

SEKSUALITEIT EN INTIMITEIT IN DE ZORG, WAT DOEN WE ERMEE?

Perspectieven op de (mogelijke) rol van de geestelijk verzorger

Door: Drs. Hilde de Vocht, Prof dr. Joy Notter, Prof. dr. Harry van de Wiel*

Hilde de Vocht doet onderzoek naar de manier waarop professionals binnen de oncologische zorg aandacht besteden aan lichamelijke en seksualiteit. In Anneke Kemper vond ze een geïnteresseerde gesprekspartner. Vanuit haar onderzoek trekt ze in deze bijdrage lijnen naar de mogelijke rol van geestelijk verzorgers in het gesprek over seksualiteit en intimiteit in de zorg. 'Voor zover geestelijk verzorgers nog niet actief aandacht aan deze onderwerpen besteden zou ik ze willen aanmoedigen om eens te proberen om, binnen een bestaande vertrouwensrelatie en op gepaste wijze, het gesprek de kant van seksualiteit en intimiteit op te leiden'.

Inleiding

Toen ik Anneke Kemper leerde kennen was ik al bezig met mijn promotieonderzoek naar intimiteit en seksualiteit in de oncologische en palliatieve zorg. Waar dit onderwerp bij andere professionals nog wel eens tot opgetrokken wenkbrauwen leidt, vond ik in Anneke meteen een geëngageerde gesprekspartner. Anneke was zeer geïnteresseerd in het aspect seksualiteit en intimiteit op het gebied van de oncologische en palliatieve zorg, maar ze maakte ook meteen verbindingen naar haar eigen werkveld, de GGZ, en herkende ook vanuit dat domein dat onderwerpen als seksualiteit en intimiteit vaak onderbelicht blijven. Het gaat hierbij om aandacht voor de positieve aspecten van sek-

sualiteit en intimiteit als belangrijke componenten van kwaliteit van leven, en nu eens niet om meer problematische kanten als seksuele intimidatie, seksuele ontremming of 'ongewenste intimiteiten'. Aandacht voor de algemeen menselijke behoefte aan intimiteit en seksualiteit zou problemen op dit gebied juist kunnen voorkomen.

Ik voel me zeer vereerd dat Anneke aangeeft dat mijn onderzoek en onze gesprekken daarover haar aan het denken hebben gezet over het onderwerp seksualiteit in de zorg en met veel genoegen heb ik dan ook de uitnodiging geaccepteerd om een bijdrage voor dit themanummer te schrijven.

In dit artikel wil ik allereerst mijn onderzoek nader introduceren door te vertellen over de achterliggende gedachte, de opzet en de uitvoering ervan. Ik zal in grote lijnen aangeven wat de resultaten van het onderzoek zijn, met het cliëntperspectief als uitgangspunt. Vervolgens zal ik ingaan op de (mogelijke) rol van de geestelijk verzorger binnen het domein van seksualiteit en intimiteit. Dit doe ik door eerst mijn bevindingen te relateren aan de beroepsstandaard van geestelijk verzorgers. Vervolgens zal ik ingaan op ervaringen van twee geestelijk verzorgers in de praktijk. Hierbij maak ik een uitstapje naar de balans tussen persoonlijke en beroepsmatige aspecten in de beroepsuitoefening van professionals, omdat ik ook over dit onderwerp uitgebreid met Anneke Kemper van gedachten heb gewisseld.

Uiteraard zijn dit slechts bespiegelingen van een outsider: ik ben geen geestelijk verzorger maar psycholoog. Wel maak ik binnen mijn verhaal dankbaar gebruik van de inzichten van geestelijk verzorgers Godelieve Pieper en Marcelle Mulder.¹ Aangezien het gaat om 'heel de mens' en niet om 'hokjesdenken' kan er naar mijn idee in de reflectie op seksualiteit en intimiteit in de (geestelijke) zorg vanuit vele invalshoeken stof tot nadenken en discussie worden aangereikt, en zo is deze bijdrage ook bedoeld.

Achtergrond onderzoek

Mijn onderzoek speelt zich af binnen de oncologische en palliatieve zorg. Palliatieve zorg dient hierbij (conform de definitie van de World Health Organization (WHO)² breed opgevat te worden als zorg voor mensen met een levensbedreigende aandoening. Een voor de hand liggende categorie wordt hierbij gevormd door kankerpatiënten voor wie helaas duidelijk is dat genezing niet meer mogelijk is of voor wie nog onduidelijk is of er uiteindelijk sprake zal zijn van genezing. Uiteraard is hierbij het ene type kanker 'levensbedreigender' dan het andere en hangt dit ook in grote mate af van het

stadium van de ziekte, maar ik heb gemerkt dat dit voor de individuele beleving van het 'levensbedreigend zijn' niet zo heel veel uitmaakt. Uiteindelijk zijn overlevingspercentages altijd aan grote groepen patiënten gerelateerd en zijn er op individueel niveau maar twee mogelijkheden: 'het gaat goed of het gaat niet goed'. Voor iedere patiënt bestaat ook de mogelijkheid dat het 'niet goed' afloopt. In hoeverre dit besef voor een patiënt op de voorgrond staat, hangt van de persoon af en kan bovendien voor dezelfde persoon erg wisselend zijn in de tijd (soms zelfs binnen één gesprek). Palliatieve zorg is overigens niet alleen gerelateerd aan oncologische aandoeningen, maar omvat bijvoorbeeld ook mensen met eindstadia van COPD, hartfalen, dementie en progressieve neurologische aandoeningen. Geestelijk verzorger Godelieve Pieper, die momenteel in een verpleeghuis werkt, zei hierover: *'Als je het dan hebt over de palliatieve patiënt - ik heb hier te maken met mensen die eigenlijk allemaal aan het laatste stuk van hun leven zijn en die weten dat dit ook inderdaad het laatste station is voordat ze van deze aarde zullen verdwijnen'*. In mijn onderzoek ligt de focus overigens wel op de oncologische patiënt omdat bij deze groep het besef van de levensbedreigende aard van de aandoening duidelijk aanwezig is.

Wat betreft het begrip seksualiteit zou ik willen benadrukken dat ook hierbij van een 'brede' opvatting uitgegaan dient te worden, andermaal conform de (werk)definitie van de WHO.³ Seksualiteit omvat alles wat met de mens als seksueel wezen te maken heeft, dus bijvoorbeeld ook zoiets basaals als man of vrouw zijn, en alle uitingsvormen die daarbij horen, zonder dat meteen iets met seksuele activiteit te maken heeft. Lichaamsbeeld is een belangrijk onderdeel van die seksuele identiteit, en het hoeft geen betoog dat het lichaamsbeeld (dus hoe men het eigen lichaam 'beleeft', zowel van binnenuit als van buitenaf) ingrijpend aan verandering onderhevig kan zijn bij een diagnose van een levensbedreigende aandoening en met name ook bij kanker en de behandeling van kanker. Ook inti-

miteit wordt binnen de WHO werkdefinitie als component van seksualiteit genoemd en om wat dat betreft het brede karakter van mijn onderzoek te benadrukken is ervoor gekozen dat woord ook in titel van mijn onderzoek op te nemen. Het gaat hierbij om fysieke intimiteit zoals die binnen maar ook buiten seksuele relaties voorkomt in alle vormen van affectieve aanraking.

Groeiend besef en handelingsverlegenheid

Binnen de oncologische zorg is het besef groeiende dat een diagnose en behandeling van kanker een grote impact kunnen hebben op de beleving van intimiteit en seksualiteit. In nationale en internationale literatuur wordt door diverse gezondheidszorgprofessionals benadrukt dat we hier aandacht aan moeten besteden. Dit is een verheugende ontwikkeling, maar met een groeiend besef zijn we er nog niet. In een eerder onderzoek naar mogelijke problemen en behoeften in de palliatieve fase (de Vocht & Notter, 2006)⁴ bleek het item over seksualiteit nooit te worden besproken en was er van de kant van gezondheidszorgprofessionals duidelijk sprake van handelingsverlegenheid ten aanzien van dit onderwerp. Zo geldt ook dat het opnemen van het item 'seksualiteit' in de lastmeter⁵ (onder het kopje 'lichamelijk', hierover later meer) een prima zaak is, maar dat geeft nog geen garantie dat de mensen die met deze lastmeter gaan werken zich ook voldoende toegerust voelen om over dit onderwerp het gesprek aan te gaan.

Cliëntenperspectief

Bij het zoeken naar informatie over de juiste wijze waarop ik dit onderwerp bij zorgvragers aan de orde zou kunnen stellen, wilde ik me om te beginnen baseren op wat patiënten en hun partners daarbij zelf voor voorkeuren aangeven. Vinden zij het wel niet prettig/belangrijk dat zorgverleners aandacht aan deze aspecten besteden, of is dat privé? Wie moet het initiatief nemen bij het aan de orde stellen van deze onderwerpen en wanneer

zou dit bij voorkeur moeten gebeuren? En hoe is om te beginnen eigenlijk het effect van een levensbedreigende aandoening op de beleving van seksualiteit en intimiteit. Wat weten we daar eigenlijk van?

Toen ik in 2005 naar deze informatie zocht, met het patiëntenperspectief als invalshoek, was er weinig te vinden. Ik heb toen besloten hier zelf (promotie)onderzoek naar te gaan doen, met professor Joy Notter en professor Harry van de Wiel als deskundige begeleiders. Sinds 2005 is overigens wel een aantal publicaties op dit gebied verschenen, bijvoorbeeld van de hand van Amanda Hordern, die hier in Australië onderzoek naar gedaan heeft (Hordern, 2007a⁶; 2007b⁷). Ook in Nederland zijn (onderzoeks)publicaties op het gebied van kanker en seksualiteit verschenen (zie bijvoorbeeld Weijmar Schultz & van de Wiel⁸; Gamel⁹; Eeltink, Batchelor & Gamel¹⁰; Kedde & Haastracht¹¹; Snippe¹²). Hierbij ligt het accent echter meer op een kwantitatieve insteek, op de invloed van kanker(behandeling) op de seksuele functie en wat daar aan te doen en op interventies en barrières van de professional, en minder op het diepgaand (kwalitatief) onderzoeken van de beleving van patiënten met een levensbedreigende aandoening en hun partners wat betreft de impact op seksualiteit en intimiteit en hun wensen ten aanzien van communicatie over deze onderwerpen met professionals in de gezondheidszorg.

Onderzoeksvragen en doelstelling

Binnen mijn onderzoek komen de volgende vragen aan de orde:

- Wat is de impact van een levensbedreigende aandoening op de beleving van seksualiteit en intimiteit van de patiënt en diens partner?
- Hoe ervaren mensen met een levensbedreigende aandoening en hun partners de communicatie met gezondheidszorgprofessionals aangaande hun seksualiteit en intimiteit?
- Hoe zien gezondheidszorgprofessionals hun rol

wat betreft het bespreken van seksualiteit en intimiteit met mensen met een levensbedreigende aandoening en hun partners?

De interne doelstelling van het onderzoek is komen tot een beter begrip van en inzicht in deze topics. De externe doelstelling is om te komen tot een betere afstemming van de kanker- en palliatieve zorg op de behoeften van patiënten en hun partners op het gebied van seksualiteit en intimiteit. Hiermee wordt beoogd een betere kwaliteit van leven te bewerkstelligen.

Methodologie

Gezien de aard van de onderzoeksvragen is gekozen voor een kwalitatieve insteek en meer specifiek voor een hermeneutisch fenomenologische benadering. Deze benadering is gebaseerd op en geïnspireerd door de ideeën van Heidegger en Gadamer. Het gaat hierbij om het zo diepgaand mogelijk verkennen en proberen te begrijpen van het perspectief ('de horizon') van de ander. Het is een inductieve benadering, waarbij enerzijds niet vooraf al een bepaalde blauwdruk aan de werkelijkheid opgelegd wordt (door bijvoorbeeld een gestructureerde vragenlijst te gebruiken), maar waarbij het anderzijds als onontkoombaar gezien wordt dat de onderzoeker vanuit een eigen horizon vertrekt en dus niet blanco is (of zou kunnen of moeten zijn).¹³ De mens is nou eenmaal geen machine die 'objectief' data registreert; een mens is een 'Dasein' en dit impliceert het onlosmakelijk geïnvolveerd zijn in de wereld waarin hij leeft. Een consequentie hiervan is dat begrijpen samenvalt met interpreteren. Begrijpen is volgens Heidegger niet zozeer een manier waarop we kennis van de wereld nemen, maar is onze manier van zijn.¹⁴ Onze taal is hierbij volgens Gadamer fundamenteel: de taal is het medium waarin de dingen zich uitbeelden en daarmee zichzelf worden. Zijn dat begrepen kan worden, is taal.¹⁵

Het doel van dit kwalitatieve onderzoek is niet om tot een voor eens en voor altijd en overal geldend

'waar' antwoord te komen op de onderzoeksvragen. Er is dus ook geen sprake van het generaliseren van een gevonden 'waarheid' naar populaties buiten de onderzoekspopulatie. Doel is juist om de variatie in de responsen op de onderzoeksvragen in kaart te brengen, zodat gezondheidszorgprofessionals meer inzicht krijgen in wat zich zoal bij hun patiënten af kan spelen en hun sensitiviteit hiervoor te vergroten. Op basis van de hermeneutische (interpretatieve) benadering zal de vrijheid worden genomen om de vanuit de gesprekken verkregen inzichten te vertalen naar modellen en aanbevelingen voor de praktijk. In lijn met het niet generaliseerbaar zijn van de resultaten zal dit niet gebeuren door één manier van werken 'voor te schrijven', maar door het aanreiken van een werkwijze die recht doet aan de variatie zoals die binnen de participantengroep wordt aangetroffen.

Globale weergave van de resultaten van het onderzoek

In dit onderzoek zijn diepgaande gesprekken gevoerd met 7 (echt)paren die met kanker zijn geconfronteerd, met 8 kankerpatiënten en met 6 partners van (al dan niet inmiddels overleden) kankerpatiënten. Daarnaast is met 20 professionals die werkzaam in de oncologie/palliatieve zorg gepraat over hoe zij hun professionele rol zien wat betreft seksualiteit en intimiteit. Het gaat hierbij zowel om artsen, verpleegkundigen als om professionals op het gebied van mentaal welbevinden, waaronder een geestelijk verzorger. Deze gesprekken zijn letterlijk uitgetypt en vervolgens op hermeneutisch-fenomenologische wijze geanalyseerd.

De volledige resultaten van dit onderzoek en de er uit voortkomende aanbevelingen en modellen zullen in de voorliggende periode worden gepubliceerd. Binnen dit artikel wil ik graag inzoomen op de (mogelijke) rol van de geestelijk verzorger rond intimiteit en seksualiteit. Alvorens dit te doen schets ik globaal de resultaten van dit onderzoek als kader voor de rol van de geestelijk verzorger.

Wat betreft de impact van de levensbedreigende aandoening op de beleving van seksualiteit en intimiteit: deze is vaak groot maar verschilt per persoon / per stel. Dit heeft te maken met het feit dat de diagnose en behandeling van de ziekte zijn weerslag heeft op zowel het domein van de seksuele functie, de seksuele identiteit (met het lichaamsbeeld als belangrijke component) als op het domein van de seksuele relatie. Wat betreft de impact op de seksuele functie is er sprake van veel variatie, afhankelijk van type, stadium en plaats van de kanker en de hieraan gekoppelde behandeling, alsmede ook bijvoorbeeld leeftijd, algehele conditie en de aan/afwezigheid van comorbiditeit. Binnen de domeinen seksuele identiteit en seksuele relatie is sprake van nog veel meer variatie, gezien het feit dat het hier om heel unieke persoonlijke aspecten gaat. Het is niet voor niets dat Pool, van de Wiel, Jaspers, Weijmar Schultz & van Driel¹⁶ op basis van veel grootschaliger, kwantitatief onderzoek tot de volgende conclusie komen: 'Er is een grote diversiteit in potentiële (fysieke en psychische) belemmeringen voor het seksueel functioneren bij en na kanker. Daardoor bestaat er geen eensluidend causaal verklaringsmodel dat beschrijft waarom een bepaalde patiënt bepaalde klachten heeft over zijn of haar functioneren.' Wat dat betreft is het discutabel dat op de lastmeter het aspect seksualiteit is ondergebracht bij de categorie 'lichamelijk', aangezien dit de schijnwerpers heel erg richt op de seksuele functie en veel minder op de impact op de seksuele identiteit en seksuele relatie, terwijl uit mijn gesprekken met betrokkenen blijkt dat op deze gebieden vaak eerst grote hobbels genomen moeten worden wil men überhaupt aan de 'seksuele functie' toekomen. Aangaande de communicatie over de onderwerpen seksualiteit en intimiteit met gezondheidszorg-professionals geven patiënten en partners het volgende aan:

- Patiënten en partners willen graag als mens worden gezien en behandeld door professionals die oprecht in hen zijn geïnteresseerd

en die, binnen de context van hun professionele rol, op persoonlijke wijze contact met hen maken. Dit is een voorwaarde voor het bespreekbaar zijn van onderwerpen als seksualiteit en intimiteit. Patiënten en partners begrijpen hierbij heel goed dat professionals niet onbeperkt tijd voor hen hebben, maar het gaat hen om de menselijke kwaliteit van het contact binnen de beschikbare tijd

- Patiënten en partners willen graag dat professionals het initiatief nemen wat betreft het bespreekbaar maken van de onderwerpen intimiteit en seksualiteit
- Patiënten en partners willen graag degenen zijn die beslissen of zij zaken aangaande intimiteit en seksualiteit op dit moment willen bespreken met deze professional
- Leeftijd en geslacht van de professional zijn hierbij geen doorslaggevende factoren; wel bepalend is de mate van authentieke menselijkheid van de professional

Aan deze wensen / voorkeuren blijkt in de praktijk lang niet altijd te worden voldaan.

Dit alles brengt mij bij de (mogelijke) rol en inbreng van de geestelijk verzorger. Als eerste terreinverkenning zal ik de globale bevindingen van mijn onderzoek relateren aan de beroepsstandaard van de geestelijk verzorger.

Beroepsstandaard geestelijk verzorger

In de beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen¹⁷ wordt over het domein en de rol van de geestelijk verzorger het volgende gezegd (p. 9): 'Het vermogen tot zingeving bepaalt het geestelijk welbevinden. Bij patiënten wordt dit vermogen beproefd. Wezenlijke vragen komen op. Gevoelens van verbijstering ontstaan, verdriet, angst, woede, machteloosheid en wanhoop. Het verdwijnen van autonomie, het verlies van de eigen rol, van relaties en van sociale vaardigheden veroorzaken eenzaamheid'.

Al deze aspecten kwamen duidelijk terug in de gesprekken die ik met patiënten en partners gevoerd heb, óók ten aanzien van de aspecten seksualiteit en intimiteit. De beroepsstandaard vervolgt met: 'De geestelijk verzorger heeft een begeleidende en hulpverlenende taak bij het zingevingsproces van patiënten en hun naasten. Als geen ander is dit proces het primaat en werkdomein van de geestelijke verzorging. Dit domein wordt ook wel het 'levensbeschouwelijke' of het 'geestelijke' genoemd. Het onderscheidt zich van het 'lichamelijke', 'psychische' en 'sociale'. Doel van geestelijke verzorging is het geestelijk welbevinden van de patiënt. Dit welbevinden betreft de totaliteit van het menszijn.'

Bij de totaliteit van het menszijn hoort uiteraard ook het seksuele aspect in de brede zin van 'een seksueel wezen zijn'. Voor veel mensen is dit een belangrijke hoeksteen of zelfs het fundament van hun identiteit, welzijn en zingeving. Juist in het licht van het naderende sterven zeggen mensen vaak dat het daar uiteindelijk in het leven om gaat: contact met anderen, menselijke warmte, liefde. De beroepsstandaard maakt onderscheid tussen begeleiding en hulpverlening (p. 10):

'Geestelijke verzorging is begeleiding wanneer het zingevingsproces zijn vanzelfsprekendheid heeft verloren en zingevingsvragen aan de orde zijn. Hier is met name sprake van inhoudelijke ondersteuning en aandachtige presentie die zich richt op erkenning en bevestiging van waarden en (levensbeschouwelijke) overtuigingen.'

Naar mijn idee wordt hier een vorm van contact en ondersteuning beschreven die naadloos aansluit bij de behoefte van patiënten en partners waar het gaat om 'als mens te worden gezien en behandeld door professionals die op persoonlijke wijze contact met hen maken' wat voor hen voorwaarde is voor het bespreekbaar zijn van seksualiteit en intimiteit. Aan die voorwaarde wordt dus als het goed is door de geestelijk verzorger in ieder geval voldaan.

'Geestelijke verzorging is hulpverlening wanneer het zingevingsproces uit zijn evenwicht is geraakt of een belangrijke rol speelt in de beleving van de ziekte of stoornis. Dan is sprake van op verandering gerichte interventie en heling van het zingevingsproces.' Wanneer dus inderdaad zingevingsproblematiek gerelateerd aan het domein van seksualiteit en intimiteit naar voren komt zou de geestelijk verzorger de aangewezen persoon zijn om hierbij begeleiding en indien nodig en gewenst ook hulpverlening te bieden. Het onderscheid tussen begeleiding en hulpverlening zal overigens in de praktijk niet altijd eenvoudig te maken zijn, maar het feit dat beide aspecten deel uitmaken van het pakket van de geestelijk verzorger maakt de brede inzetbaarheid van de geestelijk verzorger ten aanzien van zingevingsproblematiek gerelateerd aan seksualiteit en intimiteit duidelijk.

De praktijk

Wat zeggen geestelijk verzorgers die binnen hun werk (ook) aandacht besteden aan het domein van intimiteit en seksualiteit hier zelf over? Om deze vraag te beantwoorden put ik uit twee bronnen. De eerste bron is het gesprek dat ik in het kader van mijn onderzoek voerde met geestelijk verzorger Godelieve Pieper. De tweede bron is de presentatie van Marcelle Mulder zoals verzorgd op 27 april 2010 in het kader van een studiedag over seksualiteit bij ouderen.

Gesprek met Godelieve Pieper

In de gesprekken met professionals die ik in het kader van mijn onderzoek heb gevoerd stond, zoals eerder aangegeven, de volgende vraag centraal (onderzoeksvraag 3): Hoe ziet u uw rol wat betreft het bespreken van seksualiteit en intimiteit met mensen met een levensbedreigende aandoening en hun partners? Eén van de professionals waar ik mee heb gesproken is Godelieve Pieper. Zij is geestelijk verzorger met ervaring binnen diverse settings. Zo heeft ze gewerkt als pastor in een parochie, als geestelijk verzorger in het ziekenhuis en

momenteel vervult ze dezelfde functie in een verpleeghuis. Daarnaast biedt ze via haar eigen site ondersteuning in de laatste levensfase aan.¹⁸ Godelieve heeft een interessante kijk op de rol van de geestelijk verzorger in de palliatieve zorg met betrekking tot seksualiteit en intimiteit. Uit het gesprek met Godelieve wil ik een aantal thema's lichten, om te beginnen (fysiek) contact maken door de geestelijk verzorger en het belang daarvan. Hierover zegt Godelieve het volgende:

Voordat ik ga zitten vraag ik of ik wel welkom ben dus van hallo hier ben ik, komt het uit, mag ik gaan zitten, of: u had om mij gevraagd. Als mensen weten dat ik regelmatig kom dan vraag ik alleen of het uitkomt en dan zoek ik een plekje en dan ga ik dichtbij zitten. Ik begin altijd met oogcontact en op hoogte gaan zitten, iemand moet mij kunnen zien, ik wil niet boven iemand staan, eerder onder iemand, en vanuit die positie begin ik met een hand te pakken of een aaitje te geven of ... en dan kijken wat er gebeurt. Reageert iemand er op, vindt hij dat prettig of niet.

Op het moment dat je iemand benadert kun je iemand niet alleen met woorden benaderen. Het fysiek contact maken, en zeker in een klinische setting, vind ik essentieel voor een verder contact. Dus daar begint het mee dat je iemands hand pakt, dat je merkt dat iemand dat fijn vindt, dat ik me realiseer van goh iemand in een instelling die word heel veel aangepakt, eigenlijk wordt er heel intiem mee omgegaan maar tegelijk is het altijd functioneel, is het altijd doelmatig en zit daar niet altijd de menselijke warmte in die iemand juist op dat moment voor mijn gevoel heel erg nodig heeft. En dan komt er een geestelijk verzorger die niks moet, niks wil, alleen maar er zijn voor diegene zoals die dat wil. En dat laat merken door: hé hier zit een ander mens.

Ook de geestelijk verzorger kan dus een bijdrage leveren aan de behoefte aan intimiteit en affectieve aanraking, juist ook bij mensen die soms nog maar heel weinig 'niet-functionele' aanraking ervaren. Soms komt het voor dat mensen niet positief reageren op aanraking:

Over het algemeen wordt er positief op gereageerd. Maar ik heb weleens gehad dat ik bij stervende mensen heb gezeten en dan aai je over een arm en soms ook over het hoofd en als mensen dan gaan draaien dan denk je oké, iemand gaat weg en wil losgelaten worden, dat kan, dat respecteer ik, dat begrijp ik, dat komt ook bij mijn gevoel binnen zo van: je mag ook gaan.

Op de vraag of zij dus 'standaard' fysiek contact maakt met bewoners antwoordt Godelieve: *Dat is zeg maar standaard, ja, maar niet zonder gevoel. Ik doe dat niet omdat ik dat moet doen maar omdat mijn gevoel dat zegt. Ik raak jou aan. Ik wil jou aanraken, jij bent meer dan een mens die iets mankeert. Jij bent in z'n totaliteit de moeite waard om aangeraakt te worden.*

Wat is nou de diepere betekenis van affectieve aanraking, wat is het belang ervan?

Het is troostend en mensen voelen zich gekend, ik denk dat dat ook heel belangrijk is, het feit dat je contact maakt op die manier, daarmee voelen mensen zich weer heel worden, één worden met zichzelf zeg maar terwijl als je de ziekenhuissetting hebt dan voelen mensen zich vaak uit elkaar geplukt omdat er met dat onderdeelje iets mis is en daar moet dan wat aan gedaan worden en daar wordt op gefocust maar de rest van het verhaal van die persoon, het speelt helemaal geen rol meer, en op het moment dat jij gewoon maar een hand pakt en vraagt van goh hoe is het met u? dan gaat het ook niet over dat onderdeelje maar dan gaat het over die mens, hoe is het met ú.

Dit lijkt mij een mooi voorbeeld van aandachtige presentie die zich richt op erkenning en bevestiging. Op deze manier wordt een bijdrage geleverd aan het hervinden van de identiteit van de ander, en door de persoonlijke manier van contact maken wordt ook aan de voorwaarde voldaan om persoonlijke onderwerpen als seksualiteit en intimiteit überhaupt bespreekbaar te maken.

Deze 'helende' manier van aanraken kan overigens ook een rol spelen bij verzorgenden:

Ik denk als jij iemand verzorgt, de hand waarmee je de dingen doet die is zo bepalend, of dat een gehaaste hand is of iemand die meevoelt en iemand ontziet omdat iets pijn doet, dat het een hand is waar het hart uit spreekt zeg maar. Ik denk dat doet zoveel, je kunt daar zoveel goed in doen juist in die intimiteit dat mensen ook het gevoel krijgen van ja je doet het niet omdat het je werk is maar je doet het omdat ik voor jou belangrijk ben, je wilt mij liefdevol verzorgen zoals dat thuis zou kunnen.

Voor Godelieve heeft dit alles te maken met beziehung, met van waaruit werk jij, van waaruit doe je de dingen die je moet doen, en we zouden hierbij volgens haar moeten streven naar 'bezielde beroepsmatigheid'.

In dit verband is het interessant om in te gaan op hoe Godelieve de professionele rol van de geestelijk verzorger ziet en hoe daarin de balans te bewaren tussen het persoonlijke en het beroepsmatige: *Wat ik heel boeiend vind, en denk ik ook hetgeen is wat maakt dat je dit werk mooi vindt en blijft doen, is dat ik niet alleen een mens met een kwaal heb, maar ik ontmoet een mens met een verhaal en dat verhaal vind ik zo ontzettend boeiend. In dat verhaal zie je hoe mensen kracht ergens uit putten, je krijgt cadeautjes erbij en het cadeautje is dat jij daar mag zijn en dat je ogenschijnlijk heel weinig doet en dat mensen dan zeggen 'ik heb zoveel aan je gehad'. Daarbij heb ik een heel nuchtere visie dat een mens geboren wordt en een keer dood gaat, dat gebeurt ons allemaal. De vraag is: kunnen we op een of andere manier de dagen die er nog zijn daar ook kwaliteit aan geven en kunnen we, kan ik iemand helpen om daar te zoeken wat dan die kwaliteit voor die persoon is. En als dan blijkt dat ontmoeting en er zijn dat dat steun geeft en dat het de gelegenheid biedt om dingen uit te praten of te zeggen of verdrietig te mogen zijn of inderdaad die troostende arm om je heen te krijgen en je niet groot hoeven te houden voor kinderen of weet ik veel wie uit de omgeving ja dan is dat heel kostbaar. En je leert natuurlijk dat andermans probleem is niet mijn probleem hè. Ik weet niet wat er zou gebeuren als iemand uit mijn nabije omgeving zou sterven, hoe ik daar op*

reageer. Kijk je ontmoet een hoop ellende maar het is niet mijn ellende.

Ik ben een voorbijganger, dus ik ben niet een blijvertje, dat is ook goed om voor ogen te houden, dat je dat beiden helder houdt. Want je komt letterlijk als voorbijganger, ik land even aan en ik ga weer verder en ik kom later wel weer maar ik ben niet iemand van de intieme kring van mensen.

Ik werk daar als pastor en ik ga weer naar huis. Je bent de veilige vreemdeling. Nou, dat is een hele leuke positie of een hele uitnodigende positie voor mensen als je die positie hebt tenminste om wat te kunnen betekenen, maar ik ben nooit de oplosser. Ik ben ook geen behandelbaar.

Wat Godelieve hier zegt heeft natuurlijk alles te maken met het thema afstand en nabijheid. Hoe zorg je er als professional in de gezondheidszorg voor dat je persoonlijke aandacht geeft aan de ander terwijl het voor jou 'je werk' is? In dit verband vond ik de volgende opmerking van Kuin en Molenaar¹⁹ interessant: zij bepleiten dat professionals leren denken in termen van 'het duo zorg voor de ander versus zorg voor jezelf' in plaats van in termen van 'het duo afstand versus nabijheid'. Dat is een heel zinnige suggestie, maar toch heb ik het gevoel dat we daarmee ook een relevante dimensie kwijtraken. Ik zou als tegensuggestie willen doen dat we beide dimensies in het verhaal betrekken, wat resulteert in de volgende vier 'stijlen' van zorgrelaties (zie volgende pagina).

Bij egocentrische, contactvermijdende zorg gaat het voor de professional om het zo makkelijk mogelijk doorkomen van de werkdag, werken voor de hypotheek, met totale onverschilligheid ten aanzien van de mens achter de zorgvrager. Een wel heel wrang voorbeeld hiervan is het gegeven dat sommige zorgvragers in instellingen geld aanbieden aan verzorgenden omdat ze bang zijn anders niet goed verzorgd te worden, en dat er dus blij-



baar verzorgenden zijn die dit geld aannemen.²⁰ Bij functionele technische zorg is de technische kwaliteit van de zorg goed, maar de zorg wordt op afstandelijke, onpersoonlijke wijze gegeven. Het is geprotocolleerde zorg waarbij zowel de zorgvrager als de zorgverlener als persoon inwisselbaar zijn. Bij zelfopofferende, verstikkende zorg gaat het om een stijl van werken waarbij de zorgverlener als het ware bij de zorgvrager 'in de put springt'. Hier is niemand bij gebaat; de zorgvrager wordt toegedekt met een deken van naastenliefde waarbij geen beroep gedaan wordt op de eigen kracht. Bovendien gaat de zorgverlener er zelf langzaam maar zeker aan onderdoor en is derhalve niet meer in staat is de zorgvrager tot steun te zijn. Bij bezielde beroepsmatige zorg is er balans wat betreft nabijheid bij de zorgvrager en zorg voor jezelf. Deze zorgverlener biedt authentiek menselijk contact aan zoals zorgvragers dat graag willen, maar verstaat de kunst om dit tot haar werktijden te beperken: 'De ellende van een ander is niet mijn ellende'. Juist door dit voor ogen te houden, zonder zich daarbij af te sluiten voor de problemen van de ander, zorgt deze zorgverlener ervoor dat zij zich weer oplaadt in haar vrije tijd, waardoor ze een beroepsleven lang zorgvragers vanuit een bezielde beroepsmatigheid terzijde kan staan.

Uiteraard zijn deze 4 stijlen extremen en zijn er allerlei tussenvormen denkbaar, maar ze geven een handvat om te reflecteren op de manier waarop professionals in de gezondheidszorg invulling geven aan hun professionele rol.

Tot zover dit uitstapje naar aanleiding van het door Godelieve ingebrachte concept 'bezielde beroepsmatigheid'; nu terug naar haar verhaal. Zoals gezegd voldoet de manier van contact maken zoals gehanteerd door Godelieve aan de voorwaarde die patiënten en partners stellen wat betreft het bespreekbaar zijn van onderwerpen als seksualiteit en intimiteit. Godelieve ziet deze onderwerpen ook als passend binnen haar rol van geestelijk verzorger en ze komen dan ook inderdaad aan bod. Een paar voorbeelden:

Ik herinner me een vrouw, een oude vrouw, ze lag in het ziekenhuis en ik meen dat ze rond de 90 was, en ze vertelde hoe ze moeite heeft met de veranderingen van haar partner in behoefte aan seksualiteit, waarschijnlijk door medicijnen die hij ergens voor nodig had, haar partner die ze al 70 jaar kende. En het leuke was, ze vertelde me dat, en dat moest ze gewoon even kwijt, dat haar dat dwarszit. Ik weet nog dat ze zei: vind je het gek? Nou stiekempjes had ik daar in mijzelf wel een beetje van goh dat is toch merkwaardig, kijk ik ben geen 90 maar

ik kan me voorstellen dat die behoeften op een gegeven moment een beetje veranderen, tenminste in de daadwerkelijke man vrouw seksualiteit, en hoe je dan in één keer als echtpaar na 70 jaar een beetje uit de pas gaat lopen door externe factoren. En dat dat dan te midden van zo'n zaal met andere mensen verteld wordt dat vond ik heel bijzonder.

Over het onderwerp ouderen en seksualiteit zo meteen meer in het verhaal van Marcelle Mulder. Eerst nog wat andere voorbeelden van Godelieve: *Waar ik het met andere mensen ook wel over heb gehad is over hun relaties en hun verlangen naar een relatie. Dat daar verlangens zijn naar fysiek contact, naar intimiteit dat hoor je ook terug als bijvoorbeeld mensen iemand verloren zijn. Dat dat ook nadat je tien jaar al alleen bent of 12 of 15 jaar alleen bent en zelf voor het einde van je leven staat dat dat zo ontzettend eenzaam kan zijn. En kil en doelloos, want ja die ander was er dan toch altijd hè. Lijfelijk. Wat missen ze nou zo: dat is die praatpaal en ik ben zelf dan ook wel eens degene die begint over: ja die arm om je heen hè. Kijk ik vind het niet mijn taak om er naar te gaan vissen of ze op seksueel gebied ook iets missen maar de geborgenheid van iemand die om je geeft en die dat fysiek laat merken, dat vind ik wel mijn taak om mensen daar ook in te erkennen dat dat gemis bestaat, al kun je dat niet opheffen. Maar dat weten mensen zelf heel goed, dat hebben ze niet nodig dat een ander dat opheft. Maar die erkenning hebben ze wel nodig.*

Een invalshoek waar de geestelijk verzorger zeker een bijdrage aan kan en zal leveren is dat erkenning van het verlies belangrijk is, zonder dat het nodig is om 'oplossingen' aan te dragen. Dat geldt dus ook voor het verloren gaan van de mogelijkheid om seksueel actief te zijn, of om op andere manieren te voldoen aan de behoefte aan lichamelijke contact en warmte, juist in een levensfase waarin die ondersteuning zo welkom zou zijn. Dat gemis is niet zomaar weg te nemen, maar dat een ander mens begrijpt dat dat gemis er is en je daarin erkent kan een enorme troost zijn.

Presentatie Marcelle Mulder

Na Godelieve wil ik graag Marcelle Mulder introduceren. Marcelle werkt als humanistisch geestelijk verzorger in de ouderenzorg. Ik heb haar ontmoet tijdens het symposium 'Jong geleerd, oud gedaan'²¹. Ook Marcelle ziet een rol weggelegd voor geestelijk verzorgers op het gebied van intimiteit en seksualiteit:

Bij geestelijke verzorging denkt men al gauw aan levensthema's als verlies en lijden, maar er zijn meer levensthema's waar ouderen over denken en praten en waar zij zich vragen over stellen, ook op het gebied van de seksualiteit. Een geestelijk verzorger is een gesprekspartner voor mensen met dergelijke vragen.

Geestelijk verzorgers komen veel in aanraking met oudere zorgvragers, daarom is het belangrijk te onderstrepen dat ook voor ouderen seksualiteit en intimiteit relevante thema's zijn. Marcelle zegt hierover het volgende: *Sinds een aantal jaren is uit wetenschappelijk onderzoek, onder andere van het NIPO, het een en ander bekend over seksualiteit van 75 plussers. Wat mij daarbij wel opviel is dat in veel van die onderzoeken met seksueel contact uitsluitend de geslachtsdaad werd bedoeld, terwijl seksualiteit voor veel mensen en zeker voor ouderen veel meer inhoudt dan de daad alleen. Wat ik op het spoor kwam:*

- Ruim de helft van de ouderen vindt seks belangrijk.
- Een kwart van de ouderen heeft een seksuele relatie.
- Van de ouderen met een relatie beleeft ruim de helft wekelijks seks.
- Seks wordt beter met de jaren, vindt men. Men is beter op elkaar ingespeeld.
- Er is op hoge leeftijd minder behoefte aan gemeenschap.
- Er is tot op hoge leeftijd wel behoefte aan zoenen, strelen en opwinding.
- Ouderen geven aan dat seks bij hen regelmatig tot een orgasme leidt.
- Seksueel gedrag verandert in de loop van een mensenleven meestal niet zoveel en ook de interesse blijft gelijk.

- De verschillen tussen ouderen onderling zijn groter dan de verschillen tussen jong en oud.
- Ziektes en handicaps hebben vaak een grote invloed op de seksualiteitsbeleving van mensen.

Veel ouderen vinden seks dus wel degelijk belangrijk, maar hebben bijvoorbeeld geen partner waarmee ze seks kunnen beleven. Dit betreft mannen, maar vooral ook vrouwen, doordat mannen doorgaans jonger overlijden en er dus weinig mannen zijn voor hoogbejaarde vrouwen. Diegenen onder hen die verlangen naar seksualiteit zijn daardoor vooral aangewezen op soloseks.

Behalve veranderingen in de relatie en het hebben van ziektes en aandoeningen, hebben mensen die in een woonzorgcentrum of verpleeghuis wonen, ook nog eens te maken met een beperkte privacy en acceptatie, als zij seks met zichzelf of met iemand anders willen beleven.

Al met al zijn blijkt dat veel ouderen behoefte hebben aan intimiteit en seks, maar dat hun mogelijkheden geringer zijn geworden. Ze gaan niet zozeer minder of anders gaan vrijen omdat ze oud zijn, maar vooral door:

- veranderingen in of het verlies van de relatie,
- chronische ziektes, handicaps en gezondheidsproblemen,
- en in woonzorgcentra en verpleeghuizen ook door het gebrek aan privacy- en acceptatie.

Behalve door zelf als geestelijk verzorger in gesprek te gaan met zorgvragers over seksualiteit en intimiteit kun je ook een rol hebben in het ondersteunen van andere professionals bij het zien, horen en ingaan op de levensvragen die mensen zich stellen, ook op het gebied van seksualiteit. Voor Marcelle is het ondersteunen van andere zorgprofessionals zelfs de hoofdmoot van haar werk.

Dat het daarbij geen overbodige luxe is om aandacht te hebben voor seksualiteit legt zij als volgt uit:

Een confrontatie met de seksualiteit van ouderen vinden de meeste zorgverleners lastig. Waarom? We zitten er immers ook niet mee dat ouderen behoefte hebben aan lekker eten en drinken. Veel mensen kunnen of willen

zich bij seks en ouderen niets bij voorstellen, ze vinden het gênant en onsmakelijk. Dergelijke confrontaties gaan de meeste zorgverleners liever uit de weg. Logisch, want zo'n confrontatie raakt je. Het voelt alsof je persoonlijk betrokken wordt bij de seks van iemand anders. Juist voor verzorgenden is dat verwarrend.

Het verzorgende werk is immers intiem, persoonlijk, relationeel en dat elke dag opnieuw. In die zin heeft het veel raakvlakken met seksualiteit en misschien moet het juist daarom nadrukkelijk ervan onderscheiden worden.

De meeste medewerkers in de ouderenzorg vinden seks geen belangrijk aspect van hun werk. Seks is een privézaak en ze gaan er liever niet met de ouderen over in gesprek. Ze voelen zich er ook niet voor toegerust. Intimiteit en seksualiteit komen daardoor in de ouderenzorg vaak pas aan de orde als iemand grensoverschrijdend is geworden. Dan reageert men vaak verdedigend: grenzen stellen, afstand bewaren, collega's waarschuwen, cliënt aanspreken. Dergelijk gedrag wordt - terecht - ervaren als ongewenste intimiteit.

Maar het is zaak seksuele uitingen en gedragingen vanaf een vroeg stadium te horen en serieus te nemen. Alleen zo kan een zorgverlener er de mogelijke hulpvraag is onderkennen. Met seksuele problemen lopen mensen immers niet te koop. Er zit een laag van schaamte, angst voor uitsluiting en veroordeling omheen, ook als de problemen het gevolg zijn van ziekte en handicaps.

Marcelle gaf aan dat het, om in gesprek te komen met ouderen over dit onderwerp, belangrijk is om enigszins zicht te hebben op de seksuele biografie van de ouderen van nu. Voor veel geestelijk verzorgers zal dit bekende kost zijn, maar juist daardoor vergeten zij mogelijk dat voor bijvoorbeeld jonge verzorgenden deze geschiedenis van de seksualiteit minder bekend terrein is. Daarom wat suggesties voor gesprekspunten die verzorgenden kunnen helpen om wat meer te begrijpen van de achtergrond en sommige gedragingen en uitingen van ouderen.

De huidige tachtigers zijn geboren tussen 1920 en 1930 en groeiden op in crisisjaren. De rolverdeling tussen mannen en vrouwen lag rotsvast. De man was werkend hoofd van het gezin. De vrouw was dienstbaar en voorbestemd tot het moederschap. De normen en waarden rondom seksualiteit werden gedomineerd door de kerk: voor het huwelijk was kuisheid troef: mannen werden aangespoord tot zelfbeheersing, vrouwen tot onverschilligheid waar het genot betrof. Zelfbevrediging werd sterk afgekeurd, pas na de trouwerij was seks toegestaan om vooral veel kinderen te krijgen. Maar het verlangen en de lust naar intimiteit, seks en liefde waren er natuurlijk wel degelijk....

In de oorlog werd het leven voor velen beheerst door doodsan-
gust, gevaar, honger en soms ook door passie en avon-
tuur. De seksuele moraal was in en net na de oorlog losser, al
spoedig werden de teugels aangehaald.

Seks was verboden voor het huwelijk, al trok men zich daar in
sommige kringen weinig van aan. Relaties tussen mensen van
verschillende geloofsovertuigingen en standen werden afge-
keurd en veelal tegengehouden. Voorbehoedsmiddelen waren
niet alom verkrijgbaar en beperkten zich tot het 'regenjasje'.
Andere manieren om niet zwanger te raken waren 'voor het
zingen de kerk uit gaan' en de methode Ogino Knaus (peri-
odieke onthouding), beide niet erg betrouwbaar. Een jonge
vrouw riskeerde met een seksuele relatie het verlies van haar
goede naam en bij een onverhoopte zwangerschap zelfs haar
leven met een illegale abortus. Of ze werd ver weg gestuurd
voor de bevalling en moest het kind afstaan. Het alternatief -
een onwettig kind - was een groot schandaal voor moeder en
kind. Vaak werd daarom gekozen voor een 'moetje': een over-
haast huwelijk omdat er een baby op komst was.

Mocht je homoseksueel blijken in die jaren, dan was het
maar te hopen dat je in zogenaamde artistieke milieus leef-
de. Andere homo's en lesbiennes waren genoodzaakt in het
geheim contacten te leggen of hun seksuele verlangens te

onderdrukken. Vaak huwden homoseksuele mannen en vrou-
wen toch, als dekmantel voor hun geaardheid. Tot ver in de
zeventiger jaren moesten homo's en lesbiennes hun seksuali-
teit ondergronds beleven.

Enmaal getrouwd in de vijftiger jaren was seks, of beter
gezegd 'de samenleving' of 'gemeenschap' zoals dat toen
heette, voornamelijk bedoeld voor de voortplanting en dus
gericht op het orgasme van de man.

Halverwege de zestiger jaren - de huidige tachtigers waren
toen rond de veertig - ging het roer om; de seksuele revolutie
barstte los. De anticonceptiepil werd beschikbaar en nam de
angst voor ongewenste zwangerschappen weg. Het orgasme
voor vrouwen werd 'ontdekt' door toegenomen kennis over
de rol van de clitoris. Vrije seks binnen en buiten het huwe-
lijk, experimenten, seks om de seks, partnerruil, alles moest
kunnen, maar dat bleek nog niet zo simpel binnen vaste rela-
ties. Scheiden werd sociaal en juridisch gemakkelijker en veel
stellen gingen uit elkaar.

De nieuwe moraal sloeg in de zeventiger en tachtiger jaren bij
velen aan: alles werd opener en voorbehoedsmiddelen waren
ruimschoots voorhanden. De keerzijde van de vrije seks was
een toename van geslachtsziekten, aids en hiv, vooral in de
homowereld waarin wisselende contacten gebruikelijk waren.
Verder ontstonden er ingrijpende dilemma's rond de morning-
afterpil, abortus en overspel. De huidige tachtigers maakten
dit alles als vijftigers, zestigers mee. Vaak rondom hun kinde-
ren en in hun omgeving, maar regelmatig ook aan den lijve.
Velen gingen mede daardoor, anders dan de generatie voor
hen, seksueel gezien niet met pensioen.

In de zorg werken we met mensen die veel van deze opvat-
tingen en ontwikkelingen rondom seksualiteit aan den lijve
hebben ervaren en er door beïnvloed zijn. Tegelijkertijd zijn
ze er ieder hun unieke eigen ontwikkeling en hun eigen weg
er in gegaan.

Marcelle raadt aan om, met deze kennis in het achterhoofd, ouderen gewoon eens te vragen naar hun 'seksuele historie', bijvoorbeeld door vragen te stellen als: Was uw vrouw/man/partner uw eerste liefde? Hebben uw kinderen zich een beetje gedragen in de flower-powertijd? Wat denkt u, zou u nog weer verliefd kunnen worden? Ze verzekerde ons dat dit vele kleurrijke verhalen op zal leveren.

De geestelijk verzorger heeft volgens de beroepsstandaard ook kerntaken gerelateerd aan de instelling, zoals het leveren van een bijdrage aan de zorgvisie van een instelling. Marcelle geeft hierbij nog de volgende tips:

Zorg dat liefde en lust een gewone onderwerpen in de instelling zijn; als onderwerp bij de gespreksgroepen, als onderwerp dat terugkomt in de kunst in huis. Zorg voor goede privacyafspraken, zodat mensen zich vrij kunnen voelen op hun eigen kamer. Bordjes met niet storen kunnen daarbij horen.

Eén van de aanwezigen op het symposium in Utrecht gaf aan dat het verpleeghuis waar zij werkt desgewenst seksuele hulpmiddelen ter beschikking stelt aan bewoners. Als voorbeelden werden genoemd seksueel getinte lectuur en films maar ook vibrators en dildo's. Op verzoek van de bewoner kan de contactverzorgende deze hulpmiddelen ophalen. Grensverleggend?

Conclusie

In dit artikel ben ik kort ingegaan op wat patiënten en partners mij verteld hebben over de invloed van een levensbedreigende aandoening op hun beleving van seksualiteit en intimiteit en over hun wensen ten aanzien van de communicatie met professionals over deze onderwerpen. Vervolgens heb ik deze informatie gerelateerd aan de beroepsstandaard voor geestelijk verzorgers en aan de beroepspraktijk van twee geestelijk verzorgers. Mijn conclusie op basis van dit alles is dat de geestelijk verzorger in een prima positie verkeert om (naast andere professionals) aandacht te besteden

aan de onderwerpen intimiteit en seksualiteit. Zo is de geestelijk verzorger om te beginnen uitermate goed toegerust om het type (authentiek menselijke) communicatie aan te bieden waar patiënten en partners behoefte aan hebben en die voorwaarde is voor patiënten en partners wil seksualiteit en intimiteit überhaupt bespreekbaar zijn. Patiënten en partners geven aan dat een levensbedreigende aandoening zijn weerslag heeft op zowel hun seksuele functie, hun seksuele identiteit als op hun seksuele relatie. Bij al deze aspecten kan sprake zijn van zingevingproblematiek en in dat geval lijkt mij een duidelijke en dankbare rol weggelegd voor de geestelijk verzorger.

Seksuele functie

Op dit gebied kan sprake zijn van verlies en verandering van functies met als gevolg de noodzaak tot herschikking van zingevingpatronen. Inhoudelijk gezien ligt de deskundigheid van de geestelijk verzorger natuurlijk niet bij uitstek op het gebied van de (lichamelijke) seksuele functie. Wanneer zij vermoedt dat, gezien problemen die op dit gebied aan de orde komen, verwijzing naar bijvoorbeeld een seksuoloog zinvol zou kunnen zijn, kan zij dit uiteraard met de betrokkene(n) aankaarten.

Seksuele identiteit

De op de persoon gerichte insteek van de geestelijk verzorger zal door de bevestiging die er vanuit gaat de patiënt helpen bij het hervinden van zijn identiteit, waarbij dit zich uit kan strekken tot het hervinden van de identiteit als seksueel wezen.

Seksuele relatie

In de beroepsstandaard worden de begeleidende en hulpverlenende taken van de geestelijk verzorger ook gerelateerd aan de naasten van de patiënt. De aandacht van de geestelijk verzorger zal zich dus ook uitstrekken tot de partner waarmee een actieve bijdrage geleverd kan worden aan het hervinden van een evenwicht in de relatie met als onderdeel daarvan de seksuele relatie. Hierbij kan

het (juist) ook gaan om onmogelijkheden dan wel verlieservaringen aangaande het gedeelde seksuele en intieme leven en de hiermee gepaard gaande rouw. Wat kan het leven, ook het intieme leven samen, toch nog de moeite waard maken?

Het gaat uiteindelijk, zeker met zingeving als invalshoek, om heel de mens, en ieder mens, jong of oud, is ook een seksueel wezen. Mensen geven ook aan graag in hun geheel 'gezien' en erkend te worden en hier hoort ook bij het erkend worden en daarmee bevestigd worden in je seksuele identiteit. Zelfs de mensen die mij vertelden dat ze niet ingegaan waren op de uitnodiging van professionals om de onderwerpen seksualiteit en intimiteit te bespreken gaven aan wel prijs te stellen op aandacht voor deze aspecten. Het draagt bij aan het gevoel in de 'totaliteit van het mens-zijn' gezien te worden.

Voor zover geestelijk verzorgers nog niet actief aandacht aan deze onderwerpen besteden zou ik ze willen aanmoedigen om eens te proberen om, binnen een bestaande vertrouwensrelatie en op gepaste wijze, het gesprek de kant van seksualiteit en intimiteit op te leiden. Mogelijk dat de verhalen van Godelieve en Marcelle hierbij tot inspiratie kunnen dienen. Zo kan bijvoorbeeld de seksuele biografie van ouderen als aanknopingspunt gebruikt worden, al dan niet gevolgd door een persoonlijke verdieping. Of misschien is er binnen het gesprek wel een aanleiding om meteen op wat persoonlijker wijze op dit onderwerp in te gaan. Sommige mensen zullen deze uitnodiging niet aannemen (maar wellicht het aanbod dat deze onderwerpen wat de geestelijk verzorger betreft ook bespreekbaar zijn waarderen), bij anderen leidt het mogelijk tot een heel bijzondere en persoonlijke ontmoeting. Ik heb in ieder geval binnen de gesprekken die ik in het kader van mijn onderzoek heb gevoerd met betrokkenen, momenten van zeer diep en authentiek contact meegemaakt, die door hen als waardevol ervaren zijn en voor mij zeer

verrijkend waren. Je zou er beroepsmatig beziel door raken.

* Drs. Hilde de Vocht is onderzoeker en hoofddocent aan de kennisring Gezondheid, Welzijn en Technologie, Saxion Deventer/ Enschede en PhDCandidate Birmingham City University.

* Prof. Dr. Joy Notter is verbonden aan de Faculty of Health, Birmingham City University.

* Prof. dr. Harry van de Wiel is hoogleraar Gezondheidspsychologie, Wenckebach Instituut, UMC Groningen.

Noten

- 1 Ik ben Godelieve Pieper en Marcelle Mulder bijzonder erkentelijk voor hun medewerking aan dit artikel. Zij worden later in dit artikel nader geïntroduceerd.
- 2 Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- 3 Sexuality is a central aspect of being human throughout life and encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviours, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, ethical, legal, historical and religious and spiritual factors. <http://lao.unfpa.org/defcon.htm>
- 4 De Vocht, H.M., & Notter, J. (2006) Evaluatieonderzoek naar de Problemen en Behoeftenvragenlijst in de palliatieve zorg: een eerste aanzet. *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, 7, 45-49.
- 5 De lastmeter is het aanbevolen signaleringsinstrument binnen de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg', te vinden op www.ikcnet.nl onder Oncoline.
- 6 Hordern, A., & Street, A. (2007). Issues of intimacy and sexuality in the face of cancer – the patient perspective. *Cancer Nursing*, 30, 6, E11-E18.
- 7 Hordern, A.J., & Street, A.F. (2007). Constructions of sexuality and intimacy after cancer: Patient and health professional perspectives. *Social Science & Medicine*, 64, 8, 1704-1718.

-
- 8 Weijmar Schultz W.C.M. & van de Wiel, H.B.M. (1991). *Sexual functioning after gynaecological cancer treatment*. Groningen: Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen.
- 9 Gamel, C.J. (2000). *Sexual Health Care after Cancer Diagnosis: development of a nursing intervention provided during the early recovery period after treatment for gynaecological cancer*. Utrecht: Proefschrift Universiteit Utrecht.
- 10 Eeltink, C., Batchelor, D. & Gamel, C. (2008). *Kanker en seksualiteit – handboek voor verpleegkundigen*. Amsterdam: Van Haaster.
- 11 Kedde, H., & Haastrecht, P. van (2008). *Seksuele gezondheid van jonge vrouwen met borstkanker*. <http://www.rutgersnissogroep.nl/kennisbank/informatie-op-thema/seksualiteit-bij-ziekte-en-handicap/borstkanker/borstkanker-rapport.pdf>
- 12 Snippe, R. (2008). Determinanten en barrières van seksuele patiëntenvoorlichting aan kankerpatiënten door oncologieverpleegkundigen. <http://dspace.ou.nl/bitstream/1820/1562/1/Psy%20RPSnippe-sept2008.pdf>
- 13 Vergelijkbaar hiermee is de opmerking in de beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen aangaande het ambtshalve aspect (p. 10): 'Voor de VGVZ is het ambtshalve aspect van belang, omdat het domein van de geestelijke verzorging (zingeving) nooit 'neutraal' is en altijd vraagt om een positiebepaling van de geestelijk verzorger. De geestelijk verzorger heeft daarbij altijd een open houding naar andere levensbeschouwingen. Een authentieke omgang met de eigen levensbeschouwing is daarvoor noodzakelijk'.
- 14 Heidegger, M. (1927). *Sein und Zeit*. Tübingen: Max Niemeyer Verlag.
- 15 Gadamer, H.G. (1960). *Wahrheit und Methode*. Tübingen: Mohr.
- 16 Pool, G., van de Wiel, H.B.M., Jaspers, J.P.C., Weijmar Schultz, W.C.M. & van Driel, M.F. (2008). Kanker. In Gianotten, W.L., Meihuizen-de Regt, M.J. & van Son-Schoones, N. (eds.) *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking* (pp. 325-339). Assen: Van Gorcum.
- 17 <http://www.vgvz.nl/userfiles/files/beroepsstandaard.pdf>
- 18 www.vidalma.nl
- 19 Kuin, A. en Molenaar, B. (2010). De richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg': een uitdaging voor geestelijk verzorgers. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 13, nr. 57, 43-52.
- 20 Anoniem. (2010). *Zorg(elijk)*. TvZ, nr. 5, 35.
- 21 Jong geleerd, oud gedaan – intimiteit en seksualiteit in de ouderenzorg. Dinsdag 27 april 2010, congrescentrum de Driehoek te Utrecht.
- 22 Marcelle Mulder schreef hierover een boek samen met Trijntje Scheeres-Feitsma: 'Met ouderen in gesprek over levensvragen – tien lesbrieven over levensvragen en zingeving voor zorgverleners in de ouderenzorg'. Bestellen kan via levenmetzorg@gmail.com.