbide relatie belangrijk blijkt te zijn in het in stand houden van die relatie in slechtere tijden. De verzorging van de zieke partner wordt in dat geval als een investering in de relatie gezien, en niet of minder als een belastende factor.

Verzorgers die als gevolg van het ontwikkelen van dementie bij hun partner een groot verlies van intimiteit ervaren, zijn vatbaarder voor depressie dan mensen met een gezonde partner. Verzorgers die vóór de aanvang van de dementie al een lager niveau van intimiteit ervoeren, zijn vatbaarder voor zowel depressie als voor ervaren druk. Een slechte premorbide relatie lijkt het verzorgen stressvoller te maken, omdat de verzorgersrol moeilijker is.

Uit het onderzoek van Wright uit 1998 bleek dat gevoelens van genegenheid bij veel koppels waarvan hun partner met Alzheimer was opgenomen, weer toenamen vanaf de opname. Dit schrijft Wright toe aan de vermindering van stress bij de verzorger wanneer de patiënt niet meer thuis woont.

Seksueel misbruik door een patiënt met Alzheimer lijkt dus voor te komen, maar empirisch bewijs is hiervoor niet gevonden.

Conclusies

De cognitieve achteruitgang die de ziekte van Alzheimer teweegbrengt, beïnvloedt vele hersenfuncties en daarmee de vaardigheden, de persoonlijkheid en het gedrag van de patiënt in kwestie. Kenmerkende eigenschappen van de patiënt zijn veranderd of verdwenen, ook de manier waarop seksualiteit vormgegeven was. In de geraadpleegde literatuur worden seksuele problemen in de relatie, hyperseksualiteit, seksuele wanen, erectiestoornissen en seksueel misbruik genoemd.

Partners van Alzheimerpatiënten worden geconfronteerd met het feit dat hun partner nooit meer de partner zal zijn met wie ze destijds een relatie aangingen. Bovendien zijn zij meestal degenen die de verzorging van de patiënt voor hun rekening nemen, waardoor hun rol in de relatie verandert. Uit de empirische literatuur blijkt dan ook dat Alzheimer een grote impact heeft op de relatie in het algemeen en de seksuele en intieme relatie in het bijzonder. Niet alleen de veranderin-

gen van de patiënt zelf (o.a. hyperseksualiteit, het niet herkennen van de partner), maar ook de emoties van de partner op deze veranderingen (o.a. angst, boosheid), kunnen op dit proces van invloed zijn.

Helaas zijn er geen recentere onderzoeken aange troffen dan die tot het jaar 1998.

Specifiek onderzoek naar sekseverschillen in de reacties op de veranderende seksuele relatie na Alzheimer, is niet gevonden. In de literatuur is aangekaart dat de kwaliteit van de relatie zoals die was vóór de aanvang van de ziekte, belangrijk is voor de gevolgen die de ziekte heeft op de relatie. Empirisch onderzoek hiernaar is niet teruggevonden.

De seksuele problematiek en de hierover beschikbare literatuur, zoals beschreven in de voorafgaande review, impliceert dat er behoefte is aan meer gedegen empirisch onderzoek.

Onderzoek naar de prevalentie, de inhoud en fenomenologie van seksuele problemen van Alzheimerpatiënten en hun partners is nodig om een meer volledige kijk te krijgen. Hier dient ook rekening gehouden te worden met sekseverschillen. Een controlegroep is van belang om de processen van het ouder worden te onderscheiden van de specifieke veranderingen die optreden wanneer één van de partners Alzheimer krijgt.

Ook de relatie tussen de rol van seksualiteit in de relatie vóór aanvang van de ziekte en de manier waarop het koppel zich aanpast aan de veranderingen, is relevant in onderzoek.

Het bespreekbaar maken van seksualiteit is erg belangrijk. Bij senioren, maar ook bij hulpverleners, is vaak sprake van schroom over het onderwerp. Uit een explorerend onderzoek van Okhuijsen-Schumacher (1997), blijkt dat het onderwerp seksualiteit en seksualiteitsbeleving en verandering bij ziekte en ouder worden onbesproken blijft, terwijl uit een trainingsevaluatie van Mayers (1998) onder verzorgend personeel blijkt dat er wel grote behoefte is aan seksualiteitstraining om openlijk te leren praten met patiënt of collega's. Het is een taak van de zorg om seksuele problematiek uit te vragen en te bespreken, in welk stadium van Alzheimer dan ook. Zorgopleidingen zouden hier aandacht aan moeten besteden (zie ook Shaw, 2001; Givson, 2004). Daarnaast moet niet uit het oog worden verloren dat seksualiteit nog altijd een bron van plezier kan zijn, voor zowel patiënt als partner (Hillman, 2000; Shaw, 2001).

Ook de kennis over de diversiteit van seksuele problematiek lijkt beperkt te zijn in de zorg. Vooral de incidenten waarin hyperseksueel gedrag zich voordoet, trekken aandacht (vooral als senioren als niet-seksueel worden beschouwd) en lijken het beeld van Alzheimerpatiënten te vervormen. Wanneer de kennis in de zorg

over seksuele problematiek vergroot wordt, komt er hopelijk ook meer begrip voor de problemen waar patiënten en hun partners mee geconfronteerd worden en kan er hulp verleend worden die specifiek toegespitst is op de doelgroep. Wanneer Alzheimerpatiënten en hun partners het gevoel krijgen gehoord en begrepen te worden, zal de drempel om over hun seksuele problemen te praten wellicht wat kleiner worden.

Literatuur

- American Association of Retired Persons (2004). *Sexuality at midlife and beyond: update on attitudes and behaviour*. Bereikbaar vanaf <http://www.AARP.com>; Opgehaald in juni 2005.
- Alzheimer Nederland (2005). *Over de ziekte van Alzheimer*. Bereikbaar vanaf <http://www.alzheimernederland.nl>; Opgehaald in mei 2005.
- Baikie, E. (2002). The impact of dementia on marital relationships. *Sexual and Relationship Therapy*, 17, 289-299.
- Ballard, C.G., Solis, M., Gahir, M., Cullen, P., George, S., Oyebode, F., & Wilcock, G. (1997). Sexual relationships in married dementia sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 447-451.
- Burns, A., Jacoby, R., & Levy, R. (1990). Psychiatric phenomena in Alzheimer's Disease. *British Journal of Psychiatry*, 157, 86-94.
- Coyne, A.C., Reichman, W.E., & Berbig, L.J. (1993). The relationship between dementia and elder abuse. *American Journal of Psychiatry*, 150, 643-646.
- Drevets, W.C., & Rubin, E.H. (1987). Erotomania and senile dementia of Alzheimer Type. *British Journal of Psychiatry*, 151, 400-402.
- Duffy, L.M. (1995). Sexual behaviour and marital intimacy in Alzheimer's couples: a family theory in perspective. *Sexuality and Disability*, 13, 239-254.
- Family Caregiver Alliance (2005). *Fact sheet: Alzheimer's disease*. Bereikbaar vanaf <http://www.caregiver.org>; Opgehaald op 13-06-2005.
- Givson, M.C. (2004). Sexual health: The neglected component of care. *Perspectives*, 27, 5-7.
- Hillman, J.L. (2000). *Clinical perspectives on elderly sexuality*. New York: Kluwer Academic/Plenum publishers.
- Jansen van Doorn, G. (2003). *Wonen met dementie*. TNS-NIPO rapport in opdracht van stichting Wonen met Dementie op initiatief van Alzheimer Nederland. Amsterdam: TNS-NIPO.
- Lieberman, A. (2002). *Dementia explained: Parkinson Disease Dementia, Lewy Body Dementia, Alzheimer Disease; Are they the same? Or different? Does it matter?* Bereikbaar vanaf www.parkinson.org; Opgehaald op 11-10-2005.
- Litz, B.T., Zeiss, A.M., & Davies, H.D. (1990). Sexual concerns of male spouses of female Alzheimer's Disease patients. *The Gerontological Society of America*, 30, 113-116.

- Mayers, K.S. (1998). Sexuality and the demented patient. *Sexuality and Disability*, 16, 219-225.
- Mayers, K.S., & McBride, D. (1998). Sexuality training for caretakers of geriatric residents in long term care facilities. *Sexuality and Disability*, 16, 227-236.
- Okhuijsen-Schumacher, B. (1997) Met gezonde behoefte in de kou... "De veranderende seksuele relatie van de gezonde partner bij dementie. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 21, 22-26.
- Pruchno, R.A., & Potashnik, S.L. (1989). Caregiving spouses; physical and mental health in perspective. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37, 697-705.
- Pruchno, R.A., & Resch, N.L. (1989). Mental health of caregiving spouses: coping as mediator, moderator, or main effect? *Psychology and Aging*, 4, 454-463.
- Quayhagen, M.P., & Quayhagen, M. (1988). Alzheimer's stress: coping with the caregiving role. *The Gerontological Society of America*, 28, 391-396.
- Rathier, M., Bellantonio, S., & Besdine, R.W. (2004). *Alzheimer's Disease: diagnosis and management* (2004). Bereikbaar vanaf <http://www.hypertension-consult.com>; Opgehaald op 11-05-2005.
- Redinbaugh, E.M., Zeiss, A.M., Davies, H.D., & Tinklenberg, J.R. (1997). Sexual behavior in men with dementing illnesses. *Clinical Geriatrics*, 5, 45-50.
- Shaw, J. (2001). When you're asked to speak about sex, intimacy and Alzheimer's. *Journal of Sex Education and Therapy*, 26, 140-145.
- Winogron, I.R., Fisk, A.A., Kirsling, R.A., & Keyes, B. (1987). The relationship of caregiver burden and morale to Alzheimer's Disease patient function in a therapeutic setting. *The Gerontological Society of America*, 27, 336-339.
- Wright, L.K. (1991). The impact of Alzheimer's Disease on the marital relationship. *The Gerontological Society of America*, 31, 224-237.
- Wright, L.K. (1998). Affection and sexuality in the presence of Alzheimer's Disease: a longitudinal study. *Sexuality and Disability*, 16, 167-179.
- Zeiss, A.M., Davies, H.D., & Tinklenberg, J.R. (1996). An observational study of sexual behavior in demented male patients. *Journal of Gerontology*, 51(a), M325-M329.
- Zeiss, A.M., Davies, H.D., Wood, M., & Tinklenberg, J.R. (1990). The incidence and correlates of erectile problems in patients with Alzheimer's Disease. *Archives of Sexual Behavior*, 19, 325-331.
- Zeiss, A.M., Zeiss, R.A., & Davies, H.D. (1999). Assessment of sexual function and dysfunction in older adults. In P.A. Lichtenberg (Ed.), *Handbook of Assessment in Clinical Gerontology*. New York: John Wiley & Sons.

Abstract

Relational and sexological problems of spouses of Alzheimer's Disease patients

This article reviews literature concerning relational and sexological problems of spouses of Alzheimer's Disease patients. Twelve Anglo-Saxon articles were reviewed.

The literature shows that Alzheimer's Disease can have a large impact on relationships in general and on sexual and intimate relationships in particular. The cognitive deterioration influences several brain functions and thereby the patient's skills, personality and behaviour. Patient's characteristics are changed or gone, as well as the way sexuality was shaped. Not only the changes in the patient (such as hyper sexuality, not recognizing one's own partner and erectile dysfunction), but also the partner's emotions accompanying these changes (like fear, anger and guilt), can be of influence in this process. Because of the private nature of the problems, many spouses are afraid to tell anyone about their feelings, and many social workers are reluctant to ask about them. More empirical research regarding these issues is recommended.