

# RELATIE- EN SEKSUALITEITSBELEVING BIJ PARTNERS VAN PERSONEN MET JONGDEMENTIE

Een kwalitatief onderzoek bij vrouwelijke partners van  
een man met jongdementie

Promotor: prof. dr. Paul ENZLIN  
Faculteit Geneeskunde  
Departement Neurowetenschappen  
Instituut voor Familiale en Seksuologische  
Wetenschappen

**Frauke Claes**  
Masterproef aangeboden tot het behalen van de  
graad van Master in de seksuologie

© Copyright by KU Leuven

Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de KU Leuven, Faculteit Geneeskunde Campus gasthuisberg ON2, Herestraat 49 - bus 400, 3000 Leuven. Telefoon +32 (0)16 37 76 68.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

**Frauke Claes**, Relatie- en seksualiteitsbeleving bij partners van personen met jongdementie. Een kwalitatief onderzoek bij vrouwelijke partners van een man met jongdementie.

Masterproef tot het behalen van de graad van Master in de Seksuologie, mei 2019.

Promotor: prof. dr. Enzlin

---

Deze masterproef onderzoekt hoe vrouwelijke partners van een man met jongdementie de relatie, intimiteit en seksualiteit beleven. Het is ondertussen genoegzaam bekend dat dementie een impact kan hebben op de relatie en op (de) seksualiteit(sbeleving) (bijv., Holdsworth & McCabe, 2018a). Echter, over de impact van jongdementie op de relatie en seksualiteit is er tot op heden veel minder gekend. Deze masterproef startte vanuit de wens om meer verduidelijking te brengen over jongdementie en in het bijzonder over de impact ervan op de relatie- en seksualiteitsbeleving. Dit onderzoek betreft een kwalitatief onderzoek aan de hand van zes *face-to-face* interviews met vrouwelijke partners van een man met jongdementie. De interviews werden met een dictafon opgenomen en volledig *verbatim* getranscribeerd. De data-analyse verliep volgens het stappenplan van thematische analyse (Braun & Clarke, 2006).

Deze thematische analyse leidde tot het vinden van vijf thema's. Thema 1 beschrijft dat de oppervlakkige genegenheid aanwezig blijft, maar een diepere emotionele connectie verdwijnt. Thema 2 toont dat ze hun partner verliezen op verschillende niveaus. Er is verlies van zelfstandigheid en gelijkwaardigheid binnen de relatie (2a) en verlies van de partner als gesprekspartner (2b). Thema 3 geeft aan dat de relatie niet beter dan wel slechter wordt, maar geheel verandert. Er is kwaadheid en ruzie binnen de relatie (3a), maar er zijn eveneens positieve veranderingen binnen de relatie (3b). Partners moeten leren inspelen op de persoon met jongdementie (3c). Thema 4 gaat erom dat de persoon met jongdementie geen initiatief meer neemt op vlak van intimiteit en seksualiteit. Thema 5 beschrijft dat de seksuele relatie verdwijnt. Voor sommigen is dat een opluchting, terwijl dat voor anderen een gemis is (5a). Seksuele problemen kunnen voorkomen en kunnen samenhangen met medicatiegebruik (5b). Fysieke en mentale achteruitgang van de persoon met jongdementie kunnen eveneens een belangrijke impact hebben (5c). Desondanks kunnen masturbatie en ongepast seksueel gedrag optreden (5d).

In de discussie worden de resultaten verder geanalyseerd en teruggekoppeld naar literatuur over de beleving van relatie, intimiteit en seksualiteit. De relatiebeleving ondergaat een grote invloed aangezien er veel relationele veranderingen plaatsvinden, zoals een verschuiving in rollen en verantwoordelijkheden. De drie essentiële aspecten van een goede relatie beschreven door Enzlin (2008a) – gelijkwaardigheid, communicatie en inzet – nemen af of verdwijnen door jongdementie. Op vlak van intimiteit wordt enerzijds een constantie en anderzijds een verschuiving ervaren. Intimiteit blijft aanwezig, maar een diepe connectie verdwijnt. Afname in initiatiefname wordt bovendien als storend ervaren. De seksualiteitsbeleving ondergaat eveneens veranderingen. De relationele seksualiteitsbeleving valt om verschillende redenen weg (bijv. seksuele problemen, fysieke en mentale achteruitgang, vermoeidheid). Dat heeft een variabele impact op de beleving van de participanten. Echter, seksualiteit verdwijnt niet steeds volledig in de individuele levens. De resultaten ondersteunen het conceptueel model van chronische ziekten en seksualiteit en tonen aan dat hulpverleners in de praktijk aandacht moeten besteden aan onderwerpen zoals relatie en seksualiteit. Deze masterproef wordt afgesloten met een beschrijving van de beperkingen van het onderzoek, aanbevelingen voor verder onderzoek en een korte conclusie.

**Frauke Claes**, Relational and sexuality-related experiences of partners of people with young-onset dementia. A qualitative study with female partners of a man with young-onset dementia.

Master thesis presented to obtain the degree of Master in de Seksuologie, may 2019.

Promotor: prof. dr. Enzlin

---

This master's thesis investigates how female partners of a man with young-onset dementia experience the relationship, intimacy and sexuality. It is now well known that dementia can have an impact on the relationship and sexuality (e.g., Holdsworth & McCabe, 2018a). However, far less is known about the impact of young-onset dementia on the relationship and sexuality. This master's thesis started from the wish to provide more clarification about young-onset dementia and in particular about its impact on the perception of the relationship and sexuality. This study concerns a qualitative study based on six face-to-face interviews with female partners of a man with young-onset dementia. The interviews were recorded using a dictaphone and fully *verbatim* transcribed. The data analysis proceeded according to the step-by-step plan of thematic analysis (Braun & Clarke, 2006).

This thematic analysis led to the finding of five themes. Theme 1 describes that the superficial affection remains present, but a deeper emotional connection disappears. Theme 2 shows that they lose their partner on different levels. There is a loss of independence and equality within the relationship (2a) and a loss of the partner as a conversation partner (2b). Theme 3 indicates that the relationship does not get better or worse, but completely changes. There is anger and conflict within the relationship (3a), but there are also positive changes within the relationship (3b). Partners must learn to adapt to the person with young-onset dementia (3c). Theme 4 shows that the person with young-onset dementia no longer takes initiative concerning intimacy and sexuality. Theme 5 describes that the sexual relationship disappears. For some it is a relief, whilst for others it is a loss (5a). Sexual problems can occur and can be associated with medication use (5b). Physical and mental deterioration of the person with young-onset dementia can also have an important impact (5c). Nevertheless, masturbation and sexually inappropriate behavior can occur (5d).

In the discussion, the results are further analyzed and coupled back to literature about the perception of the relationship, intimacy and sexuality. The perception of the relationship undergoes a major influence since many relational changes are taking place, such as a shift in roles and responsibilities. The three essential aspects of a good relationship as described by Enzlin (2008a) – equivalence, communication and effort – decline or disappear due to young-onset dementia. In terms of intimacy, on the one hand a constancy and on the other hand a shift is experienced. Intimacy remains present, but a deep connection disappears. In addition, a decline in initiative taking is experienced as disturbing. The perception of sexuality also undergoes changes. Partnered sexual experiences disappear from the relationship due to various reasons (e.g., sexual problems, physical and mental deterioration, fatigue). This has a variable impact on the experiences of the participants. However, sexuality does not always fully disappear in the individual lives. The results support the conceptual model of chronic diseases and sexuality and demonstrate that care providers in practice should pay attention to topics such as relationship and sexuality. This master's thesis is concluded with a description of the limitations of the current study, recommendations for further research and a brief conclusion.

## Woord vooraf

Er zijn verschillende personen die mij in de laatste vijf jaar hebben bijgestaan en in het bijzonder bij het waarmaken van deze masterproef. Dankzij ieder van jullie ben ik geraakt waar ik momenteel sta en daar ben ik zeer dankbaar voor.

Vooreerst wil ik mijn promotor, Prof. Paul Enzlin, bedanken om het mogelijk te maken een onderzoek uit te voeren over een onderwerp dat me nauw aan het hart ligt. Het heeft voor mij als persoon namelijk veel waarde en het was niet mogelijk geweest zonder zijn openheid ten aanzien van dit onderzoek. Verder wil ik hem ook bedanken voor de feedback en begeleiding gedurende het proces.

Bovendien wil ik graag alle vrouwen bedanken die deelnamen aan dit onderzoek. Ik weet dat het niet voor iedereen even gemakkelijk was om over het onderwerp te praten, maar jullie hebben er allemaal voor gezorgd dat deze masterproef er uiteindelijk ligt. Zonder jullie was dit niet mogelijk geweest. Ik wil eveneens iedereen bedanken die me heeft bijgestaan in de zoektocht naar mogelijke deelnemers.

Daarnaast wil ik mijn familie en vrienden bedanken omdat ze de laatste vijf jaar voor steun en ontspanning hebben gezorgd. Mijn ouders en drie broers, die me steeds steunen en zorgen voor leuke tijden. Mijn vriend Tom, die mij gedurende deze volledige vijf jaren heeft bijgestaan, net als zijn familie. Mijn beste vrienden, die voornamelijk voor de nodige ontspanning hebben gezorgd. Allemaal heel erg bedankt voor alles.

Tot slot wil ik mijn peter Luc, die in 2017 overleed aan de gevolgen van jongdementie, bedanken om de inspiratie voor deze masterproef te zijn. Hij heeft me doen inzien dat het onderwerp jongdementie meer bewustzijn verdient. Ik weet zeker dat hij heel trots zou zijn op deze masterproef.

## Inhoudstafel

Woord vooraf .....	iii
Lijst van figuren .....	vi
Inleiding.....	1
<b>DEEL I: LITERATUURSTUDIE.....</b>	<b>3</b>
<b>1. Jongdementie.....</b>	<b>3</b>
1.1 Wat is jongdementie?.....	3
1.2 Vormen en prevalentie .....	4
1.3 Verschillen met dementie op oudere leeftijd.....	7
1.4 Uitdagingen.....	8
1.5 Impact op de partner .....	10
1.6 Impact op de kinderen.....	11
<b>2. Definiëring intimiteit en seksualiteit.....</b>	<b>12</b>
<b>3. Conceptueel model chronische ziekten en seksualiteit .....</b>	<b>13</b>
<b>4. Onderzoek over dementie, relatie en seksualiteit.....</b>	<b>14</b>
4.1 Invloed van dementie op de relatie .....	15
4.2 Invloed van dementie op seksualiteit en intimiteit.....	16
4.2.1 Manieren waarop dementie invloed kan hebben op seksualiteit .....	16
4.2.2 Invloed op seksuele en intieme activiteiten .....	17
4.2.3 Ongepast seksueel gedrag .....	19
4.3 Besluit.....	19
<b>5. Onderzoek over jongdementie, relatie en seksualiteit .....</b>	<b>20</b>
<b>DEEL II: KWALITATIEF ONDERZOEK .....</b>	<b>22</b>
<b>1. Relevantie van dit onderzoek .....</b>	<b>22</b>
<b>2. Onderzoeksvragen en -doelen.....</b>	<b>23</b>
<b>3. Methoden.....</b>	<b>24</b>
3.1 Participanten .....	25
3.2 Steekproeftrekking .....	26
3.3 Procedure van dataverzameling .....	28
3.4 Interviewprotocol.....	29
3.5 Thematische analyse .....	30
3.5.1 Aandachtspunten vooraf.....	31
3.5.2 Stappenplan .....	32
3.6 Ethische overwegingen .....	33
3.7 Kwaliteit van het onderzoek.....	34
<b>DEEL III: RESULTATEN .....</b>	<b>36</b>
<b>Thema 1: Oppervlakkige genegenheid blijft, maar diepere emotionele connectie     verdwijnt.....</b>	<b>36</b>
<b>Thema 2: Verlies van partner .....</b>	<b>37</b>
Subthema 2a: Hij is afhankelijk, de gelijkwaardigheid verdwijnt.....	38
Subthema 2b: Gesprekspartner valt weg.....	39

<b>Thema 3: De relatie is anders, niet slechter of beter .....</b>	<b>40</b>
<i>Subthema 3a: Ruzie en kwaadheid binnen relatie .....</i>	<i>41</i>
<i>Subthema 3b: Bevordering van relatie en liefde.....</i>	<i>42</i>
<i>Subthema 3c: Leren inspelen op partner .....</i>	<i>43</i>
<b>Thema 4: Hij neemt geen initiatief meer.....</b>	<b>44</b>
<b>Thema 5: Seksuele relatie verdwijnt geleidelijk.....</b>	<b>45</b>
<i>Subthema 5a: Gemis versus opluchting.....</i>	<i>46</i>
<i>Subthema 5b: Seksuele problemen en medicatie .....</i>	<i>48</i>
<i>Subthema 5c: Fysieke en geheugenproblemen .....</i>	<i>50</i>
<i>Subthema 5d: Desondanks, masturbatie en ongepast seksueel gedrag.....</i>	<i>50</i>
<b>DEEL IV: DISCUSSIE.....</b>	<b>52</b>
<b>1. Relatiebeleving.....</b>	<b>52</b>
1.1 <i>Mogelijke implicaties .....</i>	<i>55</i>
1.2 <i>Besluit.....</i>	<i>57</i>
<b>2. Intimiteitsbeleving.....</b>	<b>57</b>
2.1 <i>Mogelijke implicaties .....</i>	<i>59</i>
2.2 <i>Besluit.....</i>	<i>59</i>
<b>3. Seksualiteitsbeleving.....</b>	<b>60</b>
3.1 <i>Mogelijke implicaties .....</i>	<i>63</i>
3.2 <i>Besluit.....</i>	<i>65</i>
<b>4. Conceptueel model .....</b>	<b>65</b>
<b>5. Beperkingen en aanbevelingen .....</b>	<b>66</b>
<b>DEEL V: CONCLUSIE.....</b>	<b>69</b>
<b>Referenties .....</b>	<b>70</b>
<b>Bijlagen .....</b>	<b>75</b>
<i>Bijlage 1: Uitnodigingsmail medewerking onderzoek.....</i>	<i>75</i>
<i>Bijlage 2: Informatiebrief.....</i>	<i>76</i>
<i>Bijlage 3: Geïnformeerde toestemming.....</i>	<i>78</i>
<i>Bijlage 4: Interviewprotocol.....</i>	<i>79</i>
<i>Bijlage 5: Initiële codes.....</i>	<i>80</i>
<i>Bijlage 6: Visuele representatie .....</i>	<i>84</i>
<i>Bijlage 7: (Sub)thema's afgeleid uit visuele representatie van de codes.....</i>	<i>85</i>
<i>Bijlage 8: Gunstig advies ethische commissie.....</i>	<i>86</i>
<i>Bijlage 9: Transcripten interviews .....</i>	<i>87</i>

## Lijst van figuren

<i>Figuur 1: Vormen van dementie bij personen met jongdementie in Vlaams-Brabant.....</i>	<i>7</i>
<i>Figuur 2: Conceptueel model over chronische ziekten en seksualiteit.....</i>	<i>14</i>



## Inleiding

*“Ongeveer anderhalf jaar geleden overleed mijn geliefde peter aan de gevolgen van jongdementie. Op de leeftijd van 51 jaar werd hij met de ziekte van Alzheimer gediagnosticeerd en amper zes jaar later waren we hem kwijt. Ik, als een deel van zijn bredere omgeving, weet nog niet half wat de impact van jongdementie binnen het gezin geweest is. Toch heeft het mij genoeg bewijs geleverd dat het een aandoening is die meer aandacht verdient dan de aandacht die het momenteel krijgt. Met deze masterproef hoop ik mijn steentje bij te dragen aan het bewustzijn rond de thema’s jongdementie, relaties en seksualiteit.” (Frauke)*

Jongdementie, een vorm van dementie waarbij de symptomen vóór de leeftijd van 65 jaar ontstaan (Draper & Withall, 2015), is een onderwerp dat zowel in de maatschappij als in onderzoek steeds meer aandacht krijgt. Dat is een goede zaak aangezien het een ziekte is die omwille van de verouderende babyboomgeneratie steeds frequenter voorkomt (Draper & Withall, 2015). Naar schatting hebben 80 tot 200 personen met een leeftijd tussen 45 en 64 jaar in Vlaams-Brabant jongdementie (Van Vracem et al., 2016). Bovendien is het een ziekte met een enorme impact op veel actoren, zoals patiënt, partner, kinderen en de bredere omgeving (Davies et al., 2010; Frederix, Boerjan & Verelst, 2017; Svanberg, Spector & Stott, 2011). Er staat al deze actoren een veelheid aan uitdagingen op verschillende levensgebieden te wachten. Dergelijke uitdagingen zijn enerzijds gelijkend aan de uitdagingen die personen met dementie op oudere leeftijd en hun partners tegenkomen (Harris, 2004). Zo zullen er zowel bij dementie als bij jongdementie grote aanpassingen in de partnerrelatie moeten worden gemaakt. Anderzijds zijn er ook uitdagingen die specifiek aan jongdementie zijn (Harris, 2004). Zo zijn er vaak grote financiële gevolgen aan een diagnose jongdementie verbonden aangezien de patiënt na een aantal jaren meestal moet stoppen met werken en bovendien kunnen partners vaak niet voltijds (blijven) werken omdat de zorg voor de patiënt veel tijd en energie vergt (Draper & Withall, 2015; Holdsworth & McCabe, 2018b). Een diagnose jongdementie zal met andere woorden een grote impact hebben op veel personen.

Ondanks het feit dat jongdementie steeds meer aandacht krijgt, werd er tot dusver weinig aandacht besteed aan de invloed ervan op de relationele en seksuele beleving. Dergelijk onderzoek kan echter nuttig zijn om bijvoorbeeld het belang van het bespreekbaar maken van seksualiteit te bevestigen (Bender, 2008; Davies, Zeiss, Shea & Tinklenberg, 1998; Frederix et al., 2017). Bovendien zou het aspect seksualiteit bij jongdementie belangrijker kunnen zijn dan bij dementie op oudere leeftijd omwille van de vroege levensfase waarin de aandoening ontstaat (Holdsworth & McCabe, 2018b). Zo zijn er verschillende redenen waarom

onderzoek naar de relatie-, intimiteits- en seksualiteitsbeleving bij jongdementie relevant is en omwille van die redenen werd het huidige onderzoek opgesteld en uitgevoerd.

In dit kwalitatief onderzoek wordt aan de hand van diepte-interviews nagegaan hoe partners van personen met jongdementie de invloed van de aandoening op de relatie, intimiteit en seksualiteit beleven. Deze masterproef bestaat uit vijf grote onderdelen. In het eerste deel wordt een overzicht gegeven van de bestaande literatuur betreffende (jong)dementie in het algemeen en specifiek over de invloed ervan op de relatie, intimiteit en seksualiteit. In het tweede deel wordt het kwalitatief onderzoek dat werd uitgevoerd, geschetst. Er wordt aandacht besteed aan de relevantie van het onderzoek, de onderzoeksvragen en -doelen en de gehanteerde methodologie. Het derde deel beschrijft de resultaten van dit onderzoek. De resultaten worden in thema's en subthema's voorgesteld en aan de hand van citaten uit de interviews verduidelijkt. In dit onderzoek werden vijf grote thema's gevonden die de beleving van de relatie, intimiteit en seksualiteit van de participanten beschrijven. In het vierde en vijfde onderdeel worden respectievelijk de resultaten bediscussieerd en wordt een conclusie getrokken.

## DEEL I: LITERATUURSTUDIE

In het eerste deel worden de relevante bevindingen vanuit de literatuur betreffende (jong)dementie, relaties, intimiteit en seksualiteit weergegeven. Eerst wordt er ingegaan op jongdementie in het algemeen (1). Op die manier kan de lezer zich een beeld vormen van de (impact van de) ziekte. Daarna worden de begrippen intimiteit en seksualiteit gedefinieerd zodat het voor de lezer duidelijk is hoe deze begrippen hier zullen worden gehanteerd (2). Ten derde wordt een bruikbaar conceptueel model betreffende chronische ziekten en seksualiteit toegelicht (3). Dit model vormde de basis voor het opstellen van het huidige onderzoek. Nadien worden de bevindingen weergegeven die reeds werden gedaan betreffende de samenhang tussen dementie, relaties en seksualiteit (4). Tot slot worden ook de schaarse bevindingen over jongdementie, relaties en seksualiteit besproken (5).

### 1. Jongdementie

Vooreerst wordt een overzicht gegeven van de belangrijkste informatie uit de bestaande literatuur betreffende jongdementie. Eerst wordt beschreven wat jongdementie is (1.1) en welke vormen er bestaan, inclusief de prevalentie van deze vormen (1.2). Daarna wordt aandacht besteed aan de verschillen tussen jongdementie en dementie die op oudere leeftijd tot stand komt (1.3). Verder worden ook de specifieke uitdagingen die personen met jongdementie en hun omgeving tegenkomen, besproken (1.4). Tot slot wordt de impact van jongdementie op de partner (1.5) en op de kinderen (1.6) besproken. Op die manier krijgt de lezer een beeld van wat jongdementie is en welke impact deze aandoening op het leven en de levenskwaliteit heeft.

#### 1.1 Wat is jongdementie?

Dementie is een chronische ziekte die de cognitieve functies progressief aantast (Rabins & Blass, 2014). Verschillende corticale functies zoals geheugen, taal en begrijpen worden daarbij aangetast (Dening & Sandilyan, 2015). Daarnaast treden er in de meeste gevallen ook veranderingen in emotioneel en sociaal gedrag op (Dening & Sandilyan, 2015). Dementie heeft bij personen ouder dan 65 jaar een prevalentie van 9 tot 13 procent en is daarmee een veelvoorkomend probleem onder de oudere bevolking (Rabins & Blass, 2014). Jongdementie is een vorm van dementie waarbij de symptomen vóór de leeftijd van 65 jaar ontstaan (Draper

& Withall, 2015). Meestal ontstaat de ziekte tussen de leeftijd van 45 en 64 jaar, maar deze kan ook vroeger ontstaan (Kuruppu & Matthews, 2013).

De symptomen van jongdementie komen grotendeels overeen met de symptomen van dementie en zijn divers (Kuruppu & Matthews, 2013). De specifieke symptomen van de specifieke vormen van jongdementie, staan weergegeven in Deel I, sectie 1.2. De meest voorkomende symptomen zijn cognitieve achteruitgang, gedragsverandering en psychiatrische problemen (Kuruppu & Matthews, 2013). Deze (combinatie van) factoren zorgen voor een impact op het dagdagelijkse functioneren van de patiënt en diens bredere omgeving (Kuruppu & Matthews, 2013). Deze impact wordt besproken in Deel I, sectie 1.4 en 1.5. Voor de meeste vormen van jongdementie is er voor specifieke symptomen wel een behandeling beschikbaar, maar tot op heden bestaat er geen genezende behandeling (Kuruppu & Matthews, 2013).

De meeste vormen van (jong)dementie zijn niet erfelijk (Loy, Schofield, Turner & Kwok, 2014). Loy et al. (2014) gaven echter wel aan dat genen op twee manieren kunnen bijdragen aan een verhoogde kans op (jong)dementie. Ten eerste kan er sprake zijn van variaties in de genen die aan nakomelingen kunnen worden doorgegeven. Afhankelijk van de interactie tussen deze genvariaties en de omgeving ontwikkelt zich al dan niet dementie. De genvariaties zorgen op die manier voor een verdubbeling van de kans op dementie in vergelijking met de algemene populatie. Ten tweede bestaan er erfelijke vormen van dementie die ontstaan door een genmutatie. Deze erfelijke vormen zijn autosomaal dominante aandoeningen, wat betekent dat de kans dat iemand met de mutatie deze doorgeeft 50 procent is. Een persoon die de genmutatie heeft, heeft 95 procent kans om dementie te ontwikkelen. Deze erfelijke vormen van dementie zijn echter uiterst zeldzaam, maar als ze voorkomen is dit vaak op jonge leeftijd.

## **1.2 Vormen en prevalentie**

De prevalentie van jongdementie neemt toe omwille van de verouderende babyboomgeneratie en vormt daarmee een groeiend probleem (Draper & Withall, 2015). Het Universitair Ziekenhuis van Leuven en het Universitair Psychiatrisch Centrum van de KU Leuven werkten samen om een prevalentieschatting van jongdementie in Vlaams-Brabant te maken (Van Vracem et al., 2016). Resultaat van deze studie was dat naar schatting 80 tot 200 personen tussen 45 en 64 jaar in Vlaams-Brabant op dat moment jongdementie hadden. Deze cijfers zijn echter enkel een schatting en zijn waarschijnlijk een onderschatting, maar kunnen belangrijk zijn met het oog op maatschappelijke zorg (Van Vracem et al., 2016). Bovendien zijn het cijfers van een aantal jaar geleden en werden personen jonger dan 45 jaar niet

geïnccludeerd. De cijfers moeten dus met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Deze prevalentiecijfers verschillen van cijfers uit voorgaande studies in het buitenland, waarschijnlijk omdat andere schattingsmethoden werden gebruikt (Van Vracem et al., 2016). De gemiddelde leeftijd waarop de eerste symptomen ontstaan, bedraagt 53 jaar (Van Vracem et al., 2016). Jongdementie treft een persoon dus in de fleur van diens leven en dat heeft grote gevolgen.

De meest voorkomende vormen van jongdementie in Vlaams-Brabant staan weergegeven in Figuur 1 en worden hieronder beschreven. De heterogeniteit van deze vormen kan een impact hebben op de ervaringen van de patiënten en hun naasten (Holdsworth & McCabe, 2018b). Met andere woorden, de impact verschilt van vorm tot vorm. De oorzaken van de meeste vormen van dementie zijn nog tamelijk onduidelijk, maar dementie resulteert steeds in veranderingen in het brein die zorgen voor een daling van het aantal neuronen en van het breinvolume (Dening & Sandilyan, 2015).

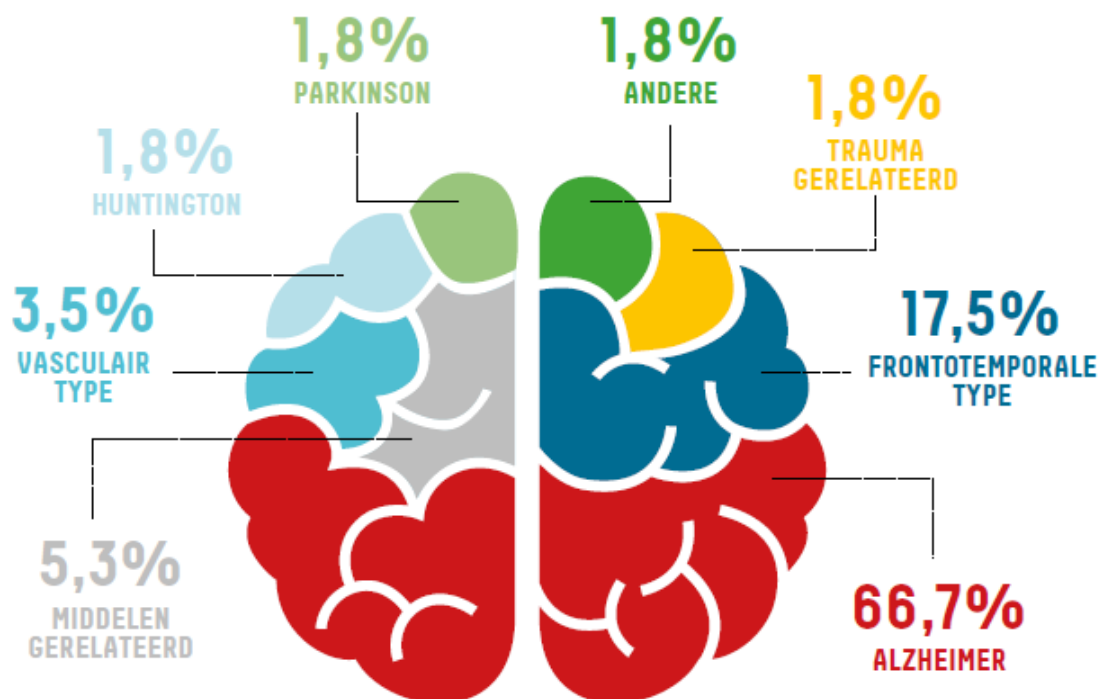
De hooguit meest voorkomende vorm van jongdementie in Vlaams-Brabant betreft de ziekte van Alzheimer (Van Vracem et al., 2016). Van alle personen met jongdementie in Vlaams-Brabant heeft namelijk 66,7 procent de ziekte van Alzheimer (Van Vracem et al., 2016). Een opeenhoping van bèta-amyloïde plaques en neurofibrillaire tangles in de hersenen blijken hierbij belangrijke aspecten (Kuruppu & Matthews, 2013). Dat betekent dat er een abnormale ophoping van eiwitten plaatsvindt tussen de hersencellen en dat de eiwitten in de hersencellen niet normaal functioneren (Frederix et al., 2017). De hersencellen sterven bijgevolg af en dat verstoort het normale functioneren van de hersenen (Dening & Sandilyan, 2015; Frederix et al., 2017). De ziekte van Alzheimer leidt voornamelijk tot geheugen-, psychiatrische en motorische problemen (Kuruppu & Matthews, 2013). Het begint meestal met milde geheugen- en woordvindingsproblemen die later evolueren tot ernstige geheugen- en taalproblemen, waarbij het opslaan van nieuwe herinneringen het meest is aangetast (Dening & Sandilyan, 2015).

Frontotemporale dementie is de tweede meest voorkomende vorm van jongdementie in Vlaams-Brabant (Van Vracem et al., 2016). Deze vorm komt echter duidelijk minder frequent voor dan de ziekte van Alzheimer, namelijk in 17,5 procent van de gevallen (Van Vracem et al., 2016). Bij frontotemporale dementie worden de voorste delen van de hersenen, de frontale en temporale kwabben, aangetast (Dening & Sandilyan, 2015). Frontotemporale dementie wordt in twee varianten opgesplitst, de gedragsvariant waarbij de frontale kwab wordt aangetast en de taalvariant waarbij de temporale kwab wordt aangetast (Hayo, 2015; Frederix et al., 2017). Waar de frontale kwab instaat voor bijvoorbeeld impulscontrole en sociaal gedrag, staat de temporale kwab in voor functies zoals taal en verbaal geheugen (Frederix et al., 2017). De symptomen van frontotemporale dementie betreffen daarom voornamelijk gedrags- en persoonlijkheidsverandering en problemen met taal en spreken (Dening & Sandilyan, 2015).

Middelengerelateerde dementie is de derde meest voorkomende vorm van dementie op jonge leeftijd in Vlaams-Brabant, met een prevalentie van 5,3 procent (Van Vracem et al., 2016). Dit is een vorm van secundaire dementie, dementie die door een onderliggende factor zoals alcohol of drugs wordt geïnduceerd (Emre, 2009). Overmatig gebruik van deze toxische stoffen kan leiden tot een tekort aan noodzakelijke bestanddelen of een abnormaal hoog of laag niveau van normale bestanddelen in het bloed (Emre, 2009). Dat kan er op zijn beurt voor zorgen dat de hersencellen slecht of niet meer gaan functioneren (Emre, 2009). Alcoholgerelateerde dementie kan bijvoorbeeld leiden tot geheugenproblemen, persoonlijkheidsverandering en weinig ziekte-inzicht (Hayo, 2015).

De vierde meest voorkomende vorm van jongdementie in Vlaams-Brabant – met een prevalentie van 3,5 procent – betreft vasculaire dementie (Van Vracem et al., 2016). Deze vorm van dementie ontstaat omwille van een aantasting van de bloedtoevoer naar de hersenen door een slagaderziekte (Dening & Sandilyan, 2015). Zo kunnen bijvoorbeeld aderverkalking of hersenbloedingen vasculaire dementie als gevolg hebben. Dergelijke ziektes leiden ertoe dat de hersencellen minder goed gaan functioneren en uiteindelijk zullen afsterven (Dening & Sandilyan, 2015). Vanzelfsprekend zijn er een aantal vasculaire risicofactoren, zoals hypertensie en roken (Dening & Sandilyan, 2015). De symptomen van vasculaire dementie zijn afhankelijk van welke regio in het brein wordt aangetast, maar de belangrijkste symptomen betreffen geheugen- en taalproblemen, angst, depressie en apathie (Dening & Sandilyan, 2015).

Tot slot zijn er nog een aantal vormen van dementie die een lagere prevalentie kennen en dus relatief weinig voorkomen in de populatie van personen met jongdementie in Vlaams-Brabant (Van Vracem et al., 2016). Elk van deze vormen komt namelijk voor in 1,8 procent van de gevallen (Van Vracem et al., 2016). Dit betekent echter niet dat deze vormen mogen worden verwaarloosd. De ziekte van Huntington is een autosomaal dominante erfelijke aandoening die voornamelijk tot problemen met beweging, coördinatie en cognitie leidt (Dening & Sandilyan, 2015). De ziekte van Parkinson wordt gekenmerkt door een afname in het aantal cellen die dopamine aanmaken, wat leidt tot een tekort aan dopamine in de hersenen (Dean, 2017). Een belangrijke functie van dopamine is het instaan voor de beweging (Dean, 2017). Symptomen van de ziekte van Parkinson zijn daarom voornamelijk bewegingsproblemen, zoals tremor, stijfheid en evenwichtsproblemen (Dean, 2017). Traumagerelateerde dementie is dementie die met trauma samenhangt. Zo verhoogt ernstige traumatische hersenschade het risico op dementie vanaf de leeftijd van 55 jaar (Gardner et al., 2014).



*Figuur 1.* Vormen van dementie bij geïdentificeerde personen met jongdementie in Vlaams-Brabant. Herdrukt van “Jongdementie onder de loep: De prevalentie in de provincie Vlaams-Brabant en de beleving en noden van mantelzorgers en het zorgaanbod”, door Van Vracem, M., et al., 2016, september. Geraadpleegd via: [https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi\\_upload/jongdementie-onder-de-loep](https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi_upload/jongdementie-onder-de-loep)

### 1.3 Verschillen met dementie op oudere leeftijd

Aangezien jongdementie een vorm van dementie is, vertonen ze veel gemeenschappelijkheden. Er zijn echter ook een aantal verschillen tussen jongdementie en dementie op oudere leeftijd. Het is belangrijk dergelijke verschillen te kennen en in beschouwing te nemen zodat personen met jongdementie de specifieke zorg kunnen krijgen die ze nodig hebben. Draper en Withall (2015) beschreven een aantal verschillen tussen jongdementie en dementie die op oudere leeftijd tot stand komt. In vergelijking met dementie op oudere leeftijd is er bij jongdementie minder vaak sprake van de ziekte van Alzheimer, maar toch blijft deze de meest voorkomende vorm van dementie op jongere leeftijd. Daarnaast komen secundaire dementies, geïnduceerd door bijvoorbeeld alcohol of een virus, bij jongdementie vaker voor dan bij dementie op oudere leeftijd. Dat kan belangrijk zijn voor de behandeling, aangezien men bij secundaire dementies de uitlokkende factor – zoals het alcoholprobleem – kan behandelen. Verder is het klinisch beeld bij personen met jongdementie meer gevarieerd dan bij personen met dementie op oudere leeftijd. Waar bij dementie op oudere leeftijd voornamelijk cognitieve problemen centraal staan, staan bij jongdementie vaak

ook psychologische en gedragsveranderingen op de voorgrond. Bovendien is het belangrijk in beschouwing te nemen dat jongdementie vaak een snellere progressie kent dan dementie op oudere leeftijd. Van Vliet et al. (2013b) vonden daarenboven dat personen met de ziekte van Alzheimer op jonge leeftijd meer bewustzijn over hun ziekte rapporteerden dan personen met de ziekte van Alzheimer op oudere leeftijd. Hoger bewustzijn bij de patiënt met dementie hangt samen met meer depressieve gevoelens (Draper & Withall, 2015; Van Vliet et al., 2013b).

Draper en Withall (2015) beschreven tot slot ook het verschil in tijd tot een correcte diagnose wordt gesteld. Dit blijkt immers ook een belangrijk verschil te zijn omdat personen met jongdementie ook op dit vlak extra aandacht verdienen (Van Vliet et al., 2013a). Een diagnose is namelijk het aanknopingspunt voor verdere behandeling en ondersteuning (Vernooij-Dassen et al., in Van Vliet et al., 2013a). Van Vliet et al. (2013a) vonden dat er bij personen met jongdementie, in het bijzonder bij frontotemporale dementie, een langere periode was tussen de eerste symptomen en de diagnosestelling dan bij personen met dementie op oudere leeftijd. Bij personen met jongdementie duurde het gemiddeld 4,6 jaar voordat een correcte diagnose werd gesteld in vergelijking met 2,8 jaar bij personen met dementie op oudere leeftijd. Dergelijke uitgestelde diagnose zou nefaste psychosociale gevolgen voor patiënten en hun naasten kunnen hebben (Van Vliet et al., 2011). Op het diagnostisch proces wordt in volgende sectie dieper ingegaan. Ondanks het feit dat jongdementie een vorm van dementie is, zijn er met andere woorden toch belangrijke verschillen tussen beiden. Het is belangrijk om die verschillen in beschouwing te nemen en niet zomaar te concluderen dat jongdementie hetzelfde is als dementie op oudere leeftijd.

## 1.4 Uitdagingen

Er zijn dus verschillen tussen jongdementie en dementie die op oudere leeftijd tot stand komt. Dat betekent eveneens dat het mogelijk kan zijn dat personen met jongdementie specifieke uitdagingen en noden hebben. Personen die de diagnose jongdementie hebben gekregen – alsook hun omgeving –, staan plots voor verschillende uitdagingen en moeten grote aanpassingen maken (Holdsworth & McCabe, 2018b). Zo ervaren ze vaak financiële problemen omdat de patiënt niet meer kan gaan werken. Daarnaast zorgen ze vaak nog voor hun kinderen omwille van hun jonge leeftijd en zijn ze ook fysiek nog fit. Een bijkomend probleem betreft het feit dat de *services* en instellingen voor personen met dementie niet aangepast zijn aan personen van een jongere leeftijd (Holdsworth & McCabe, 2018b). Personen met jongdementie hebben dus specifieke noden en problemen waar aandacht aan moet worden besteed.



Deze factoren geven aan dat de impact van jongdementie op het leven van de patiënt en de partner enorm groot kan zijn en vaak groter is dan bij dementie die op oudere leeftijd tot stand komt (Holdsworth & McCabe, 2018b). Draper en Withall (2015) beschreven vijf bronnen van psychosociale problemen bij personen met jongdementie en hun gezinnen, die gelijkaardig zijn aan de uitdagingen die Holdsworth en McCabe (2018b) beschreven in hun studie. Ten eerste spraken Draper en Withall (2015) over de mate waarin de patiënt inzicht heeft in of zich bewust is van de ziekte. Patiënten die zich bewuster waren van de aftakeling rapporteerden meer depressieve gevoelens dan patiënten die zich er weinig bewust van waren. Een tweede bron voor psychosociale problemen is de verandering in levensomstandigheden, bijvoorbeeld het niet meer kunnen gaan werken. Daarnaast zijn apathie en relationele en seksuele problemen eveneens bronnen van psychosociale last. Tot slot zorgen ook financiële moeilijkheden voor problemen. Ze creëren namelijk een gevoel van onzekerheid, net als het progressieve verloop van dementie (Enzlin & Pazmany, 2008).

Zoals eerder aangehaald, beschreven Draper en Withall (2015) verder ook dat de diagnosestelling bij jongdementie gemiddeld langer duurt dan bij dementie op oudere leeftijd, wat vaak tot frustratie leidt. Van Vliet et al. (2011) deden interviews met de partners van personen met jongdementie met als doel de impact van het diagnostische proces te begrijpen. Ze vonden dat de periode vóór de diagnose in een aantal stappen kan worden onderverdeeld. Eerst merkt de partner dat er iets mis is, vaak op cognitief of gedragsmatig vlak. Nadien ontstaat er spanning in het familie- en werkleven door gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen. Daarna vindt er vaak een misattributie van de symptomen plaats, bijvoorbeeld toeschrijving aan een neurologisch of psychologisch probleem. Na een tijdje wordt dan toch beslist, meestal door de partner, om hulp te zoeken. Vervolgens ontstaat er vaak een fase van het verbergen en ontkennen van de problemen en soms weigeren van hulp. Tot slot kan er nog sprake zijn van een foute diagnose of het ontvangen van niet-adequate hulp, zoals artsen die het probleem niet serieus nemen. Van Vliet et al. (2011) gaven aan dat een correcte diagnose de vicieuze cirkel kan doorbreken en dus uitermate belangrijk is. Dit proces duurt langer bij jongdementie dan bij dementie op oudere leeftijd (Draper & Withall, 2015; Van Vliet et al., 2011; Van Vliet et al., 2013a). Na de diagnose is er ook een tekort aan correcte informatie en ondersteuning en is er soms zelfs sprake van stigmatisering, wat negatieve gevolgen heeft (Hayo, 2015). Zoeken naar dergelijke informatie over jongdementie is een manier van omgaan met de ziekte en kan een bron van steun zijn, maar de beschikbaarheid van die informatie varieert tussen verschillende landen (Jones et al., 2018). Er zijn dus heel wat verschillende uitdagingen – al dan niet specifiek aan dementie op jonge leeftijd – die de patiënt en de omgeving tegenkomen. Het diagnoseproces blijkt daarin een rol te spelen, net als financiële problemen, opvoeden van kinderen, relationele en seksuele problemen, etc.

## 1.5 Impact op de partner

De partner, die in de meeste gevallen ook de verzorger van de patiënt wordt, is in dit hele traject een belangrijke schakel die niet mag worden verwaarloosd (Wawrziczny, Antoine, Ducharme, Kergoat & Pasquier, 2016). Voor de partner vindt er namelijk een proces van verliesverwerking plaats en velen rouwen om hun partner die er eigenlijk nog steeds is, maar er in zekere zin ook niet meer is (Frederix et al., 2017). Baptista et al. (2016) vonden in hun literatuuronderzoek dat de partners van personen met jongdementie zelfs een lagere levenskwaliteit rapporteerden dan de patiënten zelf. Bovendien ervaren deze partners meer last en moeilijkheden dan de partners van personen met dementie op oudere leeftijd (Wawrziczny et al., 2016). Zo hebben ze vaker het gevoel zichzelf te verliezen in het zorgen voor de patiënt. Davies et al. (2010) en Svanberg et al. (2011) vonden dat veel partners negatieve psychologische gevolgen (zoals gevoelens van depressie, stress en angst) ondervonden door het (moeten) zorgen voor de patiënt. Ze kregen verder een negatievere en onzekere kijk op de toekomst en hadden vaak het gevoel meer een ouder dan een partner te zijn voor de patiënt (Davies et al. 2010; Svanberg et al., 2011). Die verschuiving in rollen kan grote gevolgen hebben voor hun gevoelens van intimiteit en seksualiteit ten aanzien van de persoon met jongdementie (Enzlin & Pazmany, 2008; Svanberg et al., 2011). Zo kan iets wat vroeger als seksueel werd gezien, bijvoorbeeld kussen, nu eerder worden beschouwd als een uiting van liefde en intimiteit zoals in een ouder-kindrelatie (Frederix et al., 2017). Soms hebben ze zelfs het gevoel incest te plegen als ze toch seksueel contact hebben met hun partner die ze eerder als hun kind zien (Frederix et al., 2017). Naast emotionele en psychologische problemen kunnen er eveneens fysieke problemen bij de partners ontstaan omdat ze minder voor zichzelf gaan zorgen (Kimura, Maffioletti, Santos, Baptista & Dourado, 2015). Partners ervaren bovendien vaak sociale isolatie en weinig sociale steun (Kimura et al., 2015).

Partners die zorgen voor een persoon met jongdementie ondervinden daar dus grote gevolgen aan, zowel psychologisch als lichamelijk. Rosness, Mjørud en Engedal (2011) deden een onderzoek naar de mate van depressie en de levenskwaliteit van partners van personen met jongdementie. De resultaten toonden aan dat partners van jonge personen met de ziekte van Alzheimer minder depressieve gevoelens ervoeren dan partners van jonge personen met een ander type dementie. Volgens de auteurs kon dit te wijten zijn aan het feit dat andere vormen van dementie, voornamelijk frontotemporale dementie, gepaard gaan met weinig ziekte-inzicht en meer gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen. Daarnaast vonden ze dat de leeftijd van de partner positief gecorreleerd was aan een hogere levenskwaliteit. Dat betekent dat oudere partners gemiddeld een hogere levenskwaliteit rapporteerden dan jongere partners. Partners rapporteerden verder meer depressieve gevoelens indien ze getrouwd waren of kinderen hadden met de patiënt, maar dat beïnvloedde de levenskwaliteit niet. Tot

slot was de geïnvesteerde tijd in de patiënt ook positief gecorreleerd aan depressieve gevoelens bij de partner. Partners die met andere woorden veel tijd investeerden in de patiënt, ervoeren meer depressieve gevoelens. Rosness et al. (2011) concludeerden dat partners van personen met jongdementie meer depressieve gevoelens en een lagere levenskwaliteit ervaren dan de algemene populatie. Dit toont aan dat partners extra aandacht verdienen, zeker indien ze jong zijn, met de patiënt getrouwd zijn, veel tijd investeren in de patiënt, etc.

Ondanks de veelheid aan negatieve invloeden van jongdementie op de partner is het ook belangrijk te benadrukken dat er eveneens positieve invloeden kunnen zijn. Zo kan het zorgen voor een zieke persoon een nieuwe betekenis aan het leven geven of leiden tot een beter zelfbeeld en een sterkere band met de partner (Verschuren, Enzlin, Dijkstra, Geertzen & Dekker, 2012; Enzlin & Pazmany, 2008). Een ziekte kan met andere woorden ook leiden tot relationele groei en is dus niet *per sé* problematisch (Enzlin & Pazmany, 2008).

## **1.6 Impact op de kinderen**

Het is duidelijk dat jongdementie een grote impact heeft, bijvoorbeeld op de patiënt en partner. Bovendien vormt een diagnose jongdementie ook voor de eventuele kinderen een grote uitdaging (Svanberg et al., 2011; Van Vracem et al., 2016). De meeste personen met jongdementie hebben nog (zeer) jonge kinderen (Van Vliet et al., 2011) en die blijken zich ernstig zorgen te maken over beide ouders (Bakker & Millenaar, 2014). Hutchinson, Roberts, Kurrle en Daly (2016) onderzochten het emotioneel welzijn van kinderen van een persoon met jongdementie en vonden vier belangrijke thema's. Ten eerste werden veel kinderen, net als de partners, ook verzorger van de persoon met jongdementie. Ze ervoeren liefde voor hun ouder en wilden diens waardigheid behouden, maar dat ging soms ten koste van hun eigen emotioneel welzijn. Daarnaast hadden veel kinderen de nood om fysiek te ontsnappen aan de situatie om zichzelf emotioneel te sparen, maar dat leidde dan weer tot een breuk in het gezin. Ten derde ervoeren ze gevoelens van rouw en verlies. De kinderen gaven aan hun ouder geleidelijk te verliezen en afscheid te moeten nemen, waardoor de rouwperiode van lange duur was. Tot slot was er bij veel kinderen sprake van psychologische last, zoals frustratie en angst, die kon evolueren tot psychologische stoornissen, zoals depressie en alcoholverslaving. De impact die de kinderen ondervinden, overlapt dus voor een groot deel met de impact die de partner ondervindt. Hutchinson et al. (2016) benadrukten de rol van de stigmatiserende samenleving en het tekort aan ondersteuning. Met andere woorden, kinderen van personen met jongdementie moeten, net als patiënt en partner, gedurende het gehele ziekte-traject worden ondersteund.

Dit eerste onderdeel had als doel om te verduidelijken wat jongdementie is en welke impact het heeft op de persoon met jongdementie en diens bredere omgeving. Deze schets is belangrijk als achtergrond om andere delen van deze masterproef beter in hun context te kunnen begrijpen. Naast deze kennis betreffende jongdementie, is het ook belangrijk intimiteit en seksualiteit te begrijpen zoals ze hier zullen worden gehanteerd.

## **2. Definiëring intimiteit en seksualiteit**

De definiëring van intimiteit en seksualiteit wordt besproken zodat voor de lezer duidelijk is hoe de termen in deze masterproef zullen worden gehanteerd. Intimiteit wordt daarbij als volgt gedefinieerd: "Intimiteit is het niveau van toewijding en positieve affectieve, cognitieve en fysieke nabijheid die iemand ervaart met diens partner in een wederkerige, maar niet noodzakelijk symmetrische relatie" (Moss & Schwebel, geciteerd in Davies et al., 2010, p. 619). De definiëring van het begrip seksualiteit is complex. De Wereldgezondheidsorganisatie ontwikkelde een uitgebreide definitie van seksualiteit die het complexe begrip tracht te beschrijven (Frederix et al., 2017). Die definitie ziet er als volgt uit.

Seksualiteit is een centraal aspect van het menszijn doorheen het leven. Het houdt in: het geslacht, de genderidentiteit en genderrollen, seksuele oriëntatie, erotiek, plezier, intimiteit en voortplanting. Seksualiteit wordt ervaren en uitgedrukt in gedachten, fantasieën, verlangens, overtuigingen, attitudes, waarden, gedrag, handelingen, rollen en relaties. Hoewel seksualiteit al deze dimensies kan inhouden, hoeven ze niet altijd allemaal ervaren of geuit te worden. Seksualiteit is beïnvloed door de interactie van biologische, psychologische, sociale, economische, politieke, culturele, ethische, juridische, historische, religieuze en spirituele factoren. (World Health Organization, geciteerd in Frederix et al., 2017, p. 11)

Volgens Enzlin (2008b) is het bij het begrip seksualiteit bovendien belangrijk een onderscheid te maken tussen seksueel functioneren en seksualiteitsbeleving. Seksueel functioneren betreft het lichamelijk en biologisch reageren op seksuele prikkels, zoals het krijgen van een erectie. Seksuele beleving betreft de subjectieve ervaring van seksualiteit, zoals het zich opgewonden voelen. Seksueel functioneren en seksuele beleving kunnen onafhankelijk zijn van elkaar, wat betekent dat iemand bijvoorbeeld wel een erectie kan krijgen, maar zich niet seksueel opgewonden voelt en vice versa (Enzlin, 2008b). Seksualiteit is dus geen eenvoudig begrip, maar is uitermate complex en bevat vele aspecten, zoals lichaam,

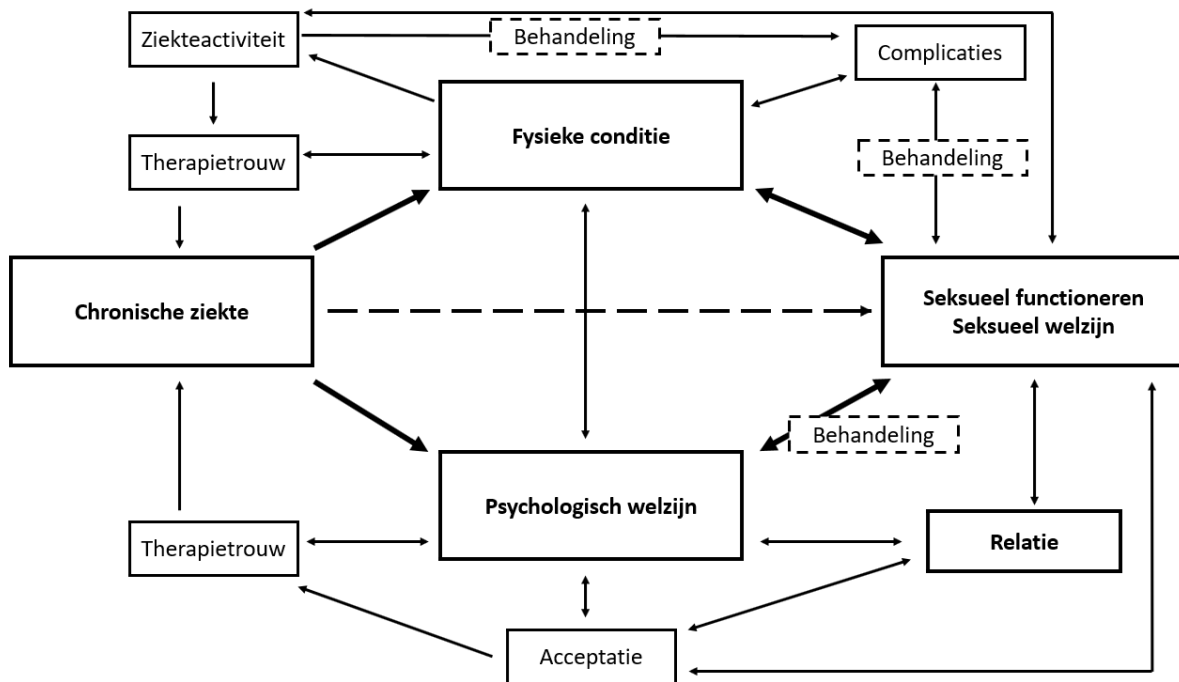
handelingen en emoties (van Cranenburgh, 2008). Zowel intimiteit als seksualiteit zijn biopsychosociaal van aard (Enzlin, 2008b; van Cranenburgh, 2008). In deze masterproef worden de termen intimiteit en seksualiteit bekeken vanuit dit brede perspectief. Daarnaast wordt er ook gekeken vanuit een specifiek conceptueel kader, wat hieronder wordt verduidelijkt.

### **3. Conceptueel model chronische ziekten en seksualiteit**

Jongdementie is een chronische ziekte waarbij aftakeling centraal staat. Verschuren et al. (2010) ontwierpen een model over chronische ziekten en seksualiteit, wat bijgevolg relevant is voor jongdementie. Dit complexe model staat schematisch weergegeven in Figuur 2 en wordt hieronder beschreven. Het toont aan dat (onderzoek naar) de samenhang tussen chronische ziekten en seksueel functioneren of seksueel welzijn ingewikkeld is. Er moet namelijk met een veelheid aan factoren rekening worden gehouden. Het onderscheid tussen seksueel functioneren en seksueel welzijn werd reeds in bovenstaande sectie toegelicht.

De stippellijn in het model geeft aan dat een chronische ziekte invloed kan hebben op seksueel functioneren en seksueel welzijn. Dit is een geen volle lijn omdat deze relatie niet absoluut is. Een chronische ziekte leidt dus niet *per sé* tot een verandering in seksueel functioneren of welzijn. De invloed kan indirect verlopen, namelijk doordat een chronische ziekte de fysieke conditie en/of het psychologisch welzijn aantast, wat op zijn beurt seksueel functioneren en welzijn kan beïnvloeden. Daarnaast wordt in dit model ook het belang van de relatie aangehaald. Eventuele veranderingen in de relatie, al dan niet onder invloed van de chronische ziekte, kunnen namelijk ook de seksualiteit beïnvloeden. De kwaliteit van de relatie beïnvloedt de seksuele gezondheid en omgekeerd. Acceptatie van de ziekte is verder een belangrijk psychologisch begrip. Een betere acceptatie van de ziekte hangt samen met minder emotionele problemen bij de patiënt (Enzlin & Pazmany, 2008). Verder wordt ook de ziekteactiviteit aangehaald. Ziekteactiviteit wordt gedefinieerd als de constellatie van specifieke fysieke symptomen en kan eveneens een invloed hebben op seksualiteit. Tot slot moet ook aandacht worden besteed aan de behandeling en complicaties van de ziekte of behandeling. Het is belangrijk om na te gaan of de patiënt een behandeling ondergaat, welke behandeling en in welke mate de patiënt zich ook degelijk houdt aan deze behandeling. Dat laatste betreft het concept 'therapietrouw'. De fysieke en psychologische toestand hebben invloed op de mate van terapietrouw. Deze laatste drie aspecten – ziekteactiviteit, complicaties en behandeling – kunnen seksualiteit direct, indirect of iatrogeen beïnvloeden. Wat niet in de figuur vermeld staat, maar volgens Verschuren et al. (2010) ook belangrijk is, is

het levensstadium waarin patiënt en partner zich bevinden. Bovendien mag ook de progressie van de ziekte niet worden genegeerd, alsook de betekenis van seksualiteit voor beide partners in de relatie. De samenhang tussen ziekte en seksualiteit is met andere woorden niet eenduidig en moet met voorzichtigheid worden onderzocht. Dit model vormde de basis voor het opstellen van de onderzoeksvragen en de interviewvragen van het huidige onderzoek. Het is daarom een belangrijk model om in het kader van dit onderzoek in beschouwing te nemen.



*Figuur 2.* Conceptueel model over de impact van chronische ziekte op seksueel functioneren en seksueel welzijn. Vertaald van “Chronic disease and sexuality: A generic conceptual framework” door Verschuren, J., et al., 2010, *Journal of Sex Research*, 47, p. 5.

#### 4. Onderzoek over dementie, relatie en seksualiteit

Aangezien er voor dementie geen genezende behandeling bestaat, is het van uiterst belang om te trachten de levenskwaliteit na de diagnose te maximaliseren. Het bevorderen van de relatie en de seksualiteit en intimiteit binnen de relatie zijn daarbij belangrijke factoren (Verschuren et al., 2010; Youell, 2015). Verschuren et al. (2010) beschreven dat een chronische ziekte invloed kan hebben op de seksualiteit van de patiënt, maar ook op die van de partner. Youell (2015) omschreef dat dementie impact heeft op intimiteit en seksualiteit en dat dit belangrijk is omdat intimiteit en seksualiteit onderdeel uitmaken van de algemene levenskwaliteit. Ze zorgen namelijk voor een betere fysieke en mentale gezondheid. Het is met andere woorden belangrijk aandacht aan deze aspecten te besteden.

In dit onderdeel wordt aandacht besteed aan de bevindingen over dementie, relatie, intimiteit en seksualiteit die reeds werden gedaan. Dementie werd namelijk reeds uitgebreider wetenschappelijk onderzocht dan jongdementie. Resultaten betreffende dementie zouden relevant kunnen zijn voor jongdementie en worden daarom besproken. De invloed van dementie op de relatie (4.1) wordt besproken, evenals de invloed ervan op seksualiteit en intimiteit (4.2). Deze sectie wordt afgesloten met een kort besluit (4.3).

#### **4.1 Invloed van dementie op de relatie**

Dementie heeft in de meeste gevallen een grote impact op de relatie tussen de persoon met jongdementie en diens partner. Enzlin (2008a) beschreef een aantal kenmerken van een goede relatie en hoe deze kunnen veranderen onder invloed van een chronische ziekte. Een eerste belangrijk aspect binnen een relatie is gelijkwaardigheid. Bij ziekte kan de gelijkwaardigheid soms vervallen omdat de patiënt bijvoorbeeld afhankelijk wordt van diens partner die voor hem of haar zorgt. Dat kan een negatieve invloed hebben op de relatie en seksualiteit. Daarnaast is goede communicatie belangrijk binnen een relatie en ook dat kan omwille van ziekte worden verstoord. Tot slot is de inzet die partners binnen een relatie leveren van belang. In geval van ziekte zal deze inzet moeten worden verhoogd. Deze drie belangrijke relatieaspecten worden door een ziekte mogelijks onder druk gezet. Daarom is het vanzelfsprekend dat veel relaties onder eender welke chronische aandoening zullen lijden. Het is belangrijk dat personen met een aandoening en hun partner extra aandacht schenken aan deze aspecten om de relatiekwaliteit zoveel mogelijk te behouden.

Een aantal belangrijke studies tot dusver beschreven dat dementie een enorme impact op de relatie kan hebben. Holdsworth en McCabe (2018a) deden een literatuurstudie naar de impact van dementie op de relatie, seksualiteit en intimiteit. Op vlak van de relatie waren er twee belangrijke thema's die als gevolg van dementie wijzigden. Ten eerste vond er een verschuiving plaats in verantwoordelijkheden en rollen, wat overeenkomt met de verhoogde inzet en de gelijkwaardigheid die Enzlin (2008a) beschreef. Partners hadden het gevoel een verzorger te worden en soms zelfs een ouder, met gevoelens van angst, frustratie en depressie als gevolg. Veel koppels focusten echter ook op positieve veranderingen en op de dingen die er wel nog zijn. Ten tweede werd het identiteits- en zelfwaardegevoel van de patiënt, de partner en het koppel door dementie bedreigd. De meeste partners probeerden de identiteit en zelfwaarde van de patiënt te beschermen, bijvoorbeeld door actief te blijven met hem of haar. Holdsworth en McCabe (2018a) beschreven ook dat de toewijding binnen de relatie een belangrijk aspect was in hoe het koppel met de diagnose omging en dat er een geleidelijke verandering in de wederkerigheid en communicatie binnen de relatie was. De meeste relaties

werden minder wederkerig en de kwaliteit van de communicatie nam af. Opnieuw kan dit worden teruggekoppeld naar de concepten inzet en communicatie die Enzlin (2008a) beschreef.

Davies et al. (2010) deden een onderzoek naar de relatie binnen koppels waarvan één partner dementie had. Hun resultaten waren gelijkaardig aan die van Holdsworth & McCabe (2018a). Uit hun focusgroepen bleek dementie namelijk een impact te hebben op het seksueel gedrag en op veel aspecten van de relatie. Davies et al. (2010) vonden eveneens dat de kwaliteit van de communicatie binnen intieme relaties na de diagnose daalde. Daarnaast hadden ze vaak het gevoel in een ouder-kindrelatie te zitten eerder dan in een partnerrelatie en dat had op zijn beurt een negatieve invloed op de intimiteit en seksualiteit binnen de relatie. Kortom, uit de literatuur blijkt dat de drie kenmerken die Enzlin (2008a) beschreef als de basis voor een goede relatie door dementie vaak worden aangetast. Dementie heeft in veel gevallen een grote impact op de partnerrelatie.

## **4.2 Invloed van dementie op seksualiteit en intimiteit**

Onderzoek over dementie en de invloed ervan op seksualiteit en intimiteit is relatief uitgebreid uitgevoerd in tegenstelling tot onderzoek over jongdementie en seksualiteit. De bevindingen die reeds werden gedaan betreffende dementie, seksualiteit en intimiteit, worden hier besproken. Eerst wordt aandacht besteed aan de verschillende manieren waarop dementie invloed op seksualiteit kan hebben (4.2.1). Daarna wordt besproken welke invloed dementie heeft op de seksuele en intieme activiteiten die patiënt en partner stellen (4.2.2). Tot slot wordt kort ingegaan op ongepast seksueel gedrag bij personen met dementie (4.2.3).

### **4.2.1 Manieren waarop dementie invloed kan hebben op seksualiteit**

Zoals eerder aangegeven, is dementie een ziekte die de hersenen aantast. Aangezien de hersenen een belangrijke rol spelen bij seksualiteit (van Cranenburgh, 2008), volgt daaruit dat dementie een invloed kan hebben op seksualiteit. Zo is bijvoorbeeld gerichte aandacht een belangrijke cognitieve functie bij seksualiteit. Volgens van Cranenburgh (2008) is het behouden van een kwaliteitsvolle relatie na hersenbeschadiging niet gemakkelijk en speelt veranderde seksualiteit daarin een belangrijke rol. Naast de invloed van hersenschade op seksualiteit, zijn er nog verschillende andere manieren waarop dementie invloed op seksualiteit kan hebben.

Klepping (2008) beschreef zes manieren waarop dementie seksualiteit kan beïnvloeden. Ten eerste kunnen er emotionele problemen optreden als gevolg van een



verandering in het lichaamsbeeld en die kunnen op hun beurt invloed hebben op seksualiteit. Ten tweede kunnen cognitieve problemen leiden tot het vergeten van de volgorde van seksuele betrekkingen. Ten derde treden er regelmatig depressieve gevoelens op, die op hun beurt tot een verminderd libido en verminderde lubricatie of erectiele functie kunnen leiden. Verder kan medicatie voor bijwerkingen, zoals een verminderd libido, zorgen. Ten vijfde kan er bij de partner stress en angst optreden omwille van de verzorgerrol waarin hij of zij terecht komt en ook dat kan de seksualiteit beïnvloeden. Tot slot zijn de partners vaak bezorgd over het feit dat de patiënt misschien niet meer vrijwillig kan instemmen met seksuele betrekkingen. Het aspect van toestemming geven voor seksuele betrekkingen bij dementie blijft een groot discussiepunt (Frederix et al., 2017). Kunnen personen met dementie nog instemmen met seksualiteit? Vanaf wanneer kunnen ze niet meer geldig instemmen? Dat is een moeilijk onderwerp want er is sprake van een dilemma tussen het waarborgen van de autonomie van de patiënt en het beschermen van diens lichamelijke integriteit (Frederix et al., 2017).

Frederix et al. (2017) beschreven daarenboven nog een aantal symptomen van dementie die seksualiteit in de weg kunnen staan, bijvoorbeeld desoriëntatie, verminderde aandacht en concentratie, wanen en verminderde initiatiefname. Bovendien beschreven Davies et al. (1998) nog twee belangrijke obstakels voor seksualiteit bij personen met dementie, namelijk plaatsing in een instelling en hulpverleners die het onderwerp vaak negeren of minimaliseren. Daarnaast kan ook de maatschappij een invloed hebben op hoe personen met dementie met seksualiteit omgaan. Tabak en Shemesh-Kigli (2006) beschreven bijvoorbeeld dat een zieke persoon in de meeste samenlevingen als asexueel wordt aanzien en dat leidt ertoe dat de patiënt zijn of haar seksuele noden zelf moeilijk kan accepteren. Het is daarom belangrijk om dergelijke stigmatiserende visies in de samenleving te veranderen.

Kortom, er zijn veel verschillende manieren waarop dementie een invloed kan hebben op de seksualiteit en intimiteit van de patiënt, de partner en het koppel en niet elke verandering in seksualiteit is rechtstreeks een gevolg van dementie. Het is daarom niet verwonderlijk dat veel koppels waarvan één partner dementie heeft, een impact op hun seksuele en intieme leven zullen ervaren.

#### **4.2.2 Invloed op seksuele en intieme activiteiten**

Verschillende onderzoekers onderzochten reeds de invloed van dementie op de seksuele en intieme activiteiten van personen met dementie en hun partners. Holdsworth en McCabe (2018a) vonden op vlak van intimiteit dat de (uiting van) affectie binnen de relatie soms afnam, maar soms ook toenam. Opmerkelijk was dat de kwaliteit van de relatie in het verleden een belangrijke rol speelde. Koppels die voor de diagnose veel affectie toonden, deden na de diagnose meer moeite om affectie binnen de relatie te behouden. Op vlak van seksualiteit

vonden Holdsworth & McCabe (2018a) een daling of volledige beëindiging van seksuele activiteit. Voor sommigen werd dit door een stijging in affectie vervangen, zoals frequenter kussen. Sommige partners wilden zelf niet meer seksueel actief zijn met de patiënt omdat ze deze niet meer als hun partner zagen of omdat ze er niet meer verliefd op hun partner waren. Desondanks bleven ongeveer één op vijf koppels wel seksueel actief en zij rapporteerden een hoge seksuele satisfactie. Sommige koppels blijven dus wel seksueel actief, terwijl anderen een overgang van seksuele naar intieme, liefdevolle handelingen ervaren of zelfs een beëindiging van seksuele activiteiten.

Nogueira et al. (2017) deden recent een studie naar de perceptie van verandering in seksuele activiteit bij personen met de ziekte van Alzheimer en hun partners. Ze onderzochten de patiënten, hun partners en een controlegroep. Het resultaat was gelijkaardig aan dat van Holdsworth en McCabe (2018a), namelijk dat de seksuele activiteit na een diagnose dementie vaak afnam. Bovendien was er soms ook sprake van seksuele onverschilligheid omdat cognitieve problemen voor uitdagingen binnen de relatie zorgden. Daarnaast vonden ze dat partners, voornamelijk vrouwelijke partners, minder tevreden waren over hun seksuele leven dan de algemene bevolking. Nogueira et al. (2017) gaven daarvoor als mogelijke verklaring dat vrouwelijke partners die verzorger worden, moeite zouden hebben met de conflictueuze rollen van moeder-zijn, vrouw-zijn en verzorger-zijn. Dat zou volgens Nogueira et al. (2017) kunnen leiden tot een daling in seksuele activiteit en tevredenheid. Bij de personen met dementie was seksuele satisfactie met de mate van hun cognitief functioneren geassocieerd. Bij de partners hing seksuele satisfactie daarentegen samen met gender en de mate van seksuele activiteit.

Bovendien blijkt er ook regelmatig sprake te zijn van seksuele problemen. Het is voor de hand liggend dat dergelijke problemen seksuele activiteiten in de weg kunnen staan. Het feit dat de hersenen een belangrijke rol spelen bij seksualiteit, zou een verklaring kunnen zijn voor het regelmatig voorkomen van erectiele disfunctie bij mannen met de ziekte van Alzheimer (Baikie, 2002). Cognitieve problemen kunnen het behoud van seksuele opwinding door fantasieën of aandacht in de weg staan (Baikie, 2002). De oorzaken voor erectiele disfunctie bij mannen met dementie zijn echter nog onduidelijk (Baikie, 2002). Davies et al. (1998) beschreven dat seksuele problemen, zoals erectiestoornissen, frequent optreden bij koppels waarvan één van de partners aan de ziekte van Alzheimer lijdt.

Bovenstaande studies betreffende dementie, intimiteit en seksualiteit vonden gelijkaardige resultaten. Toch zijn de bevindingen niet steeds consistent want niet in alle studies leidt dementie tot een daling in seksualiteit. Kuppuswamy, Davies, Spira, Zeiss en Tinklenberg (2008) interviewden 50 koppels waarvan één partner de ziekte van Alzheimer had en ze interviewden eveneens de partners van de patiënten individueel. Ongeveer de helft van

de partners gaf aan dat hun seksualiteit sinds de diagnose niet was veranderd. De andere helft, behalve een aantal deelnemers die een stijging in seksualiteit rapporteerden en een aantal die de vraag niet beantwoordden, rapporteerde een daling in seksualiteit. Consistent met bovenstaande studies vonden ook Kuppuswamy et al. (2008) dat een hoog percentage een daling in seksualiteit aangeeft. Het is hier echter merkwaardig dat in deze studie een gelijkaardig percentage aangeeft dat er geen veranderingen in seksualiteit optraden. Concluderend kan worden gesteld dat veel koppels een afname in seksualiteit ervaren, maar dat er ook koppels zijn waarbij de seksualiteit niet zozeer afneemt of verdwijnt onder invloed van dementie. De verhoudingen hiervan zijn echter onduidelijk omwille van inconsistente bevindingen.

#### **4.2.3 Ongepast seksueel gedrag**

De meeste onderzoeken betreffende dementie en seksualiteit tonen aan dat er ofwel geen verandering plaatsvindt op vlak van seksualiteit, ofwel een daling of zelfs beëindiging van seksuele activiteiten is. Sommige onderzoeken tonen echter aan dat bij een aantal mensen met dementie seksualiteit – meer bepaald ongewenst seksueel gedrag – juist wordt gestimuleerd. Ongepast seksueel gedrag wordt gedefinieerd als elke verbale of fysieke actie van seksuele aard die in de sociale context waarin deze wordt uitgevoerd onaanvaardbaar is (Johnson et al., aangehaald in Stubbs, 2011). Een voorbeeld hiervan is masturberen in een publieke context. Ongepast seksueel gedrag is zeldzaam, maar kan bij verschillende vormen van dementie voorkomen (Dhikav, Anand & Aggarwal, 2007; Stubbs, 2011). Naar schatting komt ongepast seksueel gedrag voor bij 2 tot 17 procent van de personen met dementie, maar er is nog veel onduidelijkheid over de prevalentie (Stubbs, 2011). Bij de ziekte van Alzheimer staat seksuele apathie meestal centraal en is ongepast seksueel gedrag uiterst zeldzaam (Frederix et al., 2017). Bij vasculaire dementie en frontotemporale dementie daarentegen komt ongepast seksueel gedrag vaker voor, waarbij personen met frontotemporale dementie waarschijnlijk de sterkste stijging in seksueel verlangen en interesse vertonen (Frederix et al., 2017). Aangezien de impact van ongepast seksueel gedrag op de omgeving groot kan zijn, is het belangrijk om hier in de zorg aandacht aan te besteden (Stubbs, 2011).

#### **4.3 Besluit**

Deze onderzoeksbevindingen tonen aan dat dementie een duidelijke impact kan hebben op verscheidene aspecten van de relatie, waaronder de relatiekwaliteit en de seksualiteit binnen de relatie. Ondanks het feit dat seksualiteit soms aanwezig blijft of stijgt, is er in de meeste

gevallen sprake van een daling. De focus werd hier gelegd op dementie in het algemeen en de ziekte van Alzheimer omdat deze de meest voorkomende vorm van dementie betreft. Gelijkaardige resultaten werden echter ook gevonden voor andere vormen van dementie, zoals frontotemporale dementie en de ziekte van Huntington (Perry et al., 2014; Schmidt & Bonelli, 2007). Aangezien jongdementie een vorm van dementie is, is het waarschijnlijk dat ook jongdementie een impact kan hebben op de relatie en seksualiteit. Dat neemt echter niet weg dat jongdementie een unieke aandoening is die specifiek onderzoek vereist (Harris, 2004). De onderzoeken die reeds werden uitgevoerd over jongdementie en de impact ervan op de relatie en seksualiteit worden in de volgende sectie beschreven.

## **5. Onderzoek over jongdementie, relatie en seksualiteit**

De samenhang tussen jongdementie, relatie en seksualiteit werd tot dusver nog niet uitgebreid onderzocht. Een aantal resultaten die daaromtrent desondanks werden gevonden, worden hier beschreven. Holdsworth en McCabe (2018b) deden recent een systematische literatuurstudie naar de impact van jongdementie op relaties, intimiteit en seksualiteit. Het resultaat van deze studie was dat de kwaliteit van de relatie bij veel koppels afnam. Zowel patiënt als partner bleken eenzaamheid en sociale isolatie te ervaren alsook verschuivingen in hun rollen, identiteit en zelfbeeld. Holdsworth en McCabe (2018b) vonden daarnaast dat de intimiteit bij de meeste koppels daalde. Dit was echter geen consistente bevinding want een aantal studies gaven aan dat de intimiteit soms juist toenam en dat dit als positief werd ervaren. Tot slot werd in deze studie ook gevonden dat de seksuele activiteit meestal daalde of zelfs volledig eindigde en dat er in enkele gevallen sprake was van seksuele agressie. Kortom, deze literatuurstudie toont aan dat jongdementie een ziekte is met een grote impact, zowel op de relatie tussen de patiënt en de partner als op de intimiteit en seksualiteit binnen de relatie. Deze resultaten zijn gelijkaardig aan de bevindingen die Holdsworth en McCabe (2018a) deden bij dementie op oudere leeftijd.

In Vlaams-Brabant werd een onderzoek met mantelzorgers en partners van personen met jongdementie uitgevoerd (Van Vracem et al., 2016). Het was hierbij opmerkelijk dat veel partners spontaan het onderwerp seksualiteit en intimiteit aanhaalden. Ze vertelden dat jongdementie een impact had op hun intimiteits- en seksualiteitsbeleving. Een aantal partners gaven aan dat de patiënt sinds de diagnose meer behoefte had aan seksualiteit, maar de meerderheid gaf een vermindering in behoefte van de patiënt aan. Veel partners gaven aan zelf nog wel behoefte te hebben, maar ervoeren moeilijkheden om hierover te spreken. Uit dit onderzoek, dat oorspronkelijk niet over seksualiteit ging, wordt duidelijk dat partners van

personen met jongdementie seksualiteit een belangrijk onderwerp vinden aangezien ze dit spontaan aanbrengen. Er blijkt voornamelijk nood te zijn aan het bespreekbaar maken van seksualiteit in de zorg.

Harris en Keady (2009) deden onderzoek naar veranderingen in de persoonlijkheid van personen met jongdementie. Deze studie toonde aan dat de seksuele identiteit van zowel de patiënt als de partner werden aangetast omdat de seksuele rollen binnen de relatie opnieuw moesten worden onderhandeld. De seksuele identiteit is een belangrijk deel van het zelfbeeld en het gevoel van aantrekkelijkheid en is daarmee één van de centrale concepten van het zelf, zowel voor de patiënt als voor de partner. Het zelfgevoel en de identiteit bleken bij alle deelnemende patiënten en partners veranderd te zijn. Harris en Keady (2009) gaven aan dat dit vaak moeilijker is bij jongdementie dan bij dementie op oudere leeftijd. Het is bijgevolg belangrijk hun speciale noden te erkennen (Harris & Keady, 2009).

Bovendien vonden Wawrziczny et al. (2016) in hun onderzoek dat koppels na de diagnose jongdementie gradueel verschuiven van een hecht koppel naar een koppel dat ver van elkaar staat en waar afstandelijkheid heerst. Gevoelens van het willen beschermen van de patiënt gingen geleidelijk over in gevoelens van het willen controleren van de patiënt. Na verloop van tijd herkenden de partners elkaar niet meer en dat leidde tot psychologische en relationele problemen. Deze overgang zorgde eveneens voor een graduele verandering in de seksuele relatie en intimiteit (Wawrziczny et al., 2016).

Uit bovenstaande studies, die schaars zijn in aantal, wordt duidelijk dat jongdementie een grote impact kan hebben op de relatie tussen patiënt en partner en specifiek op hun seksuele en intieme leven. Jongdementie zorgt voor een veelheid aan verschuivingen binnen het koppel, bijvoorbeeld in hun rollen en (seksuele) identiteit. Er blijkt vaak sprake te zijn van een daling in intimiteit en seksualiteit, waarbij een extra moeilijkheid is dat er weinig over wordt gesproken. Verder is er ook vaak sprake van sociale isolatie, eenzaamheid en moeilijkheden binnen de relatie. Deze conclusies zijn echter gebaseerd op weinig wetenschappelijk onderzoek en vereisen verder onderzoek. Deze bevindingen en voornamelijk het tekort aan onderzoek over dit onderwerp hebben geleid tot het formuleren van de onderzoeksvraag '*Hoe ervaren partners van personen met jongdementie de relationele en seksuele veranderingen in hun samenleven?*', die via een kwalitatief onderzoek werd benaderd.

## DEEL II: KWALITATIEF ONDERZOEK

In het tweede grote onderdeel van deze masterproef wordt het kwalitatieve onderzoek dat werd uitgevoerd, besproken. Eerst zal, aansluitend op de bevindingen uit de literatuur, aandacht worden besteed aan de relevantie en het belang van dit onderzoek (1). Aansluitend daarop worden de onderzoeksvragen en -doelen van dit onderzoek besproken (2). Tot slot wordt de gehanteerde methodologie toegelicht (3).

### 1. Relevantie van dit onderzoek

Ondanks het feit dat de samenhang tussen seksualiteit en dementie al relatief grondig werd onderzocht, werd deze tussen jongdementie en seksualiteit nog niet uitgebreid bestudeerd. Toch verdient dit bijzondere aandacht en vereist dit onderwerp verder onderzoek. Harris (2004) kwam aan de hand van interviews met personen met jongdementie tot de conclusie dat ze deels dezelfde en deels andere uitdagingen hebben dan patiënten met dementie op oudere leeftijd. De last bleek voor hen groter dan voor personen met dementie op oudere leeftijd omwille van hun jonge leeftijd en het vroege stadium in hun leven. Daarom moet jongdementie als een unieke ziekte worden beschouwd en benaderd (Harris, 2004). Bevindingen die gedaan worden in verband met dementie en seksualiteit kunnen dus wel belangrijk zijn in verband met jongdementie, maar mogen niet zomaar naar jongdementie worden veralgemeend. Niet *per sé* de behoefte aan seksualiteit en intimiteit verschilt, maar wel hoe ermee wordt omgegaan (Frederix et al., 2017).

Bovendien zijn er nog een aantal aspecten die het belang aantonen van onderzoek over jongdementie en seksualiteit. Hulpverleners moeten met personen met jongdementie en hun partners over seksualiteit durven praten. Het onderwerp seksualiteit negeren kan aanleiding geven tot (chronische) seksuele problemen, eenzaamheid en sociale isolatie (Bender, 2008). Het bespreekbaar maken van seksualiteit, zowel met de patiënt, diens familie als binnen het professionele team, leidt tot een positievere kijk op seksualiteit (Frederix et al., 2017). Davies et al. (1998) benadrukten het feit dat klinici meer aandacht moeten besteden aan intimiteit en seksualiteit omdat het voor patiënten – ondanks hun aandoening – vaak een belangrijk onderwerp blijft. Daarnaast kunnen, zoals eerder vermeld, intimiteit en seksualiteit de levenskwaliteit verbeteren en dat is waarnaar moet worden gestreefd (Verschuren et al., 2010; Youell, 2015). Naast de levenskwaliteit kan het ook de relatiekwaliteit helpen te behouden (Bender, 2008; Davies et al., 1998; Holdsworth & McCabe, 2018a). Davies et al.

(1998) beschreven dat de koppels die van seksualiteit genoten een betere relatiekwaliteit ondervonden dan koppels die weinig van seksualiteit genoten. Dit toont aan dat seksualiteit en intimiteit en bijgevolg interventies om deze te onderhouden of te verbeteren belangrijk zijn.

Daarenboven is de prevalentie van jongdementie aan het stijgen omdat de babyboomgeneratie veroudert (Draper & Withall, 2015). Bijgevolg kan worden verwacht dat het probleem zich over de jaren heen zal uitbreiden en is het belangrijk om meer kennis te hebben betreffende jongdementie en de impact ervan. Tot slot maakt de relatief jonge leeftijd waarop de ziekte tot stand komt het aspect van seksualiteit voor personen met jongdementie belangrijker dan voor personen met dementie op oudere leeftijd (Holdsworth & McCabe, 2018b). Seksualiteit heeft vaak een andere plaats in het leven en in de identiteit bij jongere personen dan bij oudere personen. Onderzoek betreffende dit onderwerp is met andere woorden noodzakelijk opdat aan de patiënten en hun bredere omgeving juiste informatie en steun kan worden gegeven (Holdsworth & McCabe, 2018b). Personen met een ziekte hebben namelijk evenveel recht op hulp bij het behouden en bevorderen van de seksuele gezondheid als personen die niet ziek zijn (Ramakers & Jacobs, 2008). De seksuele rechten gelden voor iedereen (Frederix et al., 2017).

## **2. Onderzoeksvragen en -doelen**

Verschillende auteurs gaven in het verleden reeds aan dat er in het onderzoek naar ziekte, dementie, jongdementie en seksualiteit leemtes zijn. Zo gaven Verschuren et al. (2010) aan dat er nood is aan meer kwalitatief onderzoek over chronische ziekten en seksueel welzijn opdat de subjectieve ervaringen beter kunnen worden gevat. De auteurs beschreven ook dat het belangrijk is dat verder onderzoek aandacht besteedt aan een combinatie van variabelen, namelijk ziekte, relatie en seksualiteit. Holdsworth en McCabe (2018b) concludeerden dat verder onderzoek naar de specifieke variabelen relatie, intimiteit en seksualiteit bij personen met jongdementie en hun partners noodzakelijk is. Zij benadrukten het belang van verder onderzoek bij de patiënten zelf, maar ook bij koppels. Van Vracem et al. (2016) kwamen eveneens tot de conclusie dat bijkomend onderzoek naar seksualiteitsbeleving bij jongdementie noodzakelijk is. Bovendien beschreven Harris en Keady (2009) het belang van verder onderzoek naar de verschuiving in seksuele rollen, identiteit en intimiteit bij koppels met jongdementie. Tot slot gaven Wawrziczny et al. (2016) aan dat de relatiekwaliteit voor de start van de ziekte een belangrijke factor was. Indien deze van hoge kwaliteit was, had de partner het gevoel minder last te hebben en meer optimisme ten aanzien van de uitdagingen die uit

de ziekte volgen. Dit toont aan dat het belangrijk is om de relatiekwaliteit voor en na de ziekte te onderzoeken en te bevorderen.

Omwillen van deze aanbevelingen en lacunes uit vorig onderzoek werd in het kader van deze masterproef volgende onderzoeksvraag opgesteld: *“Hoe ervaren partners van personen met jongdementie de relationele en seksuele veranderingen in hun samenleven?”*. Een aantal bijvragen hierbij zijn: *Ervaren partners van patiënten met jongdementie relationele veranderingen? Zo ja, welke? Hoe ervaren ze eventuele verschuivingen in de rollen binnen de relatie? Hoe ervaren ze eventuele veranderingen in de kwaliteit van de relatie? Hoe wordt er binnen de relatie omgegaan met de ziekte en met uitdagingen/tegenvallers? Hoe ervoeren partners van patiënten met jongdementie intimiteit en seksualiteit voor de diagnose werd gesteld? Hoe ervaren ze het nu, nadat de diagnose werd gesteld? In welke mate ervaren ze de eventuele verandering in seksuele beleving als een belangrijk aspect in hun levenskwaliteit?*

De doelen van dit onderzoek zijn inzicht verkrijgen in: (1) hoe de partners van personen met jongdementie veranderingen in hun relatie als gevolg van de ziekte ervaren; en (2) hoe ze veranderingen in hun intieme en seksuele leven als gevolg van de ziekte ervaren. Met andere woorden, de primaire doelstelling van dit onderzoek is een diepgaand inzicht verkrijgen in de relationele en seksuele beleving van koppels waarvan één van de partners jongdementie heeft. Het doel van dit onderzoek betreft dus niet generaliseren of vergelijken van resultaten. Aan de hand van deze inzichten kunnen de visies van deze personen hopelijk beter worden begrepen en kan er beter op worden ingegrepen of ingespeeld. Zo zou het onderzoek het belang van praten over seksualiteit door hulpverleners kunnen bevestigen. Deze doelen betreffen de secundaire doelstellingen van het onderzoek.

### **3. Methoden**

In dit onderdeel wordt de gehanteerde methodologie toegelicht. Vooreerst worden de participanten (3.1) en de steekproeftrekking (3.2) besproken. Nadien wordt aandacht besteed aan de procedure van dataverzameling (3.3). Bovendien worden de meetinstrumenten, met andere woorden de interviewvragen, toegelicht (3.4). Daarna worden de gehanteerde methoden voor het analyseren van de data toegelicht (3.5). Tot slot wordt aandacht besteed aan de ethische overwegingen (3.6) en de kwaliteit van het onderzoek (3.7).



### 3.1 Participanten

Dit onderzoek is een kwalitatief onderzoek aan de hand van *face-to-face* interviews met vrouwelijke partners van mannelijke personen met jongdementie. In functie van de homogeniteit van de steekproef werd hier enkel gekozen voor vrouwelijke, heteroseksuele partners. Enkel de partner werd bevroegd omdat het samen bevragen van patiënt en partner als koppel ertoe kan leiden dat de partner niet alles zou vertellen om de gevoelens van de patiënt te sparen (Wawrziczny et al., 2016). Het zou er ook toe kunnen leiden dat de patiënt in het gesprek wordt overschaduwd door de partner en dan lijkt het bevragen van enkel de partner een betere manier om individueel dieper in te gaan op het onderwerp (Wawrziczny et al., 2016). Daarnaast is het bevragen van een persoon met dementie in het algemeen iets gecompliceerd en wat veel vaardigheden vergt omdat ze kwetsbaar – en soms zelfs wilsonbekwaam – zijn. Omwille van deze redenen werd besloten om de interviews enkel bij de partners van personen met jongdementie af te nemen. Het grote nadeel van het enkel bevragen van partners is dat de visie van de persoon met jongdementie niet wordt gevat. De perspectieven van patiënt en partner zijn vaak verschillend en bijgevolg mag niet zomaar worden geconcludeerd dat wat de partner aangeeft ook voor de patiënt geldt (Holdsworth & McCabe, 2018b).

Voor de start van het onderzoek werd vooropgesteld om vijf tot tien participanten te bevragen. Deze aantallen werden gekozen omwille van volgende redenen. Minder dan vijf participanten bevragen is erg weinig om conclusies te trekken omdat het doel is om verschillende belevingen te beschrijven. Meer dan tien participanten zou veel zijn om in het relatief korte tijdsbestek van deze masterproef te vatten. In principe heeft het aantal participanten bij kwalitatief onderzoek minder belang dan het grondig nadenken en uitschrijven welke participanten in aanmerking komen voor het onderzoek (Willems & van Zwieten, 2004). Het doel was desondanks zo veel mogelijk participanten te bevragen en het vooropgestelde aantal participanten was niet bedoeld als een rigide te hanteren criterium.

Voor de start van het onderzoek werden eveneens een aantal in- en exclusiecriteria opgesteld. Ten eerste kon er enkel sprake zijn van inclusie indien de partner van de participant reeds met jongdementie werd gediagnosticeerd. Dat betekent dat de partner een diagnose van dementie kreeg vóór de leeftijd van 65 jaar. Bijgevolg was inclusie mogelijk indien de partner met jongdementie op het moment van bevraging ouder was dan 65 jaar, maar wel de diagnose jongdementie kreeg. Een tweede criterium was dat enkel vrouwelijke partners die op het moment van bevraging een heteroseksuele relatie met een man met jongdementie hadden, konden worden geïncludeerd. Zoals eerder aangehaald, werd dit criterium vooropgesteld in functie van homogeniteit van de steekproef. Daarnaast werd vooropgesteld enkel de partners te includeren van mannen met jongdementie die niet *full-time* in een instelling

waren opgenomen. Dat betekent dat de persoon met jongdementie niet permanent mocht zijn opgenomen in bijvoorbeeld een ziekenhuis of een woonzorgcentrum. Indien de patiënt dagelijks naar een ontmoetingshuis ging en 's avonds terug naar huis keerde, kon diens partner wel in het onderzoek worden geïncorporeerd. Ten vierde werd gesteld dat de persoon met jongdementie zich op het moment van het onderzoek in een relatief vroeg stadium van de ziekte moest bevinden. Indien de patiënt zich namelijk al in een vergevorderd stadium van de ziekte zou bevinden, zou dit de seksuele beleving van de partner kunnen beïnvloeden enkel door de progressie van de ziekte. Het verloop van jongdementie kan interindividueel sterk verschillen en daarom was het initiële plan de patiënten in te delen volgens stadium van de jongdementie. Dit bleek in de praktijk echter moeilijk uitvoerbaar omdat patiënten geen label krijgen van het stadium waar ze zich momenteel in bevinden. Bovendien krijgen veel patiënten met jongdementie pas na lange tijd de diagnose (Draper & Withall, 2015; Van Vliet et al., 2011). Daarom werd ook het idee om het criterium 'maximum x aantal jaren na de diagnose' niet weerhouden. Voor dit onderzoek werd besloten dat het voldoende was als de partner van de persoon met jongdementie diens stadium als niet vergevorderd beschouwde. Tot slot moest de participant een geïnformeerde toestemming ondertekenen vooraleer het onderzoek te kunnen starten.

Uiteindelijk werden zes participanten geïnterviewd. De leeftijden van de participanten op het moment van bevraging hebben een bereik van 56 tot en met 68 jaar. De gemiddelde leeftijd van de vrouwen bedraagt 61 jaar. Het bereik van leeftijd van de mannen met jongdementie loopt van 54 tot en met 70 jaar. Hun gemiddelde leeftijd is 62 jaar. De leeftijd van de man waarop de diagnose werd gesteld, heeft een bereik van 53 tot 63 jaar. De gemiddelde leeftijd van de man waarop de diagnose werd gesteld, bedraagt 59 jaar. Vijf mannen kregen de diagnose ziekte van Alzheimer en één man kreeg de diagnose frontotemporale dementie. Alle participanten waren gehuwd met hun partner. De interviews duurden gemiddeld 47 minuten.

### **3.2 Steekproeftrekking**

Nadat het onderzoek door de ethische commissie werd goedgekeurd (zie Deel II, sectie 3.6), startte de werving van de participanten. Er werd een e-mail met een uitnodiging tot medewerking aan onderzoek gestuurd naar organisaties die zich met (jong)dementie bezighouden (zie bijlage 1). In eerste instantie werd deze uitnodigingsmail verzonden naar het Expertisecentrum Dementie, Alzheimer Liga Vlaanderen, Zorgcirkels Jongdementie en het Ventiel. Via het Expertisecentrum Dementie werd de e-mail nog breder verspreid naar allerlei dagcentra en kleinere organisaties (zoals de Wingerd en Companjong) die zich met

jongdementie bezighouden. Om bijkomende participanten te vinden, werd via persoonlijke contacten van de onderzoeker een afspraak vastgelegd in een dagcentrum. Daar werd eerst een groepsgesprek gehouden samen met de verantwoordelijke van het dagcentrum en de toen aanwezige partners van een persoon met jongdementie. In dat groepsgesprek werd over onderwerpen zoals relaties, intimiteit en seksualiteit gepraat. Na afloop van het gesprek stelde de onderzoeker het onderzoek voor en gaf haar gegevens mee aan alle personen toen aanwezig. Bovendien was er sprake van sneeuwbalwerving, wat betekent dat een persoon die aan het onderzoek deelnam de contactgegevens van de onderzoeker doorgaf aan andere mogelijke participanten. Deze sneeuwbalwerving heeft als nadeel dat participanten zich vaak binnen eenzelfde milieu bevinden. Zo zou het kunnen dat participanten verkregen aan de hand van sneeuwbalwerving personen zijn met een gelijkaardige sociale achtergrond. Via deze wegen boden uiteindelijk negen participanten zich aan, waarvan twee personen zich uiteindelijk terugtrokken en één persoon niet in aanmerking kwam omdat ze niet langer in een relatie was met een persoon met jongdementie. In de zoektocht naar meer participanten werden nog bijkomende organisaties rechtstreeks gecontacteerd, zoals dagcentra Het Portiek, De Toren en Regina Coeli. Niettemin boden er zich geen bijkomende participanten aan. Er werden daarenboven e-mails verzonden naar de participanten die reeds deelnamen met de vraag of zij vrijwillig hun lotgenoten nog een laatste keer wilden aanspreken in verband met deelname aan dit onderzoek. Opnieuw werden via deze weg geen bijkomende participanten gevonden.

In de uitnodigingsmail werd het onderzoek geschetst alsook het belang van dit onderzoek en de vraag naar medewerking aan het onderzoek. Concreet werd in deze mail de vraag gesteld of de organisaties hulp konden bieden in het verspreiden van de informatiebrief (zie bijlage 2) naar mogelijke participanten. De informatiebrief werd op deze manier, zowel via e-mail als brief, verspreid naar mogelijke participanten die bij interesse tot deelname of bijkomende vragen contact met de onderzoeker of promotor konden opnemen. Ze konden contact opnemen via e-mail en gsm-nummer. De participanten namen dus vrijwillig deel. Dat heeft zowel voor- als nadelen. Het voordeel is dat de participanten die zich aanboden wellicht een open houding ten aanzien van dit onderwerp hadden. Een nadeel zou kunnen zijn dat enkel gemotiveerde personen zich aanboden om deel te nemen, wat op zijn beurt tot een vertekening van de resultaten kan leiden. Indien een persoon aangaf aan het onderzoek te willen deelnemen, werd er een afspraak gemaakt. Het werd steeds benadrukt dat de participant zelf beslist, naar eigen wens, of zij het interview liefst thuis of op een andere locatie liet doorgaan. Voorwaarde was echter dat dit een rustige locatie was met het oog op het creëren van een veilige omgeving. Drie participanten verkozen het interview thuis te laten doorgaan. De drie andere participanten verkozen daarentegen dat het interview doorging in

het dagcentrum waar hun partner naartoe gaat. Er werd dan een rustig lokaal gekozen waar het interview kon doorgaan. Op die manier moesten ze hun partner niet alleen laten want er was steeds de opvang van het dagcentrum.

### **3.3 Procedure van dataverzameling**

Het onderzoek is een kwalitatief onderzoek aan de hand van semigestructureerde interviews met vrouwelijke partners van mannelijke personen met jongdementie. Dat betekent dat er vooraf een aantal onderwerpen (*topics*) werden opgesteld en dat al deze onderwerpen gedurende het interview aan bod dienden te komen. Het is echter geen volledig gestructureerd interview dus kon er van deze onderwerpen worden afgeweken. Er werd met andere woorden aangesloten bij het verhaal van de deelnemer en doorgevraagd tot uiteindelijk alle onderwerpen werden besproken. De focus lag dus op het stellen van open, brede vragen naar de beleving van de participanten, maar doorvragen aan de hand van (meer) gesloten vragen was eveneens mogelijk.

In het begin van de gemaakte afspraak werd er kort kennisgemaakt zodanig dat de participant zich zoveel als mogelijk op haar gemak voelde. Er werd een balans gezocht tussen formaliteit en informaliteit. Een geïnformeerde toestemming (zie bijlage 3) werd ondertekend vooraleer het interview startte. Indien de participant deze niet wou ondertekenen, zou het onderzoek bij deze participant worden stopgezet, maar alle participanten ondertekenden de geïnformeerde toestemming. Daarin stond nogmaals kort het doel van het onderzoek, een garantie van anonimiteit en een benadrukking van vrijwilligheid en optie tot stopzetting van het onderzoek op elk moment zonder negatieve gevolgen. De vrijwilligheid van deelname werd dus zowel in de informatiebrief als bij de start van het interview duidelijk benadrukt. De data van eventuele niet-afgeronde interviews zouden niet worden opgenomen in de data-analyse en worden vernietigd, maar dit heeft zich niet voorgedaan. Na ondertekening van de geïnformeerde toestemming werd aan de participant gevraagd of het gesprek met een dictafoon mocht worden opgenomen. Alle participanten stemden hiermee in. Gedurende de interviews trachtte de onderzoeker empathisch te luisteren en door te vragen naar de dieperliggende beleving van iedere participant. Het doel was de participant zo goed als mogelijk te begrijpen in haar beleving en haar ook gerust te stellen dat dit een veilige omgeving was waarin alles wat ze wou zeggen, ook mocht worden gezegd.

De data werden geregistreerd aan de hand van geluidsopnames via een dictafoon en werden nadien handmatig getranscribeerd. De interviews werden letterlijk getranscribeerd en ook stiltes werden neergeschreven. Gedurende bepaalde interviews nam de interviewer ook notities over belangrijke non-verbale aspecten. De data werden geanonimiseerd en de

geluidsopnames werden apart bewaard van de identificerende gegevens van de deelnemers. Na afloop van het interview werd er tijd voorzien voor de participant om deze indien nodig op te vangen en het gesprek rustig af te sluiten. De geluidsopnames en de persoonlijke notities van de onderzoeker zullen na afronding van de masterproef worden vernietigd. De uitgeschreven, geanonimiseerde interviews zullen na afloop van het project nog voor minstens vijf jaar worden bewaard, conform het beleid van de KU Leuven.

### 3.4 Interviewprotocol

Het interviewprotocol wordt weergegeven in bijlage 4. Vooraleer de werkelijke interviewvragen werden gesteld, werd aandacht besteed aan demografische variabelen van de participanten, namelijk de leeftijd van de participant en haar partner, hun relatiestatus en de specifieke diagnose van de persoon met jongdementie. De interviewvragen werden opgesteld vanuit de onderzoeksvragen en de literatuur. Het conceptueel model van chronische ziekten en seksualiteit (zie Deel I, sectie 3) vormde de basis bij het opstellen van de interviewvragen. Het doel was om open, brede vragen te stellen die peilen naar de persoonlijke beleving van de deelnemers. Daarnaast konden er ook meer gesloten vragen worden gesteld met als doel de beleving zo goed als mogelijk te begrijpen.

Uit de onderzoeksvragen wordt duidelijk dat er drie grote aspecten dienden te worden bevraagd, namelijk de relatie, intimiteit en seksualiteit. De vragen naar de beleving van de invloed van jongdementie op de relatie, intimiteit en seksualiteit kwamen daaruit voort. Dit zijn een aantal brede vragen die meteen veel nuttige informatie betreffende de onderzoeksvragen kunnen opleveren. Onder de vraag naar relatiebeleving, staan een aantal *probes* weergegeven. Dat zijn aspecten die uit de literatuur naar voren kwamen als belangrijke relatiekenmerken die door chronische ziekten zoals jongdementie kunnen worden beïnvloed, namelijk relatiekwaliteit, rollenverschuiving en omgaan met tegenslagen (Davies et al. 2010; Harris & Keady, 2009; Holdsworth & McCabe, 2018b; Svanberg et al., 2011; Verschuren et al., 2010; Wawrziczny et al., 2016). Het zijn ook aspecten die Verschuren et al. (2010) beschreven als relevante onderzoeksvragen, gebaseerd op het conceptueel model van chronische ziekten en seksualiteit. Indien de participanten op de brede vraag naar relatiebeleving (een deel van) de *probes* niet hadden aangehaald, konden deze alsnog worden bevraagd.

De vraag naar het verschil in het seksuele leven voor en na de diagnosestelling bleek vaak al beantwoord met de vraag naar de beleving van de invloed van jongdementie op seksualiteit. Toch werd deze vraag toegevoegd omdat ze interessante informatie zou kunnen opleveren over hoe de diagnose concreet impact op de seksualiteit heeft gehad. Verder werd

ook een vraag opgesteld die nagaat hoeveel belang de participant hecht aan seksualiteit. Het is namelijk belangrijk om na te gaan of bijvoorbeeld het verdwijnen van een seksuele relatie voor een bepaalde persoon al dan niet problematisch is. Het is met andere woorden nuttig om te weten met het oog op het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Daarnaast beschrijven Verschuren et al. (2010) dat de betekenis van seksualiteit bevragen belangrijk kan zijn bij onderzoek naar chronische ziekten en seksualiteit. Het zou ook kunnen dat de jongdementie de betekenis van seksualiteit heeft veranderd en daarom werd ook dit bevroegd. De vraag over de beleving van het verband tussen relationele veranderingen en het seksuele leven werd eveneens vanuit de onderzoeksvraag opgesteld. Deze vraag kan de participant aan het denken zetten om eventuele connecties te zoeken. Het zou daarbij gaan over hoe de participant dat verband ervaart en niet over een (causaal) verband dat er ook daadwerkelijk voor alle partners van personen met jongdementie zou zijn.

### **3.5 Thematische analyse**

Na het afnemen van alle interviews, werden ze geanalyseerd aan de hand van thematische analyse via de vooropgestelde stappen van Braun en Clarke (2006). Thematisch analyseren is het zoeken in alle verkregen data naar betekenisvolle patronen, genaamd thema's (Braun & Clarke, 2006). Thematische analyse is dus een methode om binnen de verzamelde kwalitatieve data thema's te identificeren en te analyseren. Thema's zijn abstracte constructen die onderzoekers identificeren voor, tijdens en na analyse (Ryan & Bernard, aangehaald in Braun & Clarke, 2006). De interviews werden met andere woorden gecodeerd en nadien vormden deze codes de basis voor een aantal thema's over alle data heen (Braun & Clarke, 2006; Clarke & Braun, 2017). Dit is een bruikbare en flexibele manier van data-analyse binnen de psychologie en zelfs verder dan de psychologie (Braun & Clarke, 2006).

Deze analysemethode werd omwille van een aantal redenen gekozen. De flexibiliteit van deze methode is een groot voordeel. Thematische analyse is namelijk onafhankelijk van reeds bestaande theorieën, waardoor het kan worden toegepast over verschillende theorieën heen (Braun & Clarke, 2006). Deze methode is daarom een geschikte methode voor beginnende, onervaren onderzoekers en dat is één van de redenen waarom deze methode werd gekozen. De onderzoeker, die ook de interviews uitvoerde, was namelijk een beginner op vlak van interviewen en analyseren van interviews. Thematische analyse werd bovendien gekozen omdat het een gepaste methode is om persoonlijke ervaringen en visies van deelnemers onder te brengen in thema's (Clarke & Braun, 2017), wat overeenkomt met het doel van het huidige onderzoek. Tot slot is deze methode ook geschikt voor het analyseren van interviews bij kleine steekproeven (Clarke & Braun, 2017).

### 3.5.1 Aandachtspunten vooraf

Volgens Braun en Clarke (2006) moet er voor en tijdens het analyseren van de data aan een aantal aspecten aandacht worden besteed. Die aspecten worden hier besproken en toegepast op het huidige onderzoek. Ten eerste is het belangrijk op te merken dat er geen vaste evidentie is voor wat een thema is, maar dat dat wat uiteindelijk een thema vormt eerder een beslissing van de onderzoeker is. Er zijn geen rigide regels die moeten worden gevolgd. Integendeel, er dient een zekere mate van flexibiliteit te worden gehanteerd. In dit onderzoek werd vooropgesteld dat niet *per sé* de prevalentie van codes binnen een thema de doorslaggevende factor was, maar eerder de relevantie van het thema voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag.

Ten tweede moet er een keuze worden gemaakt tussen een rijke beschrijving van de dataset dan wel een gedetailleerd verslag van één aspect. In dit onderzoek werd voor het eerste gekozen zodat de belangrijkste thema's duidelijk werden, aangezien dat dit het doel van het onderzoek was. Daarnaast werd dit ook gekozen omdat dit de beste methode is voor het onderzoeken van een onderwerp dat tot dusver weinig werd onderzocht.

Daarnaast moet er aandacht worden besteed aan de vraag of het een inductieve of theoretische thematische analyse betreft. De analyse van het huidige onderzoek betreft een inductieve of *bottom-up* analyse. Dat betekent dat de thema's die uiteindelijk tot stand komen afhankelijk zijn van de data die werden verkregen. Een belangrijk voordeel van deze methode is dat de analyse niet binnen een reeds bestaand coderingskader gebeurt en bijgevolg minder door de vooronderstellingen van de onderzoeker wordt gedreven. Dit betekent echter niet dat er geen invloed van de onderzoeker op de analyse is want een analyse gebeurt nooit in een vacuüm. Er is steeds een invloed van de leefwereld van de onderzoeker (zie verder).

Ten vierde moet worden nagedacht over volgende vraag: moeten de thema's worden geïdentificeerd op semantisch (expliciet) of latent (interpretatief) niveau? In dit onderzoek werd voornamelijk gewerkt op semantisch niveau. De grootste focus lag namelijk op het construeren van thema's vanuit de data. Echter, er was ook sprake van analyse op interpretatief niveau. De letterlijke, expliciete inhoud wordt weergegeven in de thema's, maar er werd eveneens geprobeerd om (de betekenis en implicaties van) patronen te vinden en terug te koppelen naar het literatuuronderzoek. In de resultatensectie staan de resultaten weergegeven op expliciet niveau, terwijl in de discussiesectie deze resultaten worden geïnterpreteerd.

Ten slotte moet worden nagegaan of de thematische analyse essentialistisch dan wel constructionistisch is. In dit onderzoek is de thematische analyse eerder een essentialistische methode. Dat betekent dat ervaringen, betekenissen en de realiteit van de participant eerder rechtstreeks worden gerapporteerd. Deze visie gaat er impliciet vanuit dat wat een persoon

ervaart, welke betekenis die daaraan geeft en hoe hij of zij dat in taal uit, unidirectioneel samenhangen.

### **3.5.2 Stappenplan**

Zoals eerder vermeld, werd bij het analyseren van de data het stappenplan voor thematische analyse van Braun en Clarke (2006) gehanteerd. De zes stappen uit dit stappenplan worden hieronder beschreven, toegepast op het huidige onderzoek. Het is hierbij belangrijk op te merken dat enige flexibiliteit werd aangenomen bij het hanteren van deze stappen aangezien het geen lineair proces is (Braun & Clarke, 2006). De stappen volgen elkaar met andere woorden niet steeds perfect op zoals ze hier staan weergegeven. Het stappenplan van Braun en Clarke (2006), zoals het in dit onderzoek werd toegepast, ziet er als volgt uit.

Stap 1: De onderzoeker familiariseerde zichzelf met de data. Alle interviews werden handmatig en letterlijk door de onderzoeker getranscribeerd, wat een belangrijke eerste stap is in het zichzelf familiariseren met de data. Na het transcriberen en vóór het starten van de analyse werd elk transcript nogmaals grondig doorgelezen. Daarbij werd reeds gezocht naar belangrijke aspecten en patronen, die werden bijgehouden in een notitieboek.

Stap 2: De initiële codes werden afgeleid vanuit de data. Codes zijn de basiselementen van de ruwe data die kenmerken van de data identificeren die voor de onderzoeker van belang lijken (Boyatzis, aangehaald in Braun & Clarke, 2006). De data worden met andere woorden georganiseerd in groepen met een belangrijke betekenis. In dit onderzoek werd het coderen gedaan aan de hand van het softwareprogramma Nvivo 12. Voor een lijst van de initiële codes, zie bijlage 5.

Stap 3: Thema's en subthema's werden gezocht. Wanneer alle data waren gecodeerd, werd er overgegaan tot het sorteren van deze codes in bredere thema's en subthema's. Codes werden met andere woorden verder geanalyseerd en er werd nagegaan welke codes konden worden samengevoegd, weggelaten en aangepast. Zo werden bijvoorbeeld de codes 'afhankelijkheid' en 'verlies van gelijkwaardigheid' samengevoegd omdat de onderliggende data grotendeels overlaptten. Deze stap werd gefaciliteerd aan de hand van een visuele representatie waarin over potentiële relaties tussen verschillende codes werd nagedacht (zie bijlage 6).

Stap 4: Herzien en verfijnen van thema's en subthema's. Waar in stap 3 de data binnen de verschillende codes werd vergeleken, werd hetzelfde gedaan met de thema's in stap 4. Alle data binnen één (sub)thema werd nogmaals doorgelezen en op basis daarvan werd beslist of het thema inderdaad een samenhangend thema was. Indien dit niet het geval was, werd grondig onderzocht welk aspect moest worden aangepast. Zo werd bijvoorbeeld 'initiatief



nemen' een thema op zichzelf in de plaats van een subthema van zowel intimiteit als seksualiteit.

Stap 5: Definiëring van de thema's en subthema's. Voor de definiëring van elk (sub)thema werd de kern van ieder thema geïdentificeerd alsook welke aspecten van de data dat het thema omvat. Daarbij werden voornamelijk de onderzoeksvragen in het achterhoofd gehouden en werd nagegaan wat interessant was in de (sub)thema's betreffende deze onderzoeksvragen. Dit gehele proces leidde tot een thematische map, een voorstelling van de (sub)thema's, die staat weergegeven in bijlage 7. Nadien werd de volledige dataset herlezen om na te gaan of deze (sub)thema's de dataset in zijn geheel goed reflecteerden en om eventueel gemiste codes toe te voegen. Na herlezing bleek de thematische map een goede fit te zijn voor de dataset. Hierbij dient te worden opgemerkt dat dezelfde onderzoeker dit gehele proces uitvoerde en dus eventuele vertekening in het herlezen van de dataset niet is uitgesloten.

Stap 6: Rapporteren van de resultaten. Nadat de thema's volledig waren gegenereerd, werden de resultaten gerapporteerd. Dat is een beknopte, coherente en logische weergave van wat de data ons vertellen. Er werd hierbij gebruik gemaakt van citaten uit de interviews en op die manier werd getracht de onderzoeksvragen kwalitatief te beantwoorden.

### **3.6 Ethische overwegingen**

Zoals reeds aangehaald, werd het onderzoeksprotocol door de Ethische Commissie van de UZ/KU Leuven op 25 september 2018 goedgekeurd (MP006210, zie bijlage 8). Op voorhand werd nagedacht over mogelijke implicaties van het onderzoek. Een mogelijke implicatie zou kunnen zijn dat participanten worden geraakt omwille van het gevoelige onderwerp. Het interview gaat namelijk over twee gevoelige onderwerpen voor veel participanten, namelijk de ziekte van hun partner en seksualiteit. Mogelijkheid tot het opvangen van participanten na het interview was bijgevolg belangrijk en daar werd na ieder interview steeds tijd voor voorzien. Daarnaast zijn er nog een aantal ethische aspecten waar in dit onderzoek rekening mee werd gehouden. Zo werd de vrijwilligheid van de deelname benadrukt en werd een uitgebreide informatiebrief opgesteld. Er werden geen beloningen gegeven voor deelname aan het onderzoek. Zoals eerder vermeld, moesten participanten ook de geïnformeerde toestemming ondertekenen en hadden ze steeds de mogelijkheid tot stopzetting van het onderzoek. Verder lag de nadruk op vertrouwelijkheid, zoals het garanderen van anonimiteit. Ondanks dat de participanten zojuist de geïnformeerde toestemming ondertekenden, werden voorafgaand aan ieder interview een aantal aspecten verbaal herhaald door de onderzoeker zodat dit voor de participant zeker duidelijk was. De onderzoeker benadrukte nogmaals de anonimiteit, het feit

dat de persoon enkel vertelt wat zij zelf wilt vertellen en dat er geen foute antwoorden zijn. Tot slot werd ook altijd uitdrukkelijk toestemming gevraagd voor het auditief opnemen van het interview. Enkel na akkoord met al deze aspecten ging het interview van start.

### **3.7 Kwaliteit van het onderzoek**

Kwalitatief onderzoek heeft bepaalde zwaktes. Zo zijn de resultaten afhankelijk van de visie van een aantal personen en bijgevolg niet representatief. Er kunnen met andere woorden geen conclusies worden getrokken voor de gehele populatie van partners van een persoon met jongementie. Dit hoeft echter geen probleem te zijn (Peters, 2010), aangezien het doel van dit onderzoek het beschrijven van de persoonlijke beleving van de participanten was. Daarnaast worden in kwantitatief onderzoek de termen betrouwbaarheid en validiteit gebruikt om de kwaliteit van het onderzoek aan te duiden. Bij kwalitatief onderzoek zijn deze termen echter minder bruikbaar of op zijn minst anders te hanteren dan bij kwantitatief onderzoek (Moon et al., 2013; Willems & van Zwieten, 2004). Er zijn wel andere procedures die de kwaliteit van een kwalitatief onderzoek kunnen verhogen of maximaliseren (Moon et al., 2013). Moon et al. (2013) beschrijven vier alternatieven voor betrouwbaarheid en validiteit in kwalitatief onderzoek, namelijk geloofwaardigheid, overdraagbaarheid, coherentie en bevestigbaarheid.

De geloofwaardigheid werd in dit onderzoek verhoogd door steeds na te gaan bij de participanten of de onderzoeker hen goed begreep en door het uitgebreid gebruik van citaten bij het rapporteren van de resultaten. De interviews werden verder ook gedetailleerd uitgeschreven en non-verbale aspecten werden meegenomen in de analyse. Bovendien werden de keuzes betreffende de methodologie en steekproefwerving uitgebreid uitgeschreven. Daarnaast wordt ook grondig beschreven hoe de data werden gecodeerd, waarbij patronen en afwijkingen actief werden gezocht. Tot slot werd de geloofwaardigheid verhoogd door het gebruik van het stappenplan van Braun en Clarke (2006) bij de data-analyse. De overdraagbaarheid betreft de veralgemeenbaarheid van de resultaten. Zoals eerder vermeld, zijn de resultaten van dit onderzoek niet representatief voor de gehele populatie partners van personen met jongementie. Echter, de onderzoeker trachtte wel voldoende beschrijvingen te geven zodat de lezer kan bepalen of het voor hem of haar al dan niet veralgemeenbaar is. De coherentie werd eveneens getracht zo hoog mogelijk te houden op dezelfde manier als de overdraagbaarheid. Coherentie betekent dat de lezer kan bepalen of de interpretaties consistent zijn met de data. De onderzoeker heeft getracht dit mogelijk te maken door uitgebreide beschrijvingen te geven. Tot slot werd de bevestigbaarheid – ook wel de objectiviteit genoemd – verhoogd door de onderzoeker een positie van neutraliteit te laten

innemen tijdens de interviews. Daarnaast deed de onderzoeker ook aan kritische zelfreflectie om vertekening tegen te gaan. Een nadeel van dit onderzoek is dat alles door één enkele onderzoeker werd uitgevoerd. Alle interviews werden dus geanalyseerd vanuit de kijk van deze enkele persoon. Om dit nadeel zoveel als mogelijk te corrigeren, werd getracht de vooroordelen en vertekeningen bij de onderzoeker uit te sluiten in functie van de neutraliteit van de onderzoeker. Daarom deed de onderzoeker vóór het afnemen van de interviews een denkoefening. Alle persoonlijke gevoelens, voorkennis, verwachtingen en vooroordelen betreffende jongdementie en de onderzoeksvragen werden genoteerd. Deze notities werden bijgehouden zodat de onderzoeker hier steeds naar kon teruggrijpen en over kon reflecteren. Hierdoor werd de onderzoeker zich bewuster van haar eigen rol en hoe haar eigen kennis en ervaringen invloed konden hebben op het onderzoek (Peters, 2010). Dit wordt ook wel *researcher reflexivity* genoemd.

## DEEL III: RESULTATEN

In deze sectie worden de resultaten gerapporteerd, wat overeenkomt met stap 6 uit het stappenplan van Braun en Clarke (2006). Vijf thema's werden gevonden die de relatie-, intimiteits- en seksualiteitsbeleving van de bevroegde participanten voorstellen. Een aantal thema's omvatten ook subthema's. Het eerste thema beschrijft hoe genegenheid vaak aanwezig blijft, maar er wel gemis ontstaat van een diepere, emotionele intimiteit met de partner. Het tweede thema toont aan dat de vrouwen het gevoel hebben hun partner stilaan te verliezen. Dit thema omvat twee subthema's, namelijk de afhankelijkheid van hun partner die leidt tot een verlies van gelijkwaardigheid binnen de relatie (subthema 2a) en het verliezen van de partner op vlak van communicatie (subthema 2b). Het derde thema beschrijft dat de relatie vaak anders is, maar daarom niet *per sé* beter of slechter dan voor de diagnosestelling. Er is enerzijds regelmatig sprake van kwaadheid en ruzie binnen de relatie (subthema 3a), maar anderzijds is er ook soms sprake van bevordering van de relatie (subthema 3b). Omdat de relatie verandert, is het belangrijk om te leren inspelen op de partner (subthema 3c). Het vierde thema beschrijft hoe de man met jongementie geen initiatief meer toont, zowel op vlak van intimiteit als op vlak van seksualiteit. Het vijfde en laatste thema richt zich op seksualiteit. De seksuele relatie blijkt namelijk vaak geleidelijk af te nemen en bij vijf van de zes respondenten op dit ogenblik onbestaande te zijn. Voor sommige vrouwen is dit een gemis, voor andere vrouwen eerder een opluchting en voor nog andere vrouwen is het een gemis, maar geen gemis met de huidige partner (subthema 5a). Daarnaast is er regelmatig sprake van seksuele problemen, die eventueel kunnen samenhangen met de inname van medicatie (subthema 5b). Bovendien blijken de fysieke en mentale achteruitgang van de man in de weg te staan van een seksuele relatie (subthema 5c). Ondanks de algemene daling of stopzetting van seksualiteit, worden masturbatie en eventueel ongepast seksueel gedrag aangehaald in subthema 5d. Hieronder worden de (sub)thema's uitgebreid beschreven.

### **Thema 1: Oppervlakkige genegenheid blijft, maar diepere emotionele connectie verdwijnt**

Vijf vrouwen gaven aan nog (veel) genegenheid en affectie met hun partner te ervaren. Hiermee doelden ze voornamelijk op activiteiten zoals knuffelen, kussen, dicht bij elkaar liggen in de zetel, etc. Bij de ene persoon was deze intimiteit wat sterker aanwezig dan bij de andere, maar ze gaven allemaal aan te genieten van de nog aanwezige lichamelijke intimiteit. Een

vrouw zei: *“Als we gaan slapen en ik lig dan zo dicht tegen hem, dan voelt dat nog altijd hetzelfde aan als vroeger. Maar zo dat vrijen, dat is anders.”* Slechts één participant gaf, na een initiële stijging in intimiteit na de diagnose, een daling aan in intimiteit en gaf daarbij ook aan dit hard te missen. Zij vertelde: *“Hij staat ook niet meer open voor tedere momenten, dat mis ik enorm en dat is heel lastig.”*

Bij de meeste vrouwen zijn lichamelijk intieme activiteiten dus nog steeds aanwezig. Ze spraken daarbij over het gemis van een diepere emotionele connectie. Ondanks dat er dus vaak wel nog sprake is van activiteiten zoals kussen en knuffelen, ervaren zij dat ze de emotionele connectie met hun partner geleidelijk verliezen. Ze ervaren dat ze wel nog steeds lichamelijk intiem kunnen zijn met hun partner, maar dat het daarbij ophoudt. Hun ‘maatje’ verliezen ze stap voor stap: *“Ik mis vooral mijn maatje, hé. Wij waren gewoon van samen te spreken, samen te beslissen, samen... Dus ja, mijn maatje, mijn klankbord ben ik kwijt.”* Ze missen de partner van vroeger waarbij ze terecht konden voor allerlei bezorgdheden. Zo vertelde een vrouw: *“Je kan zoals ik dat zeg wel eens knuffelen en tegen elkaar liggen, maar daar stopt het dan ook, hé. [...] Ik heb wel behoefte aan genegenheid, aan iemand waardat je eens terecht kunt. [...] Hij geeft niets meer, hé. Ik geef alleen.”* Twee vrouwen gaven bovendien aan dat intimiteit een soort vervanger wordt van seksualiteit. De seksuele relatie neemt af, maar intimiteit komt voor hen in de plaats. Concluderend kan worden gesteld dat er bij de meeste koppels nog wel sprake is van lichamelijk intieme momenten, net zoals vroeger, en daar kunnen ze van genieten. Langs de andere kant missen ze wel een diepere emotionele intimiteit en connectie met hun partner omdat de relatie steeds oppervlakkiger wordt.

## **Thema 2: Verlies van partner**

Vijf vrouwen gaven aan het gevoel te hebben hun partner geleidelijk te verliezen. Ze zien hun partner met andere woorden niet meer als hun partner of toch zeker niet zoals ze hem vroeger zagen. Dit betekent niet dat deze vrouwen hun man niet meer graag zien, maar het betekent wel dat ze hun partner op een geleidelijke manier kwijtraken. Ze herkennen namelijk in hun partner steeds minder en minder de partner die ze vroeger hadden. Een vrouw omschreef het als volgt: *“Hij blijft geen partner niet meer, hé. Geleidelijk aan verlies je hem als partner. En ja... Als alles eigenlijk, want je kan er niet meer bij terecht.”* Een andere vrouw zei: *“Ik moet eerlijk zeggen, momenteel is hij mijn echtgenoot niet meer. [...] Hij is mijn man niet meer, hij is mijn geliefde niet meer. Let op, ik zie hem nog altijd doodgraag en ik ga ervoor door het vuur, maar het is compleet anders.”* Nog een andere vrouw vatte het kort samen en zei: *“Ik vraag me vaak af: met wie ben ik nog getrouwd?”* Deze vrouwen gaven dus aan hun partner gradueel

te verliezen en ze bleken het daar moeilijk mee te hebben. Eén participant sprak niet zozeer over het verlies van haar partner omdat ze aangaf dat haar partner wel rationeel achteruitging, maar niet zozeer emotioneel. Ze gaf aan dat ze als koppel op emotioneel vlak nog een goede connectie hadden. Deze vrouw vormt daarmee een uitzondering op zowel bovenstaand thema als op het huidige thema. Zij zei: *“Gelukkig is het emotionele bij hem nog vrijwel intact. Dus hij is nog altijd even enthousiast over mij. Ik weet dat dat verloren gaat gaan, maar ik ben blij dat dat nu nog aanwezig is.”*

### **Subthema 2a: Hij is afhankelijk, de gelijkwaardigheid verdwijnt**

Samenhangend met de beschrijvingen van het graduele verlies van hun partner, spraken alle vrouwen over het feit dat hun partner steeds afhankelijker wordt en dat zelfstandigheid en bijgevolg gelijkwaardigheid binnen de relatie afneemt. Een vrouw omschreef de afhankelijkheid van haar partner als volgt: *“Bij alles wat hij doet, moet ik hem begeleiden. Dat kan hij allemaal niet meer alleen en je weet dat dat alleen maar gaat verslechteren.”* Alle vrouwen ervoeren dat hun partner in meer of mindere mate afhankelijk wordt en dat legt veel druk en verantwoordelijkheid bij henzelf. Vijf participanten spraken er dan ook van dat hun partner zelf niet veel meer kan en dat veel taken en beslissingen op hun schouders terecht komen. Eén van de participanten zei: *“Als er iets moet beslist worden, ik moet alles zelf beslissen. Vroeger deed je dat met twee, maar dat gaat nu niet meer. [...] Ik moet denken, leven, alles doen voor twee. Constant...”* Een andere vrouw reageerde als volgt op de vraag hoe ze als koppel samen met tegenvallers omgaan: *“Samen? Dat is er niet meer. Het is ‘ik’.”* De vrouwen staan er dus steeds meer alleen voor.

Het feit dat de man met jongdementie steeds afhankelijker wordt van zijn partner, kan als gevolg hebben dat de gelijkwaardigheid binnen de relatie verdwijnt. Opnieuw gaven alle vrouwen in meer of mindere mate aan deze verschuiving in gelijkwaardigheid te ervaren. Eén vrouw zei letterlijk: *“Dat is geen gelijkwaardige partner meer, hé.”* Andere vrouwen spraken op een meer indirecte manier over deze verschuiving. Zo gaf één vrouw aan haar partner niet meer als partner te zien, maar eerder als een kind waar ze voor moet zorgen: *“Hij is mijn echtgenoot niet meer, hij is mijn kind, hij is gewoon mijn kind... Ik moet hem bij alles begeleiden: zijn boterham smeren, tanden poetsen, alles.”* Opmerkelijk hierbij was een opmerking van een andere vrouw die het helemaal anders zag. Ze zei namelijk het volgende: *“Je kan dat vergelijken met een kind, maar ik zie dat toch zo niet. Op een kind kan je kwaad zijn en zeggen ‘je mag dat niet meer doen’. Een kind evolueert verder en bij dementie gaat het alleen maar achteruit. [...] Je mag er niet kwaad op zijn, hé.”*

Vier vrouwen gaven zeer expliciet aan het gevoel te hebben meer en meer een verzorgster of verpleegster te zijn dan een partner. Eén vrouw zei op voorzichtige wijze: *“Je ziet de persoon niet meer als partner maar meer als... als... een patiënt. Allez, of zorgbehoevende [...] Ik zie mijn partner nu niet meer als mijn partner, maar als een oude man die zorg nodig heeft.”* Een andere vrouw vertelde dat ze het gevoel had voor een stuk verpleegster te worden. Wanneer de onderzoeker haar vroeg of zij vond dat dit de partnerrol vervangt, antwoordde ze: *“Ja, eigenlijk wel en soms heb ik daar moeite mee. [...] Ik heb altijd gezegd: ‘ik blijf uw vrouw en ik word niet uw verpleegster’, maar je valt daarin, hé. [...] Je wordt verzorgende, willen of niet.”* Nog een andere vrouw had ook het gevoel verzorgende te worden en ervoer dat de relatie zijn wederkerigheid daardoor verloor. Ze zei: *“Je hebt gewoon iemand waardat je voor moet zorgen. Dat is niet meer gelijk. In een relatie moet je geven en nemen, en ik geef alleen maar.”* De twee vrouwen die minder expliciet aangaven de rol van verzorger te krijgen, vertelden beiden toch ook over het feit dat ze hun partner moeten verzorgen. Eén vrouw vertelde bijvoorbeeld hoe ze vroeger weinig deed in het huishouden en nu alle taken op zich neemt. De andere vrouw veranderde enigszins van visie terwijl ze aan het vertellen was: *“Echt verzorgende ben ik nog niet. Alhoewel... (vrouw begint te huilen) Zijn kleren klaarleggen enzo, dat doe ik al 10 jaar. Dat kan hij dus niet meer. [...] Ik moet wel een beetje zorgen natuurlijk...”* Samengevat gaven de vrouwen aan dat hun man steeds afhankelijker en minder zelfstandig wordt. Ze moeten daarom zelf veel doen en dragen veel verantwoordelijkheid. Ze moeten zorgen voor hun partner, waarbij sommige vrouwen dit ervaren als een kind-ouderrelatie terwijl anderen dit ervaren als een verzorgde-verzorgerrelatie. Daardoor ervaren ze de relatie niet langer als een gelijkwaardige relatie en bovendien ook als een minder wederkerige relatie.

## **Subthema 2b: Gesprekspartner valt weg**

Communicatie bleek voor alle participanten een belangrijk aspect. Alle vrouwen beleefden een achteruitgang op het vlak van communicatie binnen het koppel. Taalproblemen hebben daarin een aanzienlijke bijdrage. Drie participanten bespraken expliciet dat de jongdementie de taal heeft aangetast en dat communicatie bijgevolg moeilijk verloopt. Eén vrouw beschreef het als volgt: *“Bij hem is het vooral op zijn taal begonnen. Dus hij raakt heel moeilijk uit zijn woorden. Je krijgt wel een antwoord met woorden, maar dat slaat ergens nergens meer op.”* Een andere vrouw vertelde ook dat haar man moeilijk zijn woorden vindt en dat een conversatie voeren voor hem veel energie vergt. De derde vrouw sprak eveneens van taalproblemen, maar gaf daarbij aan haar man meestal wel te begrijpen: *“Hij vindt zijn woorden niet en probeert zich uit te drukken als een kind, met klanknabootsingen enzo. Maar doordat ik veel bij hem ben, weet*

*ik meestal wel wat hij bedoelt. Soms is het raden en moet ik zeggen: 'ik weet het niet, ik geef me over' (lacht)."*

Er werd ook aangehaald dat conversaties betekenisloos kunnen worden en dat een dialoog soms meer een monoloog wordt. De gesprekspartner valt met andere woorden weg en de communicatie is niet langer wederkerig. Zoals hierboven al werd aangehaald, krijgen ze vaak wel een antwoord, maar een antwoord dat op niet veel slaat en dus weinig betekenis heeft. Eén vrouw gaf aan hierdoor ook humor binnen de relatie te verliezen: *"Je moet hem niks meer vertellen. [...] Een grapje maken moet je niet meer doen, want hij begrijpt het niet meer."* Nog een andere vrouw gaf aan dat haar man niet onthoudt wat er eerder werd gecommuniceerd en dat communicatie zo op langere termijn betekenisloos wordt. Ze zei: *"Dan probeer ik daar wel over te praten met hem en dan de maand daarna gaat dat dan wel. Maar dan de maand daarna is hij dat weer helemaal vergeten en zitten we terug bij af."* In verband hiermee spraken vijf vrouwen over het verlies van wederkerigheid in communicatie. Eén vrouw zei: *"Je kan niks meer ventileren want het gesprek is er niet meer."* Een andere vrouw gaf aan haar man doorheen een gesprek vaak te verliezen omdat hij wordt afgeleid: *"Over niks kunnen wij nog praten. Als ik hem iets probeer te zeggen, dan is hij al weg met zijn gedachten."* Dezelfde vrouw sprak over het feit dat haar man steeds meer apathisch wordt en in niets meer interesse heeft. Ze vroeg zich luidop af: *"Over wat kan je dan nog communiceren, als niks hem nog interesseert? Het interesseert hem allemaal niks meer."* Deze vijf vrouwen gaven dus aan dat communicatie binnen de relatie uiterst moeilijk verloopt en soms zelfs volledig wegvalt. Kortom, communicatie blijkt moeilijk te verlopen, vaak omwille van taalproblemen die ontstaan als gevolg van jongdementie. Dit kan leiden tot betekenisloze communicatie en verlies van wederkerigheid, waardoor een gesprek in één richting verloopt. De partner als gesprekspartner valt weg.

### **Thema 3: De relatie is anders, niet slechter of beter**

De meeste vrouwen hadden het moeilijk om aan te geven of de relatiekwaliteit na de diagnose jongdementie is verbeterd of verslechterd. Ze haalden daarbij aan dat de relatie die ze nu hebben eigenlijk niet te vergelijken valt met de relatie die ze voordien hadden met deze partner. De relatie is met andere woorden gewoon anders en daarbij hebben ze het moeilijk om te zeggen of dat beter dan wel slechter is dan voordien. Eén vrouw zei het volgende: *"Goh, moet je dan zeggen dat dat een slechtere relatie is? Van slechtere kwaliteit? Want uiteindelijk, de relatie die we vroeger kenden is er niet meer. Die is er niet meer..."* De onderzoeker maakte daarbij volgende assumptie die ze aftoetste: *"Het is eigenlijk gewoon een andere relatie?"* De



vrouw reageerde affirmatief en voegde daar het volgende aan toe: *“Het is zo anders. Er is niks meer te vergelijken. Er is niks meer gelijk vroeger, niks niks niks...”* Een andere vrouw vertelde: *“Nu weet ik wat het is, graag zien. Dus dan zou je denken dat de kwaliteit wel toegenomen is. Maar langs de andere kant, je kan er geen normaal gesprek meer mee hebben. Dus dan denk je: de kwaliteit is afgenomen. [...] Daar een globaal cijfer op plakken, is eigenlijk het één aspect boven het andere zetten. Ik vind dat moeilijk.”* Nog een andere vrouw reageerde als volgt wanneer de onderzoeker vroeg hoe zij verandering ervoer in de relatiekwaliteit: *“Goh, veranderd. Dat is gewoon helemaal veranderd.”* De meerderheid van de vrouwen kon dus niet zeggen dat de relatiekwaliteit beter dan wel slechter werd door de jongdementie. Eén participant gaf echter wel aan een verslechtering te ervaren in de relatiekwaliteit en benadrukte daarbij het belang van tijd voor zichzelf hebben. Ze zei: *“De relatie is niet beter, hé. Ik heb geen partner meer. [...] En je vraagt u soms af, hoe gaan we dan nog volhouden? [...] Als ik eens kan gaan winkelen met vriendinnen, dan moet je dat echt achter u laten. Dat lukt wel en dan ben je weer een beetje opgeladen om verder te doen.”* Voor de meerderheid geldt echter dat zij niet konden aangeven of de relatie beter of slechter was geworden na de diagnose.

### **Subthema 3a: Ruzie en kwaadheid binnen relatie**

Onderliggend bij dit thema, wordt in het eerste subthema een negatieve kant besproken. De meeste vrouwen gaven aan kwaadheid en ruzie te ervaren binnen de relatie. Deze aspecten zouden de relatiekwaliteit kunnen verminderen. Echter, in het volgende subthema wordt aangehaald dat er eveneens bevordering van de relatie mogelijk is, die op zijn beurt een verbetering van de relatiekwaliteit zou kunnen betekenen. Er is dus een balans tussen negatieve en positieve veranderingen waardoor de vrouwen niet kunnen aangeven of de relatie verbeterd of verslechterd is.

De kwaadheid binnen de relatie lijkt in beide richtingen te gaan. Vier vrouwen spraken voornamelijk over de kwaadheid van hun man en twee vrouwen spraken uitdrukkelijk over hun eigen kwaadheid ten opzichte van hun mannen. Deze laatste vrouwen zeiden dat ze kwaad worden op hun man omdat het voor hen soms teveel wordt, waardoor het af en toe leidt tot kwaadheid en ruzies. Beide vrouwen zeiden ook dat ze goed beseffen dat ze niet kwaad zouden mogen worden omdat hij er niets aan kan doen, maar dat ze het soms niet kunnen tegenhouden. De eerste vrouw zei: *“Het is al geweest dat ik hem echt vastgepakt heb, hé, van ‘nu is het genoeg geweest’. Maar uiteindelijk brengt dat niet op, maar voor mij is dat dan een opluchting. [...] Toch ben je kwaad dat hij dat doet, maar eigenlijk kan hij er niets aan doen.”* Deze vrouw vertelde ook dat er veel ruzie is binnen hun relatie. Ze vertelde dat kwaadheid bij hen soms kan leiden tot explosies: *“Letterlijke en figuurlijke explosies, hé. Want het kan hier*

*soms heftig aan toe gaan, hoor.” De tweede vrouw verwoordde het als volgt: “Ik moet zeggen, nu in deze situatie heb ik ook niet veel geduld meer. Ik werk nog, plus dan de zorg... Dat is zwaar. Ik heb niet echt het geduld en de tijd om alles proberen zacht aan te pakken. Je moet het zacht aanbrengen, maar dat lukt niet altijd.”*

De vrouwen die aanhaalden dat hun man frequent kwaad wordt, gaven daarbij aan het gevoel te hebben dat dit vanuit machteloosheid en frustratie komt die hun man door de ziekte ervaart. Een vrouw zei: *“Hij was alle dagen zo boos op mij voor het minste. Dat kon zijn omdat je dat glas hier neerzette en niet daar waar hij het wou. Ook door zijn frustratie, want hij ondervond dan goed dat hij bijna niets meer zelfstandig kon.”* Een andere vrouw zei daarover het volgende: *“Hij heeft ook zijn slechte kanten, hé. Allez, slecht, ik bedoel onaangename kanten. Als hij iets niet begrijpt, dan kan hij zo gefrustreerd zijn dat hij kwaad wordt. Dat is niet aangenaam voor mij, maar ik weet dat dat gewoon is uit machteloosheid, uit frustratie.”* Deze vrouw gaf aan dat haar man soms ernstig kwaad kon worden en dat hij nu medicatie neemt om dat af te remmen: *“Hij doet dingen kapot, hij trekt zijn kleren kapot, gewoon omdat hij het niet meer kan zeggen. [...] Ik heb daar de dokter over aangesproken en nu neemt hij medicatie om de hoekjes wat af te ronden.”* Eén vrouw vermeldde dat haar man zich goed bewust is van het feit dat hij ziek is en dat geeft op zijn beurt aanleiding tot een gevoel van frustratie en machteloosheid bij de man met jongementie, maar ook bij de partner. Ze zei: *“Hij beseft alles nog goed. Hij beseft wat hij niet meer kan en dat is frustrerend, hé.”* Gevoelens van kwaadheid en ruzies komen dus regelmatig voor binnen deze koppels. De kwaadheid manifesteert zich zowel van man op vrouw als van vrouw op man. Ziekte-inzicht bij de man blijkt met gevoelens van machteloosheid en frustratie samen te hangen, die op hun beurt kunnen leiden tot gevoelens van kwaadheid. Dit geheel zou een negatieve invloed kunnen hebben op de relatie. Dit hoeft echter niet *per sé* zo te zijn aangezien er ook sprake kan zijn van positieve veranderingen (zie volgend subthema).

### **Subthema 3b: Bevordering van relatie en liefde**

Bij een aantal vrouwen was er ook sprake van een positieve bevordering van de relatie en liefde binnen de relatie sinds de diagnose. Vier vrouwen spraken over de dingen die wel nog goed gaan en zelfs tot verbetering binnen de relatie hebben geleid. Ze spraken over de dingen die ze als koppel samen doen en waar ze nog steeds enorm van genieten of nu zelfs meer van genieten dan voordien. Muziek luisteren, zoals naar een concert gaan, en samen dansen bleken vaak activiteiten waar ze samen van blijven genieten. Zo zei iemand bijvoorbeeld: *“Samen naar concerten gaan doen wij altijd, dan bel ik naar de concertzaal en dan zetten die voor ons stoelen klaar. Dan kunnen wij zitten en genieten van de muziek. [...] Er zijn manieren*

*dat we ons samen kunnen amuseren en hij apprecieert dat ook. Dus dat ik vind ik wel positief.*” Ook een andere vrouw sprak van het plezier dat ze halen uit muziek en dans: *“Muziek, dat is zo de bindende kracht. Van muziek geniet hij enorm. Hij kan daar ook helemaal in opgaan. Als ik hem dan zie meeneuriën ofzo, ja. Wij dansen soms nekeer door de keuken ofzo (lacht).”* Een andere vrouw haalde andere positieve punten aan: *“Het meer tijd hebben en maken voor elkaar, dat is wel in positieve zin gegaan. En dat de relatie niet verslechterd is, vind ik ook een positief punt.”* Tot slot had een andere vrouw een mooie uitleg voor de positieve invloed van jongdementie op de relatie met haar partner. Ze vertelde: *“Vroeger dacht ik: ik hoor van ze zouden in het vuur springen voor hun partner. Ik zei altijd: ik weet niet of ik dat echt zou doen voor u. [...] Ik zei: ik weet niet moest er ooit iets op ons pad komen of ik echt mezelf weg zou cijferen voor u. En nu denk ik: ja, toch wel. [...] Ik voel mij nu meer in een relatie eigenlijk omdat ik nu zeg: eigenlijk kost het mij geen moeite om dat te doen. [...] En nu dat ik al het werk in huis doe, beseft ik nu ook wat hij altijd in het huishouden voor mij gedaan heeft.”* Deze vrouw had een positieve ingesteldheid en voegde hier nog aan toe: *“Als je altijd enthousiast blijft, is dat nog eigenlijk niet zo belastend.”* Hoe meer de ziekte wordt geaccepteerd, hoe meer positiviteit er wordt behouden.

Daarnaast vertelden twee vrouwen dat hun man bezorgd is om hen en dat hij zich beschermend opstelt. Dat gaf hen het gevoel geliefd te zijn door hun partner. Iemand zei: *“Hij is heel bezorgd, ja ja. Soms ween ik wel een keer en dan is hij heel bezorgd en bekommerd over hoe ik mij voel.”* De andere vrouw beschreef hoe haar partner ook beschermend is over haar, maar het moeilijk heeft met dit ook daadwerkelijk uit te voeren. Ze zei: *“Als ik dan zo iets zeg van als er iets gebeurt of iemand heeft iets gezegd ofzo dat mij raakt of dat mij verdriet of dat mij niet goed doet, dan wordt hij een beetje opstandig, hé. Dat hij, hij wil mij verdedigen en beschermen maar hij kan dat niet meer, hé. [...] Hij wilt mij dat besparen, maar hij kan dat niet omdat hij zijn ziekte heeft.”* Er zijn met andere woorden ook aspecten binnen de relatie waar het koppel nog van kan genieten en die soms zelfs verbeteren. De relatiekwaliteit hoeft dus niet achteruit te gaan. Sterker nog, de relatiekwaliteit zou zelfs kunnen toenemen. Echter, in combinatie met voorgaande thema's gaven de vrouwen aan dat er een soort van evenwicht is tussen negatieve en positieve invloeden.

### **Subthema 3c: Leren inspelen op partner**

Een ander aspect dat de participanten aanhaalden, was het feit dat ze hebben moeten leren inspelen en zich aanpassen aan hun man met jongdementie. De relatie is niet *per sé* beter of slechter, maar er is aanpassing nodig en het zal vaak aanvoelen als een andere relatie dan voordien. Echter, zoals hierboven werd aangetoond, kan dat in verschillende richtingen gaan

en hoeft dit niet steeds negatief te zijn. Iemand zei: *“Je moet altijd rekening houden met elkaar, maar nu moet je er nog veel meer rekening mee houden.”* Iemand anders zei: *“Je moet echt leren aanvoelen en er leren op inspelen. En ik probeer zoveel mogelijk te zorgen dat hij zich goed voelt en dan voel ik mij ook goed.”* Een andere vrouw benadrukte ook fel de aanpassing, maar gaf daarbij aan dat dit gelukkig geleidelijk verloopt. De aanpassing kan met andere woorden stapje voor stapje verlopen en dat geeft wat meer ruimte om hiermee om te gaan. Ze vertelde: *“Dat was een hele aanpassing natuurlijk, maar gelukkig gaat dat niet van de ene dag op de andere. Je wordt daarin gerold en ik heb wel het gevoel dat telkens die grenzen verlegd zijn.”* Een partner met jongdementie hebben, betekent met andere woorden dat aanpassing nodig zal zijn, maar of een persoon dit als positief dan wel negatief ervaart, hangt van allerlei factoren af.

#### **Thema 4: Hij neemt geen initiatief meer**

Alle vrouwen geven een gebrek aan initiatiefname van hun partner aan. Zowel op vlak van intimiteit als op vlak van seksualiteit blijkt dit een grote hindernis. Het leidt ertoe dat sommige vrouwen het beu zijn steeds initiatief te moeten nemen of dat ze dit opvatten als een sein van hun partner dat intimiteit of seksualiteit voor hem niet langer hoeft. Eén vrouw zei: *“Want er was zo een tijd dat hij dat niet meer zelf deed, dus ik dacht, als hij dat niet doet, heeft hij er geen behoefte aan. Dus ik laat hem maar. Maar ja, je moet zelf wel wat toenadering zoeken. En dat liet hij wel, dat apprecieert hij precies wel, dat doet hem precies wel goed.”*

Op vlak van intimiteit gaven vier participanten een gebrek aan initiatief aan. Zo zei iemand: *“Het heeft nog een lange periode geweest qua knuffelen enzo dat dat nog spontaan ging. Maar als ik hem nu niet zelf vastpak, dan komt dat er ook niet meer, nee... [...] Als ik hem vastpak, dan knuffelt hij wel terug. Maar hij zal niet uit zichzelf eens knuffelen of doen.”* Een andere vrouw zei daar het volgende over: *“Hij zegt dat altijd: allez, waarom pak jij mij niet nekeer wat meer vast? En dan zeg ik: jij doet dat toch ook niet? Dat initiatief is er niet meer. En dat heb je in alles, in alles neemt hij geen initiatief niet meer.”* Dit blijkt bij andere participanten ook een belangrijk aspect te zijn, namelijk dat hij in het dagelijkse leven ook geen initiatief meer neemt. Een voorbeeld hiervan is een vrouw die vertelde over een fietstocht met haar man: *“Dat ik zeg: wat gaan we nu doen? Zeg jij het maar, zegt hij dan. Als we met de fiets rijden: naar waar gaan we naartoe? Ik zeg: ja, kom, we vertrekken. Ik ga rechtsaf en hij gaat linksaf. En ik zeg: waar ga je naartoe? Ah ja, ik weet het niet, waar dat we naartoe rijden...”*

Bovendien spraken twee vrouwen eveneens over een gebrek aan initiatief op vlak van seksualiteit. Eén daarvan zei: *“Toch vraagt hij af en toe: we moeten toch nog nekeer wat meer*

*elkaar vastpakken en nekeer wat meer vrijen. Maar hij neemt nooit nog initiatief, nooit.*” Volgens één van deze vrouwen is vermoeidheid de oorzaak van de verminderde initiatiefname: *“Ik denk dat hij denkt: ik zou met mijn vrouw nog is willen vrijen maar dat hij gewoon de kracht niet meer heeft. [...] Ik denk gewoon dat hij te moe is, dat hij denkt: dat haal ik niet meer. Ik denk dat dat ook de reden is waarom dat hij ook geen initiatief niet meer neemt.”* Vermoeidheid en vroeg gaan slapen waren voor de meeste vrouwen bijkomende hindernissen op vlak van seksualiteit. Ze gaven aan dat hun man moe is en vroeg gaat slapen, bijvoorbeeld om acht of negen uur 's avonds. Concluderend kan worden gesteld dat gebrek aan initiatiefname van de man met jongdementie op vlak van intimiteit en seksualiteit door de meeste vrouwen als een hindernis wordt beschouwd. Het doet de vrouwen namelijk denken dat hun man geen zin heeft in intimiteit of seksualiteit of ze zijn het beu om steeds zelf de eerste stap te moeten zetten. Bovendien blijken vermoeidheid en vroeg gaan slapen bijkomende struikelblokken in het beleven van een seksuele relatie. Zo kan vermoeidheid bij de man met jongdementie ertoe leiden dat hij geen initiatief meer neemt.

## **Thema 5: Seksuele relatie verdwijnt geleidelijk**

Alle participanten beschreven een daling of zelfs volledig stopzetting van seksuele activiteiten met hun partner, met andere woorden van de seksuele relatie. In dit onderdeel wordt kort de situatie op seksueel vlak van alle vrouwen apart geschetst. Participant 1 ervoer al vóór de diagnose een daling in seksualiteit en seksuele problemen bij haar partner. Zij schrijft dit toe aan het feit dat de ziekte al lang voor diagnose aanwezig was. Momenteel is een seksuele relatie met haar partner onbestaande. Participant 2 gaf aan sinds de diagnose een enorm grote verandering op seksueel vlak te ervaren. De seksuele activiteit binnen de relatie nam geleidelijk af en nu is deze zo goed als onbestaande. Participant 3 beschreef dat zij kort na de diagnose nog sporadisch seksueel contact had met haar partner, maar dat dit zich steeds minder voordeed omdat hij het fysiek niet meer zou kunnen. Ook zij gaf aan vóór de diagnose al te merken dat er minder seksuele behoefte was bij haar partner en ze gaf daarbij aan dat dit één van de eerste dingen was die haar opviel. Momenteel is ook bij haar de seksuele relatie met haar partner onbestaande. Participant 4 omschreef een ietwat ander verhaal dan de andere participanten. Zij gaf aan nooit invloed te hebben ervaren van jongdementie op de seksuele relatie met haar man tot een aantal maanden geleden. Haar man moest toen starten met de inname van medicatie en één tot twee weken later kreeg hij seksuele problemen en een daling in seksuele interesse. Zo verminderde seksualiteit binnen hun relatie, maar de vrouw gaf aan dat dit nu opnieuw aan het toenemen was. Ze zei: *“Misschien komt het wel*

*helemaal terug of misschien zakt het weer. Ik zie wel wat de toekomst brengt.*” Participant 5 ervoer een grote invloed van jongdementie op de seksuele relatie met haar partner. Seksualiteit nam af omdat de vrouw ervoer dat haar man het als een verplichting zag. Momenteel is de seksuele relatie in haar woorden ‘zo goed als onbestaande’. Participant 6, tot slot, gaf eveneens aan momenteel geen seksuele relatie meer te hebben met haar partner. Zij beschreef het moeilijk te hebben met het feit dat seks voor hem steeds meer een automatische respons wordt. Ze omschreef dat automatisme als volgt: *“Vanaf het moment dat ik bijvoorbeeld gewoon wilde knuffelen of gewoon is een aanraking deed, was dat altijd automatisch dat hij mijn hand nam en zo kussen op mijn hand gaf. Dat is iets wat hij vroeger niet deed en nu was dat zo elke keer opnieuw en dat hij dan verder wou, maar ik niet. Hij zag precies elke aanraking als een aanleiding tot ‘ze wil seks’ en dat vond ik heel moeilijk.”* Zij beschreef dus het gemis van spontaniteit. Vroeger forceerde ze zichzelf toch nog af en toe, maar na een bepaalde periode maakte ze voor zichzelf uit zich niet langer te forceren. Ook bij haar is dus de seksuele relatie met haar man onbestaande. Het is opmerkelijk dat deze vrouw beschreef een afkeer te hebben van dat automatisme, terwijl een andere vrouw het tegenovergestelde beschreef. Zij zei: *“Als we samen liggen in bed, kan ik mij evengoed inbeelden dat hij niet ziek is. Dat is een vorm van automatisme, waardat bewegingen en alles wat je juist doet, zit er zodanig ingehamerd van al die jaren. Vandaar kan ik op die moment gemakkelijker vergeten dat hij ziek is. Terwijl als ik een gesprek voer met hem, kan ik het niet vergeten.”*

Samengevat is bij vijf vrouwen de seksualiteit binnen de relatie (zo goed als) afwezig. Bij één vrouw was er sprake van een daling in seksuele activiteit, die nu geleidelijk aan terug toeneemt. Dit toont aan dat er een grote impact van jongdementie op de seksuele relatie is. Hoe de vrouwen dit persoonlijk beleven, staat hieronder weergegeven in subthema 5a.

### **Subthema 5a: Gemis versus opluchting**

Hoe beleven de participanten het feit dat hun seksuele relatie verdwijnt? De vrouwen varieerden in hun beleving. Eén participant gaf aan zichzelf aan te passen aan haar partner. Ze vertelde dat ze het fijn zou vinden als het wel zou gebeuren, maar dat het geen groot gemis is zolang het niet gebeurt. Slechts één participant gaf aan dit als een groot gemis te ervaren. Ze zei: *“Dat mis ik echt wel heel erg, echt wel... [...] Het is echt een gemis. [...] Dat mis je even hard als die goede babbel dat je vroeger kon hebben of dat je uw hart een keer kon luchten of dat je een keer over bepaalde dingen een keer serieus kon samen babbelen.”*

Twee andere vrouwen gaven aan zelf geen behoefte meer te hebben aan seksualiteit en ervoeren het daarom niet als een gemis. Zo omschreef een vrouw dat dit voor haar geen prioriteit is: *“Nee, dat stoort mij niet. In de loop van je relatie bouw je andere parameters in hé.*

*Ik zou bijvoorbeeld veel erger vinden moest hij mij niet meer herkennen. [...] Ik ben tevreden zoals het is. Op dit moment ben ik tevreden. Ik denk dat ik ook, mijn gedachten zijn zo op hem gefocust, dat daar geen andere behoefte meer is.”* De andere vrouw omschreef het ook niet als een gemis, enerzijds omdat ze zelf minder behoefte ervaart omwille van haar menopauze en anderzijds omdat ze haar man niet wilt confronteren met zijn erectieproblemen. Ze vertelde: *“Ikzelf geraakte dan in de menopauze dus mijn gevoel was dan ook altijd dat ik daar minder behoefte aan had. Bij mij was dat: je bent niet meer vruchtbaar dus dan moet dat precies niet meer, dan verandert dat. [...] Nee, dan heb ik er ook geen behoefte meer aan. Allez, omdat dat ook voor hem een afgang is. Hij ondervindt dat en hij kan dat niet meer en ik wil hem dat ook besparen.”* Ze beschouwen het zelfs als een soort van opluchting. Eén vrouw zei: *“Ik denk dat ik dan ook gewoon het geluk heb dat ik zelf gewoon in die fase zat dat ik er geen behoefte niet meer aan had. Want ik heb dat zo wel heel sterk aangevoeld. Ik was wel blij dat hij zo niet meer afkwam. Omdat ik zelf dat zo aanvoelde, dat dat zo niet meer hoefde.”* Daarbij was er ook sprake van opluchting dat de partner niet ontremder werd door de dementie: *“Ik voel dat hij zeker geen behoefte niet meer heeft. Dus voor mij is dat wel gemakkelijk, want het kan anders zijn ook hé, dat hij meer behoefte zou hebben en dan is het ja, dan is het nog moeilijker, denk ik.”* Dezelfde opluchting was hoorbaar bij een andere vrouw die zei: *“Maar er gebeurt niks en hij vraagt ook niks. Dus ja, daar had ik soms ook wel schrik voor omdat je soms hoort dat mensen ongeremder worden.”*

De twee overige vrouwen spraken daarentegen wel van een gemis, maar geen gemis met hun huidige partner. Ze zeiden met andere woorden beiden geen behoefte meer te hebben aan seksualiteit en het niet als een gemis te ervaren, maar later bleek dat ze geen behoefte meer hebben met deze specifieke partner. De eerste vrouw zei: *“Ik heb er geen behoefte niet meer aan. En zeker met hem niet hé. Allez, ja, ik weet niet wat dat later gaat geven hé, dat weet ik niet. Stel dat hij overlijdt en dat ik iemand anders leer kennen, dan gaat dat terugkomen hé. [...] Als je gewaar wordt dat dat eigenlijk niet meer gaat, dat uw man dat niet meer kan en je moet ik weet niet wat moeite te doen om nog iets van hem aan te trekken, veel plezier heb je er dan ook niet aan hé.”* Deze vrouw haalde dus ook aan dat indien zij een andere relatie zou hebben, waarbij haar partner niet ziek zou zijn, zij wel nog seksueel actief zou willen zijn. Ze voegde eraan toe: *“Moest ik van iemand anders houden, dan zou ik dat wel [doen]... Dat hoort bij een relatie hé. Maar het is gewoon omdat hij niet meer functioneert, dat ik ook niet meer zijn aftrekker wil worden hé. Daar heb ik niets aan hé.”* Dit bevestigde de vrouw nogmaals wanneer ze vertelde dat seksualiteit een afgesloten hoofdstuk is. Ze voegde daar namelijk nog aan toe: *“Voor ons, hé.”* Bij de tweede vrouw werd afgetoetst of haar behoefte wel degelijk volledig verdwenen is of dat ze eerder geen behoefte meer heeft met deze partner. Ook zij reageerde als volgt: *“Ja, ik heb het daar met vriendinnen ook over: ik moet mij misschien*

*ergens [op een datingsite] inschrijven. Maar de situatie is ook zo moeilijk want ik ben niet vrijgezel. [...] Maar dan denk ik, misschien moet ik mij is inschrijven op zo'n datingsite ofzo. Daar ben ik wel aan het denken, maar om die stap te zetten, dat durf ik dan niet."* Deze twee vrouwen waren daarnaast niet de enige vrouwen die spraken over een eventueel toekomstige relatie met een andere man, los van seksualiteit. Een andere vrouw gaf aan soms ook te verlangen naar een nieuwe relatie, maar voornamelijk in functie van genegenheid en intimiteit. Ze zei: *"Soms denk ik, moest ik nu is iemand tegenkomen waar dat ik is mijn hart kon luchten en waardat ik mij goed bij voel. Ja, ik denk dat ik dan, ik weet niet... Ik weet dat niet of dat ik rap zou euh... Wel een behoefte voor genegenheid, zo is iemand waardat je is terecht kunt. En dan spreek ik niet over seksualiteit ofzo, maar gewoon juist zo... Dat heb ik niet meer."* Uit deze citaten wordt duidelijk dat er eveneens een wens naar een intieme emotionele relatie in het heden is. Ze spreken met andere woorden expliciet over eventuele toekomstige relaties, maar laten eveneens blijken een wens naar een intieme relatie in het heden te hebben.

De vrouwen die spraken over een gemis, maar geen gemis met de huidige partner, gaven nog iets opmerkelijks aan. Ze vonden allemaal dat hun man niet meer dezelfde man was als voordien en daar hebben ze het moeilijk mee. Het zien van hun partner als een andere man maakt seksualiteit beleven met deze man moeilijker. Eén vrouw omschreef dit duidelijk: *"Maar gelijk als hij zo wat begon te vrijen was dat anders of dat was precies of dat was een andere man die aan mij kwam. Dus ik vond dat niet prettig."* Een andere vrouw zei ongeveer hetzelfde: *"Dan voel je dat, dat dat... Dat ik ook voel dat hij mijn man precies niet meer was hé, dat hij een andere persoon was precies. En dan had ik minder goesting hé."* Nog een andere vrouw beschreef dat ze haar partner steeds meer begon te zien als een oudere man omdat hij het gedrag stelt van een oudere man. Ze beschreef, met enige terughoudendheid, daar een afkeer van te hebben.

Kortom, de vrouwen varieerden in hun beleving van het verdwijnen van de seksuele relatie met hun man. Er kan enerzijds sprake zijn van een gemis, maar anderzijds kan er ook sprake zijn van een opluchting. Daarnaast zijn er ook vrouwen voor wie het eveneens een gemis is, maar geen gemis met de huidige partner. Deze vrouwen zien hun partner als een andere man dan voordien en spraken over eventuele nieuwe relaties in de toekomst. Echter, ook in het heden blijkt een wens naar een intieme en emotionele relatie te bestaan.

## **Subthema 5b: Seksuele problemen en medicatie**

Vanzelfsprekend kunnen seksuele problemen een grote impact hebben op een seksuele relatie tussen personen. Vier vrouwen gaven aan dat hun partner een erectieprobleem heeft. Drie van die vier vrouwen beschreven daarenboven dat er ook sprake was van orgasme- of



ejaculatieproblemen. De erectieproblemen varieerden in klinische presentatie af en toe de erectie verliezen tot geen erectie meer kunnen krijgen. Waar de ene vrouw dit opvatte als: *“volgens mij heeft hij zelfs geen goesting meer dan, hé”*, vatte een andere vrouw dit op als een gevolg van medicatie. Voor nog een andere vrouw was dit de reden om seksuele activiteiten stop te zetten omdat ze haar man niet steeds wil confronteren met zijn erectieprobleem. Ze zei daarover het volgende: *“Ik vond dat erg voor hem dat dat... En dan dacht ik ja, dan laten we dat maar. Omdat ik dat erg vond voor hem. [...] Ik had dan iets van als het niet meer gewoon natuurlijk gaat of dingen, laat dan maar. [...] Je kan elkaar anders bevredigen natuurlijk, maar ja, bij hem ging dat dan niet dus. En dat vond ik dan egoïstisch van mezelf.”* Ook de orgasme- en ejaculatieproblemen bleken voor de vrouwen een grote hindernis in het beleven van seksualiteit met hun partner. Deze problemen varieerden eveneens van een vertraagde zaadlozing tot geheel niet meer klaarkomen. Een vrouw omschreef de invloed daarvan als volgt: *“Dat was heel traag, de zaadlozing. Zodanig dat dat op den duur zo werd van pompen voor te hebben. Ja, dat vind ik niet echt fijn en hij ook niet.”* Erectie-, orgasme- en ejaculatieproblemen zijn dus seksuele problemen die hier regelmatig naar voren kwamen en bijdragen tot de vermindering van seksuele activiteit binnen de koppels.

Personen met (jong)dementie krijgen regelmatig antidepressiva voorgeschreven en dergelijke medicatie kan als nevenwerkingen erectieproblemen en vertraagde zaadlozing hebben. Twee vrouwen spraken over het feit dat hun partner antidepressiva neemt en dat ze ervan overtuigd zijn dat dit leidt tot seksuele problemen zoals erectie- en ejaculatieproblemen. De eerste vrouw zei: *“Ja, erectieproblemen. Mede door de medicatie, daar ben ik van overtuigd. Soms dan denk ik: als ze nu die medicatie eens moesten afbouwen... [...] Die medicatie zal een grote invloed hebben en in het begin was dat zeker en vast zo.”* De tweede vrouw gaf aan zeker te zijn dat de medicatie die haar man inneemt, leidt tot de problemen die ze ervaren op seksueel vlak: *“Nu neemt hij medicatie om de hoekjes wat af te ronden. En op de bijsluiter stond dat dat invloed kan hebben op de libido en vertraagde zaadlozing. En dat was inderdaad zo.”* Toen de onderzoeker haar vroeg hoe duidelijk het voor haar was dat de antidepressiva de oorzaak hiervan waren, antwoordde ze: *“Heel duidelijk, op 1 of 2 weken was dat eigenlijk. Dat hij zegt: dat gaat hier niet. [...] Als je tot een paar weken geleden geen verschil zag en dan in één keer wel... Ik wijt dat aan de medicatie maar dat is misschien omdat ik het gelezen heb op de bijsluiter, maar het zou mij verwonderen als het niet de medicatie is.”* Inname van bepaalde medicatie zouden sommige seksuele problemen dus in de hand kunnen werken of zelfs veroorzaken.

## **Subthema 5c: Fysieke en geheugenproblemen**

Drie participanten spraken over het feit dat seksueel contact fysiek moeilijk wordt voor de man met jongdementie. Op de vraag naar wat ze daarmee bedoelde, antwoordde een vrouw: *“Hij is fysiek niet meer in orde, hij kan dat fysiek niet meer aan om te penetreren bijvoorbeeld. [...] Als hij dan een keer in erectie gaat, hij kan mij niet penetreren hé, dat gaat niet hé. Ik denk dat als wij twee keer proberen, dat hij gelijk een zak pudding op mij valt en gewoon niet meer kan. En dan ja, wat moet er dan gebeuren? Moet je hem verder helpen, want hij wilt dan toch klaarkomen?”* Twee andere vrouwen spraken eveneens over het feit dat hun partner fysiek achteruitgaat waardoor het steeds moeilijker wordt om seksuele activiteiten te hebben.

Naast de fysieke achteruitgang die sommige vrouwen ervoeren bij hun man, is er bij jongdementie uiteraard ook sprake van een mentale achteruitgang. *“Ik denk soms dat hij het niet meer weet hoe dat hij dat moet doen.”*, zei iemand. Geheugenproblemen kunnen ertoe leiden dat de persoon met jongdementie niet meer weet hoe of wanneer die seksuele handelingen moet uitvoeren. Een vrouw beschreef het als volgt: *“Ofwel valt hij in slaap, ofwel is het zo dat hij... Ja, die handelingen die zijn er niet meer en dan weet hij niet meer hoe dat dat moet. [...] Ik denk ook wel dat die Alzheimer bepaalde dingen wegknauwt die nodig zijn voor die [seksuele] relatie te kunnen aanhouden eigenlijk.”* Mentale achteruitgang bleek ook de concentratie- en aandachtsprocessen van de mannen te beïnvloeden. Een vrouw vertelde dat haar man haar vroeger steeds veel aandacht gaf bij seksuele activiteiten, maar dat hij sinds de diagnose steeds meer op zichzelf gericht werd. Hij besteedde steeds minder aandacht aan zijn vrouw en dat heeft ertoe geleid dat de vrouw geen behoefte meer heeft aan seksualiteit met deze man. Ze zei: *“Hij was ook volledig met zichzelf bezig hé. Wat dat ik wil, is niet belangrijk hé. Hij moest klaarkomen en daar moeten we maar voor zorgen, gelijk hoe of wat. [...] En vroeger was dat juist omgekeerd. Hij zou altijd eerst aan mij gedacht hebben en dan pas aan zijn eigen. En dat is iets dat ik denk van: ja, dan hoeft het voor mij ook niet hé. Als ik alleen nog maar dien voor hem af te trekken.”* Zowel de fysieke als mentale achteruitgang van de man met jongdementie zijn dus hindernissen in het beleven van een seksuele relatie.

## **Subthema 5d: Desondanks, masturbatie en ongepast seksueel gedrag**

Ondanks de graduele verdwijning van de seksuele relatie met de partner, was het opmerkelijk dat twee vrouwen spontaan aangaven dat hun man aan hen vertelde dat hij masturbeert. De eerste vrouw vertelde: *“Dat hij masturbeert in de douche, hij vertelde mij dat dan wel. Allez, als ik ernaar vroeg want anders vertelde hij dat niet. Maar euhm, dus ergens had hij wel dan nog behoefte. Maar doet hij het zelf, want samen ging dat niet meer.”* De andere vrouw gaf aan dat ze verbaasd was wanneer haar man dat kwam vertellen, ondanks dat ze wel

verwachtte dat hij aan zelfbevrediging deed. Ze zei: *“Van de week zei hij: ‘ja, ik moet u nekeer iets zeggen’. Ik zeg: ja, wat? ‘Ja, ik heb daarjuist aan mijn piemel liggen trekken want het was lang geleden dat mijn piemel nog nekeer gespoten had’, zei hij. En ik dacht: oei? Vond je dat dan plezant? ‘Ah ja, dat is toch normaal dat dat er nekeer uit moet.’ [...] Ik had altijd wat het gevoel: hij doet dat wel nog, hij helpt zijn eigen wel een beetje. Maar blijkbaar moet het toch lang geleden zijn, want hij is het mij komen vertellen.”* Deze mannen blijken dus wel nog een nood aan zelfbevrediging te hebben.

Tot slot wordt het stellen van ongepast seksueel gedrag kort beschreven. Opvallend was dat slechts één vrouw hierover sprak, namelijk de vrouw van de man met frontotemporale dementie. Zij gaf hierbij ook aan dat dit typerend is voor deze vorm van dementie in vergelijking met bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer. Deze vrouw gaf aan dat haar man niet seksueel actiever is geworden door de jongdementie, maar dat hij wel ongepaste seksuele opmerkingen maakt, wat hij vroeger niet deed. Zij ervaart dit als uiterst storend en iets waarover zij zich regelmatig schaamt. Ze vertelde: *“Wat hij dus wel durft doen, en dat is ook typisch aan frontotemporale dementie, dat hij zo... Jaren geleden durfde hij zo schunnige opmerkingen maken. [...] Mijn man is echt op dat vlak, zou hij nooit zoiets gezegd hebben. Dat was zo een hele rustige, verstandige mens die zo’n dingen niet zou doen. [...] En dan snapt hij niet dat dat niet aan de orde is dat dat gezegd wordt.”* Deze vrouw gaf daarbij ook aan dat dit een rechtstreekse hindernis was om seksueel actief te zijn met haar partner: *“Ik denk dat zijn seksistisch gedrag hé, van een paar jaar geleden hé, dat dat mij gestoord heeft om nog met hem zelf het initiatief te nemen. Omdat hij mij altijd confronteerde met andere mensen bij. Hij maakte mij eigenlijk altijd belachelijk als andere mensen erbij zaten. Dan gingen we naar huis en dan was ik ambetant dat hij mij dat aangedaan had.”* Merk hierbij op hoe zij aangeeft niet meer initiatief meer te willen nemen *met hem*. Kortom, ondanks dat de seksuele relatie geleidelijk afneemt, is er toch regelmatig sprake van masturbatie en komt ook ongepast seksueel gedrag voor in de vorm van schunnige opmerkingen. De seksuele relatie verdwijnt, maar niet alle vormen van seksualiteit lijken volledig te verdwijnen in de individuele levens van de partners. Echter, de relationele beleving valt omwille van verschillende redenen weg.

## DEEL IV: DISCUSSIE

In dit onderzoek werd onderzocht hoe vrouwelijke partners van een man met jongdementie de invloed van de ziekte op hun relatie, intieme en seksuele leven ervaren. Op basis van de reeds bestaande literatuur werd verwacht dat jongdementie een grote impact op deze aspecten zou hebben. Het huidige onderzoek bevestigt dat een partner met jongdementie hebben inderdaad een grote impact op de relatie, intimiteit en seksualiteit kan hebben. De verwachtingen werden met andere woorden grotendeels bevestigd. De bevindingen kwamen sterk doch niet volledig overeen met wat reeds in de literatuurstudie werd gevonden. Gegeven de schaarsheid aan onderzoeken betreffende dit onderwerp, is het nuttig deze preliminaire resultaten ter beschikking te hebben.

In de volgende secties worden de resultaten van het huidige onderzoek geïnterpreteerd en naar bevindingen uit de reeds bestaande literatuur teruggekoppeld. De resultaten worden voornamelijk met bevindingen over dementie in het algemeen vergeleken omdat bevindingen over jongdementie schaars zijn. Waar mogelijk wordt ook de vergelijking met reeds gedane bevindingen over jongdementie gemaakt. Om dit zo overzichtelijk mogelijk voor te stellen, worden deze vergelijkingen aan de hand van de grote onderzoeksvragen van dit onderzoek gemaakt. Er wordt besproken hoe partners van personen met jongdementie de invloed van jongdementie op hun relatie (1), intimiteit (2) en seksualiteit (3) ervaren. In elk van deze secties wordt aan de mogelijke implicaties van de resultaten aandacht besteed. Het is belangrijk te benadrukken dat de potentiële implicaties van deze resultaten niet *per sé* voor iedere partner van een persoon met jongdementie gelden. Deze secties worden met een besluit afgesloten. Bovendien zullen de resultaten van dit onderzoek naar het conceptueel kader worden teruggekoppeld (4). Tot slot worden de limitaties van deze studie besproken en daarmee samenhangend worden aanbevelingen voor verder onderzoek gedaan (5).

### 1. Relatiebeleving

Eén van de onderzoeksvragen in dit onderzoek was of partners van personen met jongdementie relationele veranderingen ervaren en zo ja, welke. In deze sectie wordt op deze vraag een antwoord geformuleerd. Op vlak van de relatie werden in dit onderzoek twee grote thema's gevonden. Eén daarvan toont aan dat de vrouwen het gevoel hebben hun partner stapje voor stapje te verliezen en hem steeds minder als een partner zien. Ze geraken hun partner al kwijt vooraleer ze hem werkelijk kwijt zijn. Dat is een thema dat ook aan bod komt

in de literatuur betreffende de invloed van dementie op de relatie (Frederix et al., 2017). Echter, waar Frederix et al. (2017) ook spreken over rouwgevoelens, haalde in dit onderzoek niemand expliciet het thema rouw aan. Ze spraken wel over verlies, maar niet over gevoelens van rouw. Het verlies van de partner zou bij jongdementie een belangrijker thema kunnen zijn dan bij dementie op oudere leeftijd aangezien er bij jongdementie vaker persoonlijkheidsveranderingen op de voorgrond staan (Draper & Withall, 2015). Volgens Hutchinson et al. (2016) zouden ook de kinderen van de persoon met jongdementie deze verlies- en rouwgevoelens ten aanzien van hun ouder met jongdementie ervaren. Dit vraagt echter verder onderzoek aangezien in het huidige onderzoek de kinderen niet werden bevestigd.

Het verlies van zelfstandigheid en gelijkwaardigheid kwam uit dit onderzoek naar voren als een onderliggend thema bij het verlies van de partner. De persoon met jongdementie wordt steeds afhankelijker van diens omgeving en voornamelijk van de partner. Als gevolg daarvan nemen de gelijkwaardigheid en de wederkerigheid binnen de relatie af. De vrouwen hebben met andere woorden niet langer het gevoel een partner te hebben, maar eerder een kind of zorgbehoevende. Deze resultaten worden bevestigd door voorgaand onderzoek over dementie en jongdementie waarin een verschuiving in rollen wordt beschreven (Davies et al., 2010; Holdsworth & McCabe, 2018a; Holdsworth & McCabe, 2018b; Svanberg et al., 2011). De afname van gelijkwaardigheid kan volgens Enzlin (2008a) een negatieve invloed hebben op de relatie en de seksualiteit binnen de relatie. De partner moeten verzorgen kan in de weg staan van het beleven van seksualiteit met die partner. Dit is vergelijkbaar met wat Harris en Keady (2009) beschreven in verband met de seksuele identiteit. Zij vonden namelijk dat de seksuele identiteit van zowel de patiënt als de partner door jongdementie wordt aangetast. Alle rollen, inclusief de seksuele rollen, moeten worden herzien. Daarnaast brengt het zorgen voor de patiënt negatieve gevolgen met zich mee voor de partner, meer dan voor een partner van een persoon met dementie op oudere leeftijd (Davies et al., 2010; Holdsworth & McCabe, 2018a; Klepping, 2008; Svanberg et al., 2011; Wawrziczny et al., 2016). Zo ervaren ze vaak angstige of depressieve gevoelens en een pessimistische kijk op de toekomst. Op die manier kan de verschuiving in rollen ook indirect de seksualiteit beïnvloeden, namelijk via depressieve gevoelens (Klepping, 2008). Bovendien kan het zien van de partner als een eigen kind het gevoel geven incest te plegen indien ze met deze partner seksueel actief zijn (Frederix et al., 2017). Naast een verschuiving in rollen, kan er eveneens sprake zijn van een verschuiving in de verantwoordelijkheden (Holdsworth & McCabe, 2018a). Dat wordt eveneens door het huidige onderzoek bevestigd. De afhankelijkheid van de persoon met jongdementie leidt er namelijk toe dat (zowat) alle verantwoordelijkheden op de schouders van de partner terechtkomen. Daardoor neemt ook de wederkerigheid binnen de relatie af aangezien de

partner er alleen voor komt te staan (Holdsworth & McCabe, 2018a). De partner moet alles voor twee doen.

Bovendien werd bij het verlies van de partner als onderliggend thema gevonden dat de partner als gesprekspartner wegvalt. Communicatie binnen de relatie kwam uit de literatuur naar voren als een belangrijk aspect van de relatie dat onder invloed van dementie achteruitgaat (Davies et al., 2010; Holdsworth & McCabe, 2018a). De resultaten uit dit onderzoek sluiten dus aan bij de literatuur waarin de kwaliteit van de communicatie afnam bij koppels waarvan één partner dementie heeft (Davies et al., 2010; Holdsworth & McCabe, 2018a). Taalproblemen zijn zowel bij de ziekte van Alzheimer als bij frontotemporale dementie een veelvoorkomend symptoom (Dening & Sandilyan, 2015; Frederix et al., 2015; Hayo, 2015) en komen uit dit onderzoek naar voren als een belangrijke factor in de afname van communicatiekwaliteit. Opnieuw een aspect dat Enzlin (2008a) beschreef als een essentieel onderdeel van een goede relatie gaat onder invloed van jongdementie achteruit. In dit onderzoek werd bovendien gevonden dat communicatie binnen de relatie betekenisloos en minder wederkerig kan worden, bijvoorbeeld doordat de persoon met jongdementie de aandacht verliest of apathisch wordt. Dialogen worden steeds meer monologen en indien er dan toch sprake is van een dialoog tussen beide partners, heeft die inhoudelijk niet veel betekenis meer. Kortom, partners van personen met jongdementie ervaren belangrijke relatieveranderingen, zoals het verlies van onafhankelijkheid, gelijkwaardigheid en goede communicatie.

Een tweede thema betreffende de relatie dat in het huidige onderzoek werd gevonden, was dat de relatie(kwaliteit) door de jongdementie niet beter noch slechter wordt, maar dat de relatie grotendeels verandert. Het is belangrijk hier aandacht aan te besteden aangezien de relatiekwaliteit de seksuele gezondheid kan beïnvloeden en vice versa (Verschuren et al., 2010). Vanuit dit onderzoek bleek dat niets nog hetzelfde is, maar dat dat niet *per sé* iets negatiefs hoeft te betekenen. Er zijn aspecten binnen de relatie die achteruitgaan. Zo werden zonet de afname van de communicatiekwaliteit, de afhankelijkheid, etc. besproken. Verder is er vaak sprake van gevoelens van kwaadheid, zowel langs de kant van de patiënt als langs de kant van de partner, en ruzie binnen de relatie. Bovendien blijkt het bewustzijn van de patiënt hierbij een rol te spelen. Hoe meer die zich bewust is van de aandoening, hoe meer frustratie bij zowel patiënt als partner. Draper en Withall (2016) beschreven inderdaad meer depressieve gevoelens bij personen met jongdementie met veel ziekte-inzicht dan bij personen met jongdementie met weinig ziekte-inzicht. Op dit vlak verdient jongdementie extra aandacht aangezien personen met jongdementie meer ziekte-inzicht hebben dan personen met dementie op oudere leeftijd (Van Vliet et al., 2013b). Echter, er zijn ook aspecten binnen de relatie die onder invloed van jongdementie verbeteren. Dit lijkt enigszins overeen te komen

met de mate van acceptatie van de ziekte. Hoe meer de ziekte wordt geaccepteerd, hoe meer positieve veranderingen worden benoemd. Alles samen genomen is er dus voornamelijk een verandering in de relatie. Dit resultaat kwam echter niet volledig overeen met wat reeds in de literatuur over de invloed van jongdementie op de relatie werd gevonden. Daaruit kwam namelijk naar voren dat de relatiekwaliteit bij de meeste koppels afneemt (Holdsworth & McCabe, 2018b). Er zou ook een verschuiving zijn van een hechte relatie naar een relatie waar steeds meer afstandelijkheid heerst en waar relationele problemen aanwezig zijn (Wawrziczny et al., 2016). In de literatuur ligt de focus dus op de achteruitgang van de relatiekwaliteit. Toch wordt er eveneens gesproken over de positieve invloed die het zorgen voor een zieke persoon kan opleveren (Enzlin & Pazmany, 2008; Verschuren et al., 2010). Het kan namelijk tot relationele groei leiden doordat het een andere betekenis aan het leven geeft of voor een betere connectie met de partner zorgt. Veel koppels waarvan één persoon dementie heeft, halen ook positieve veranderingen aan en focussen eveneens op de goede aspecten die er nog zijn (Holdsworth & McCabe, 2018a). Ondanks dat de literatuur focust op de negatieve impact van jongdementie op de relatiekwaliteit, blijkt zowel uit de literatuur als uit het huidige onderzoek dat jongdementie zowel negatieve als positieve veranderingen als gevolg kan hebben. Bijgevolg moeten partners op de persoon met jongdementie leren inspelen. Aanpassing na een diagnose jongdementie blijkt noodzakelijk. Het feit dat de ziekte progressief van aard is, kan deze aanpassing gemakkelijker maken omdat er dan meer tijd is om zich stapsgewijs aan te passen. Dit slaat terug op het derde en laatste aspect dat Enzlin (2008a) beschreef als een belangrijk onderdeel van een goede relatie, namelijk de inzet die partners leveren binnen de relatie. Indien er sprake is van een chronische ziekte zal die inzet moeten worden verhoogd.

## **1.1 Mogelijke implicaties**

De resultaten op vlak van de beleving van de relatieveranderingen kunnen verschillende potentiële implicaties tot gevolg hebben. In deze sectie wordt aandacht besteed aan de mogelijke implicaties. Het verlies van de partner betekent voor deze vrouwen dat ze hem niet langer als hun partner zien of ten minste niet meer als de partner van vroeger. Dit bleek voor de meeste participanten een uiterst moeilijk aspect. Bijgevolg is het belangrijk hier aandacht aan te besteden. Zo kan het belangrijk zijn dat hulpverleners communiceren over verliesverwerking en eventuele rouwgevoelens en dergelijke gevoelens normaliseren. Hieruit volgt dat psychologische bijstand bij verliesverwerking en rouwgevoelens dan ook een belangrijk aandachtspunt is.

In dit onderzoek werd bovendien gevonden dat de persoon met jongdementie afhankelijk wordt waardoor de gelijkwaardigheid verdwijnt. De vrouwen ervoeren daarom een verschuiving in zowel verantwoordelijkheden als in rollen. De partners op dergelijke verschuivingen voorbereiden, zou anticipatie op deze situaties kunnen faciliteren. Zo zouden artsen en andere hulpverleners aan partners van een persoon met jongdementie kunnen aanraden de patiënt zo veel en zo lang als mogelijk verantwoordelijkheden te geven. Dat betekent niet dat de patiënt zomaar aan diens lot moet worden overgelaten, maar het zou wel kunnen betekenen dat hij of zij bepaalde taken nog steeds kan uitvoeren. Op die manier is de partner minder belast en heeft ook de patiënt minder het gevoel verantwoordelijkheid te verliezen en afhankelijk te worden. Het zou bovendien het zelfwaardegevoel en de identiteit van de patiënt kunnen beschermen (Holdsworth & McCabe, 2018a). Dagcentra kunnen daar ook een belangrijke rol in spelen. Als de persoon met jongdementie regelmatig naar een dagcentrum kan gaan, heeft de partner op die momenten mogelijkheden tot ontspanning en tijd voor zichzelf. Dat kan belangrijk zijn om zichzelf niet te verliezen in de vele verantwoordelijkheden die momenteel op hem of haar afkomen. Het is namelijk geweten dat hoe meer tijd een partner in de patiënt investeert, hoe meer depressieve gevoelens de partner rapporteert (Rosness et al., 2011). Of dit alles ervoor zou zorgen dat de gelijkwaardigheid minder afneemt en partners de patiënt meer als hun partner blijven zien, is nog onduidelijk maar de moeite waard om aandachtig voor te zijn.

Verder toonde dit onderzoek aan dat de gesprekspartner wegvalt. Allerlei cognitieve processen kunnen in de weg staan van goede communicatie. Uiteraard kunnen problemen met communicatie binnen een relatie grote gevolgen voor die relatie hebben. Het is daarom belangrijk te benadrukken dat communicatie in veel gevallen onder jongdementie zal lijden. Op die manier kan er op de achteruitgang van communicatie worden geanticipeerd. Vanzelfsprekend kunnen taalproblemen niet worden tegengegaan, maar er kan wel worden gewerkt aan het zoveel mogelijk behouden en versterken van communicatievaardigheden binnen het koppel.

Tot slot werd op vlak van de relatie gevonden dat de relatie verandert, maar niet slechter of beter wordt. Het is positief dat de vrouwen niet meteen aangaven een slechtere relatie met hun man te hebben. Er zijn negatieve veranderingen, maar er zijn eveneens positieve en bevorderende veranderingen binnen de relatie. Het kan met andere woorden belangrijk zijn het koppel te ondersteunen in het benadrukken van de positieve veranderingen. Uiteraard is het niet mogelijk alle negatieve aspecten te laten verdwijnen, maar het is wel mogelijk het inzicht in positieve veranderingen te laten toenemen. Verder is ondersteuning van de partner in het aanpassingsproces belangrijk. De partner zal zich namelijk aan de persoon met jongdementie moeten aanpassen en voor sommigen blijkt dit moeilijker dan voor anderen.



## 1.2 Besluit

Concluderend kan worden gesteld dat partners van personen met jongdementie verschillende relationele veranderingen ervaren. Ze hebben het gevoel hun partner te verliezen omdat er bijvoorbeeld sprake is van een verlies aan zelfstandigheid en onafhankelijkheid. Dat leidt op zijn beurt tot een verschuiving in rollen, wat in dit onderzoek overeenkomt met het verlies van gelijkwaardigheid. Bovendien leidt het ook tot een verschuiving in verantwoordelijkheden, wat in dit onderzoek overeenkomt met het verlies van wederkerigheid. Daarenboven neemt de kwaliteit van de communicatie af waardoor de partner als gesprekspartner wegvalt. Over het algemeen zijn er zowel negatieve als positieve veranderingen binnen de relatie waardoor het beoordelen van een eventuele verandering in relatiekwaliteit moeilijk is. De relatie ondergaat grote veranderingen en daar moet de partner op leren inspelen.

Kortom, zowel volgens de literatuur als volgens het huidige onderzoek worden de drie essentiële kenmerken van een goede relatie – gelijkwaardigheid, communicatie en inzet – door jongdementie onder druk gezet. Deze drie aspecten moeten binnen koppels waarvan één partner jongdementie heeft zoveel als mogelijk worden ondersteund. Daarenboven kan ondersteuning op vlak van verliesverwerking eveneens belangrijk zijn, net als voorbereiding op verschuivingen en aanpassingen binnen de relatie. Andere aspecten die helpend zouden kunnen zijn, zijn het benadrukken van positieve veranderingen binnen de relatie en voldoende tijd voor ontspannende activiteiten voorzien.

## 2. Intimiteitsbeleving

Een andere onderzoeksvraag in het huidige onderzoek was hoe partners van personen met jongdementie intimiteit vóór en na de diagnose ervaren. Een resultaat hieromtrent was dat de oppervlakkige, lichamelijke genegenheid aanwezig blijft na de diagnose jongdementie. Ze zoeken dus nog steeds lichamelijk contact en ervaren dat als positief en bevredigend. Voorgaand onderzoek was inconsistent wat betreft bevindingen over de invloed van dementie op intimiteit (Holdsworth & McCabe, 2018a). Zo nam de uiting van affectie soms af, maar soms nam deze ook toe. Holdsworth & McCabe (2018a) vonden dat de intimiteit vóór de diagnose een belangrijke factor was. Er was namelijk meer behoud van affectie na de diagnose indien affectie voordien al sterk aanwezig was. Holdsworth & McCabe (2018b) vonden eveneens inconsistente resultaten in hun onderzoek over de invloed van jongdementie op de intimiteit binnen de relatie. Ze vonden dezelfde resultaten als bij dementie op oudere leeftijd, namelijk dat de intimiteit in de meeste studies afnam, maar in sommige studies juist toenam. Voorgaand

onderzoek was dus inconsistent wat betreft de invloed van (jong)dementie op de intimiteit binnen de relatie, maar overwegend werd er een daling in intimiteit gerapporteerd. Dit onderzoek toont daarentegen aan dat genegenheid en intimiteit aanwezig blijven. Er is meestal sprake van een behoud en soms zelfs een toename van intimiteit, die de plaats van de afgenomen seksualiteit kan innemen. Dat komt overeen met wat Holdsworth en McCabe (2018a) vonden, namelijk dat intimiteit bij koppels waarvan één partner dementie heeft soms een vervanger van seksualiteit kan worden. Waar voorgaand onderzoek dus meestal een daling in intimiteit door (jong)dementie aangeeft, geeft dit onderzoek aan dat intimiteit meestal aanwezig blijft of soms zelfs toeneemt.

Daarnaast werd in dit onderzoek gevonden dat ondanks dat de lichamelijke intimiteit aanwezig blijft, er wel sprake is van het verdwijnen van een diepere emotionele connectie met de persoon met jongdementie. Daar werd in voorgaande literatuur nog niet expliciet over gesproken. Tot dusver werd er geen onderscheid tussen oppervlakkige intimiteit en een diepere emotionele connectie gemaakt. Het verlies van een diepere emotionele connectie betekent dat ze niet meer bij hun partner terecht kunnen voor de bezorgdheden waar ze vroeger wel voor bij hem terecht konden. Er wordt nog wel geknuffeld en gekust, maar ze missen een hechte band en een diepgaande emotionele connectie. Dit zou vergelijkbaar kunnen zijn met wat Wawrziczny et al. (2016) beschreven als de verschuiving van een hecht koppel naar een koppel dat ver van elkaar staat en waar steeds meer afstandelijkheid heerst. Dat leidt tot psychologische en relationele problemen, veranderingen in seksualiteit, elkaar niet meer herkennen, etc. Het zou ook deels kunnen overlappen met wat in dit onderzoek in Thema 2 werd gevonden, namelijk het geleidelijk verliezen van de partner.

Een tweede thema betreffende de intimiteit dat in dit onderzoek werd gevonden, is dat de initiatiefname van de persoon met jongdementie verdwijnt. De vermindering van initiatiefname blijkt voor de partners een struikelblok in het beleven van intimiteit met de persoon met jongdementie. Ze vinden het lastig steeds zelf initiatief te moeten nemen of beschouwen het als een teken van desinteresse van hun partner. Het is hierbij opmerkelijk dat dit als een groot thema uit dit onderzoek naar voren komt, terwijl dit in de reeds bestaande literatuur zelden aan bod komt. Dit aspect werd door de participanten spontaan aangehaald en wordt door hen dus wel degelijk als een belangrijk thema gezien. Toch lijkt deze hindernis niet in de weg te staan van een lichamelijk intimiteitsbeleving aangezien die bij veel koppels aanwezig blijft. Het zou kunnen dat de vrouwen meestal zelf initiatief nemen. Het verdwijnen van initiatiefname bij de patiënt wordt door Frederix et al. (2017) wel als een hindernis voor het beleven van seksualiteit met een persoon met dementie aangehaald (zie Deel IV, sectie 3).

## **2.1 Mogelijke implicaties**

De resultaten over de impact van jongdementie op de intimiteitsbeleving van de partner kunnen eveneens een aantal implicaties hebben. Het resultaat was dat de oppervlakkige genegenheid binnen de relatie aanwezig blijft, maar een diepere emotionele connectie verdwijnt. Er is dus sprake van een positief element, namelijk intimiteit die aanwezig blijft en waar ze van kunnen genieten. Echter, er is eveneens sprake van een negatief element, namelijk het verlies van een diepere emotionele connectie. Het verlies van dergelijke connectie kan sociale isolatie en eenzaamheid tot gevolg hebben (Holdsworth & McCabe, 2018b; Kimura et al., 2015). Het is daarom belangrijk dat partners van personen met jongdementie goed worden opgevangen, bijvoorbeeld door naasten waar ze eveneens een diepe emotionele connectie mee hebben. Op die manier zouden sociale isolatie en eenzaamheid (deels) kunnen worden tegengegaan. Op vlak van initiatiefname kan het helpend zijn als hulpverleners communiceren dat afname in initiatiefname niet met zekerheid betekent dat de persoon met jongdementie dit zelf niet wilt. De implicaties betreffende het initiatiefverlies worden uitgebreider besproken bij de implicaties op vlak van seksualiteit (zie Deel IV, sectie 3.1).

## **2.2 Besluit**

Op vlak van intimiteit ervaren partners van personen met jongdementie enerzijds een constantie en anderzijds een verschuiving. Ze ervaren namelijk dat intimiteit aanwezig blijft en daar genieten ze van. Dat neemt echter niet weg dat de partners het lastig vinden dat de patiënt weinig of geen initiatief meer neemt. Dit onderzoek spreekt echter voorgaande onderzoeken tegen die aangaven dat intimiteit meestal afneemt na een diagnose jongdementie. Verder verduidelijkend onderzoek is dus aangeraden. In sommige gevallen treedt intimiteit op als een vervanger voor afnemende seksualiteit. Echter, er is bovendien sprake van een verdwijning van de diepere emotionele connectie die het koppel vroeger ervoer en dat kan negatieve gevolgen hebben. Het is daarom aangewezen partners van personen met jongdementie het belang aan te tonen van het behouden van andere relaties waar ze eveneens een emotionele connectie ervaren. Dit zou goede effecten kunnen hebben, zoals het tegengaan van sociale isolatie en eenzaamheid.

### 3. Seksualiteitsbeleving

De laatste grote onderzoeksvraag die in dit onderzoek werd gesteld, was hoe partners van personen met jongdementie seksualiteit vóór en na de diagnose ervaren en in welke mate dat een belangrijk aspect in de levenskwaliteit is. De resultaten op dit vlak worden hier verder toegelicht. Een eerste resultaat is dat de seksuele relatie geleidelijk verdwijnt en zelfs (zo goed als) onbestaande is. Deze resultaten komen sterk overeen met wat reeds in voorgaande onderzoeken over (jong)dementie en seksualiteit werd gevonden. Seksualiteit nam ook in voorgaand onderzoek over dementie af of verdween volledig (Holdsworth & McCabe, 2018a; Nogueira et al., 2017). Echter, er is sprake van enige inconsistentie tussen verschillende onderzoeken. Zo vonden Kuppuswamy et al. (2008) dat er bij koppels waarvan één partner dementie heeft evenveel koppels waren die geen veranderingen in seksualiteit rapporteerden als koppels die een daling in seksuele activiteit rapporteerden. Holdsworth & McCabe (2018a) rapporteerden dat slechts twintig procent van de koppels waarvan één partner dementie heeft seksueel actief blijft. Dat is vergelijkbaar met wat in dit onderzoek werd gevonden, namelijk dat één van de zes participanten geen invloed ervoer op seksueel vlak tot het moment dat de inname van antidepressiva werd gestart. Soms blijkt de seksuele drang door dementie zelfs te worden gestimuleerd (Dhikav et al., 2007; Stubbs, 2011). In enkele gevallen is er sprake van seksuele agressie of een toename in behoefte bij de patiënt (Holdsworth & McCabe, 2018b; Van Vracem et al., 2016). Echter, de meeste onderzoeken tonen aan dat de seksuele relatie onder invloed van (jong)dementie afneemt of volledig stopt. Dit onderzoek bevestigde met andere woorden wat in voorgaande onderzoeken op vlak van de invloed van (jong)dementie op seksuele activiteit werd gevonden.

Hoe deze afname of stopzetting van de seksuele relatie door de partner wordt beleefd, varieert tussen verschillende personen. Dit beantwoordt in welke mate de seksuele verandering een belangrijk aspect in de levenskwaliteit is. Sommige partners ervaren dit als een gemis en anderen als een opluchting. Het is opvallend dat in de literatuur het belevingsaspect, zowel van patiënt als partner, relatief op de achtergrond blijft. De seksuele relatie neemt af, maar hoe patiënt en partner zich daarbij voelen, blijft uit eerder onderzoek onduidelijk op een aantal bevindingen na. Zo vonden Holdsworth & McCabe (2018a) dat één op de vijf koppels waarvan een partner dementie heeft geen verandering in hun seksuele relatie ervoeren en een hoge seksuele satisfactie rapporteerden. Het percentage dat tevreden is over diens seksuele leven is dus eerder laag. Verder blijkt dat partners van een persoon met dementie een lagere seksuele satisfactie ervaren dan de algemene bevolking (Nogueira et al., 2017). Bovendien zou hun seksuele satisfactie afhankelijk zijn van de mate van seksuele activiteit (Nogueira et al., 2017). Aangezien het huidige onderzoek aantoont dat de seksuele

activiteit bij de koppels zo goed als onbestaande is, zou dit kunnen betekenen dat er sprake is van een lage seksuele satisfactie. Uit dit onderzoek komt eerder een grote variatie in seksuele satisfactie naar voren. De meeste participanten zien de stopzetting van seksualiteit als gemis en zullen dus een eerder lage seksuele satisfactie ervaren. Er zijn echter ook participanten die het aanschouwen als een opluchting en zij zullen, ondanks dat ze niet meer seksueel actief zijn, toch een hoge seksuele satisfactie ervaren. Ze zijn namelijk tevreden over hun seksuele leven zoals het is. Daarnaast blijkt ook dat sommige partners niet meer seksueel actief willen zijn met de persoon met dementie omdat ze die niet meer als partner zien of omdat ze niet langer op deze persoon verliefd zijn (Holdsworth & McCabe, 2018a). Dat komt overeen met wat in dit onderzoek bij een aantal participanten werd gevonden, namelijk dat ze de verdwijnende seksualiteit ervaren als een gemis, maar geen gemis met de huidige partner omdat ze die bijvoorbeeld aanschouwen als een andere persoon dan voordien. Soms wordt er aan een nieuwe toekomstige relatie gedacht en er blijkt bovendien een wens naar een intieme emotionele relatie in het heden te zijn.

Een ander resultaat uit dit onderzoek was dat er soms seksuele problemen aanwezig zijn en dat deze problemen, volgens sommige participanten, met het gebruik van medicatie kunnen samenhangen. Deze seksuele problemen staan een bevredigende seksuele relatie in de weg. Seksuele problemen komen in de literatuur inderdaad naar voren als een frequent voorkomend probleem bij personen met dementie (Baikie, 2002; Davies et al., 1998). Erectieproblemen krijgen in de literatuur omtrent dementie relatief veel aandacht, terwijl orgasme- en ejaculatieproblemen eerder op de achtergrond blijven. Nochtans blijkt uit het huidige onderzoek dat deze problemen bij mannen met jongdementie eveneens frequent voorkomen. De oorzaak van seksuele problemen bij dementie is nog relatief onduidelijk, maar een hypothese is dat cognitieve achteruitgang de seksuele opwindning verstoort (Baikie, 2002). Er zijn heel wat verschillende manieren waarop dementie invloed op seksualiteit kan hebben (zie Deel I, 4.2.1). Eén daarvan betreft de invloed van medicatie op seksualiteit (Klepping, 2008). De participanten in deze studie die aangaven dat de seksuele problemen van hun partner door medicatie zijn geïnduceerd, zouden gelijk kunnen hebben. Echter, er zijn veel verschillende manieren waarop dementie dergelijke gevolgen kan hebben (Klepping, 2008) en bijgevolg kan er niet zomaar vanuit worden gegaan dat medicatie de seksuele problemen met zekerheid heeft veroorzaakt. Zo kunnen depressieve gevoelens of cognitieve problemen eveneens tot erectie- of ejaculatieproblemen leiden (Klepping, 2008). Nogueira et al. (2017) beschreven dat cognitieve problemen tot onverschilligheid op seksueel vlak kunnen leiden. Het is niet moeilijk voorstelbaar dat seksuele onverschilligheid seksuele problemen tot gevolg kan hebben. Seksuele problemen kunnen, net als relationele problemen, leiden tot psychosociale moeilijkheden bij zowel patiënt als partner (Draper & Withall, 2015).

Verder blijkt dat de fysieke achteruitgang van de persoon met jongdementie een hindernis op vlak van seksualiteit kan zijn. Het is echter merkwaardig dat dit in de literatuur weinig wordt aangehaald. Er wordt veel aandacht besteed aan hoe de patiënt cognitief achteruitgaat, maar weinig aan hoe die fysiek achteruitgaat. Uit dit onderzoek blijkt nochtans dat dit een belangrijke hindernis is in het behouden van een seksuele relatie. De mentale achteruitgang komt uit dit onderzoek eveneens naar voren als een struikelblok op vlak van seksualiteit. Klepping (2008) beschreef dit expliciet als één van de zes manieren waarop dementie invloed op seksualiteit kan hebben. Cognitieve problemen kunnen er bijvoorbeeld voor zorgen dat de persoon met jongdementie niet meer weet wat hij of zij moet doen of de volgorde van seksuele activiteiten niet meer weet. Bovendien is gerichte aandacht een belangrijke cognitieve functie voor het beleven van seksualiteit (van Cranenburgh, 2008). Dat wordt in dit onderzoek bevestigd door een vrouw die aangaf dat haar man moeite heeft met zijn aandacht vast te houden en bovendien op seksueel vlak steeds minder aandacht aan zijn vrouw schenkt. Momenteel wordt in de literatuur wel de cognitieve achteruitgang als struikelblok voor seksualiteit beschreven. Uit dit onderzoek blijkt dat het nuttig zou zijn eveneens de fysieke achteruitgang als hindernis te benadrukken.

Ondanks deze algemene daling in seksualiteit, werd in dit onderzoek gevonden dat er soms wel sprake is van masturbatie en ongepast seksueel gedrag. Masturbatie, zowel bij patiënt als partner, is een onderwerp dat in de literatuur over (jong)dementie nog niet veel aandacht kreeg. Masturbatie komt in de literatuur over dementie bijna exclusief aan bod als het gaat over compulsieve masturbatie en ongepast seksueel gedrag. Dit onderzoek kan daarom een nieuw inzicht leveren, namelijk dat sommige personen met jongdementie nood hebben aan enige vorm van zelfbevrediging. Echter, er werd in dit onderzoek geen expliciete vraag over masturbatie gesteld. De resultaten over masturbatie zijn daarom exclusief gebaseerd op wat spontaan door de participanten werd aangehaald. Het zou in verder onderzoek nuttig zijn dieper in te gaan op het onderwerp masturbatie bij (jong)dementie, zowel bij patiënt als partner. Ongepast seksueel gedrag bij dementie werd daarentegen in de literatuur wel uitgebreid beschreven. Het ongepast seksueel gedrag dat uit dit onderzoek naar voren kwam – het maken van schunnige opmerkingen –, sluit aan bij de definitie die door Stubbs (2011) wordt aangehaald. Het betreft hier namelijk verbale acties van seksuele aard die onaanvaardbaar zijn in de sociale context waarin ze worden gesteld. In dit onderzoek werd ongepast seksueel gedrag enkel door een partner van een man met frontotemporale dementie gerapporteerd. Dat bevestigt de bevindingen uit de literatuur die aangeven dat ongepast seksueel gedrag bij personen met de ziekte van Alzheimer zeldzaam is en het meest frequent bij personen met frontotemporale dementie voorkomt (Dhikav et al., 2007; Frederix et al., 2017; Stubbs, 2011). Frontotemporale dementie, voornamelijk de frontale variant, kan

impulscontrolestoornissen en bijgevolg ontremming als gevolg hebben (Frederix et al., 2017). Zowel uit dit onderzoek als uit het boek van Frederix et al. (2017) blijkt dat bij de ziekte van Alzheimer seksuele apathie meestal op de voorgrond staat. De verhoudingen van de vormen van dementie zijn anders bij jongdementie dan bij dementie op oudere leeftijd (Draper & Withall, 2015). Bij jongdementie is er namelijk minder kans op de ziekte van Alzheimer en meer kans op andere vormen van dementie dan bij dementie op oudere leeftijd. Dat zou bijgevolg kunnen betekenen dat seksuele ontremming meer en seksuele apathie minder voorkomt bij jongdementie dan bij dementie op oudere leeftijd.

Tot slot is er in dit onderzoek op vlak van seksualiteit nog een laatste bevinding gedaan, namelijk de afname van initiatiefname. Dit onderwerp werd dus zowel op vlak van intimiteit als op vlak van seksualiteit gevonden. Het feit dat de partner minder of geen initiatief meer neemt om binnen de relatie seksueel actief te zijn, is een hindernis in het beleven of behouden van seksualiteit binnen de relatie. Zoals eerder aangehaald, beschreven Frederix et al. (2017) de afname in initiatiefname als een manier waarop jongdementie invloed kan hebben op seksualiteit. Bovendien blijkt uit het huidige onderzoek dat vermoeidheid een bijkomende hindernis kan zijn op vlak van seksualiteit en dat het de oorzaak van de afname in initiatiefname kan zijn.

### **3.1 Mogelijke implicaties**

De resultaten van dit onderzoek betreffende de invloed van jongdementie op de seksualiteitsbeleving kunnen eveneens allerlei implicaties hebben. Het huidige onderzoek toont aan dat de seksuele relatie geleidelijk verdwijnt. Of dit al dan niet als een probleem wordt ervaren, is afhankelijk van persoon tot persoon. Enkel indien het als een probleem wordt ervaren, is er ook daadwerkelijk sprake van een probleem. Het is dan uiterst belangrijk dat hulpverleners hier aandacht aan besteden en het onderwerp niet minimaliseren of negeren. Dit is belangrijk aangezien Van Vracem et al. (2016) rapporteerden dat partners van personen met jongdementie moeilijkheden ervaren om over seksualiteit te spreken. Het minimaliseren van het onderwerp seksualiteit door hulpverleners is een obstakel voor het beleven van seksualiteit en kan negatieve gevolgen hebben, zoals seksuele problemen of eenzaamheid (Bender, 2008; Davies et al., 1998). Het bespreekbaar maken van seksualiteit heeft daarentegen een positievere kijk op seksualiteit als gevolg (Frederix et al., 2017). Het feit dat hulpverleners erover praten, lost het probleem niet met zekerheid op maar kan wel het gevoel geven dat het toegestaan is om erover te spreken. Daarenboven is er de rol van de stigmatiserende samenleving, die chronisch zieke personen als aoseksueel aanschouwt (Tabak & Shemesh-Kigli, 2006). De kijk van de samenleving beïnvloedt op die manier hun

seksualiteitsbeleving. Het is daarom belangrijk deze stigmatiserende visies in de samenleving aan te pakken.

Verder is het ook belangrijk aandacht te besteden aan het regelmatig voorkomen van seksuele problemen bij personen met jongdementie en de eventuele samenhang met medicatie. Artsen moeten bijvoorbeeld communiceren naar de patiënt en diens partner wat de nevenwerkingen van antidepressiva en andere medicatie kunnen zijn. Daarnaast kan fysieke achteruitgang ook een invloed op seksualiteit hebben. Het valt daarom aan te raden fysiek actief te blijven zolang als mogelijk en regelmatig medische controles te ondergaan. De mentale achteruitgang speelt eveneens een rol en daarom is het belangrijk de partner te informeren dat de patiënt zich niet steeds herinnert welke seksuele handeling hij of zij wanneer moet stellen, maar dat dat niet *per sé* een probleem hoeft te zijn. De partner kan de patiënt in dit proces helpen te sturen.

Tot slot geven een aantal mannen met jongdementie aan te masturberen, wat aantoont dat ze behoefte hebben aan een vorm van seksualiteit in hun leven. Dit toont met andere woorden opnieuw aan dat het onderwerp niet mag worden geminimaliseerd en dat er meer openheid over de seksuele behoeften van personen met jongdementie en hun partners moet komen. Soms blijkt er ook sprake te zijn van ongepast seksueel gedrag en dat kan een grote invloed op de omgeving van de patiënt hebben (Stubbs, 2011). Het kan leiden tot een afkeer en gevoelens van schaamte bij de partner. Daarom is het van belang om de omgeving over eventuele seksuele ontremming in te lichten. Er moet een omgeving worden gecreëerd waarin zonder schaamte kan worden gepraat over onderwerpen zoals intimiteit, seksuele ontremming, masturbatie, etc.

Tot slot kan het feit dat de persoon met jongdementie geen initiatief meer neemt in de weg staan van het stellen van intieme en seksuele activiteiten. Zoals reeds vermeld, zou het helpend kunnen zijn als hulpverleners hierover communiceren en benadrukken dat verlies van initiatiefname niet betekent dat de patiënt geen behoefte aan intimiteit of seksualiteit heeft. Echter, er is wel een mogelijkheid dat het betekent dat de persoon met jongdementie geen behoefte heeft. Dan komt de discussie van vrijwillige instemming opnieuw aan de oppervlakte. Het is namelijk moeilijk in te schatten wanneer een persoon met jongdementie met bepaalde intieme of seksuele activiteiten instemt en wanneer niet (Frederix et al., 2017). Uiterst voorzichtig omgaan met vrijwillige instemming op vlak van seksualiteit bij jongdementie is de boodschap.



## **3.2 Besluit**

Jongdementie heeft een grote impact op het seksuele leven van zowel patiënt als partner. De seksuele activiteiten binnen de relatie nemen bij veel koppels geleidelijk af tot de seksuele relatie uiteindelijk zo goed als onbestaande is. Dit vormt niet voor iedereen een probleem, maar wel voor sommigen en daarmee is de impact ervan op de levenskwaliteit variabel. De seksuele satisfactie verschilt dus tussen verschillende personen. Sommigen ervaren het als een groot gemis terwijl anderen het juist als een opluchting en geen prioriteit ervaren. Het feit dat ze hun partner vaak zien als een andere persoon dan vroeger heeft eveneens een grote impact. Het kan ertoe leiden dat een seksuele relatie met die specifieke partner niet als een gemis wordt ervaren. Dat neemt echter niet weg dat er soms wel nog verlangen naar een seksuele relatie bestaat. Zo is er bij sommigen sprake van een wens naar een toekomstige nieuwe relatie waarin seksualiteit nog wel een plaats zou hebben. Er is daarenboven ook sprake van een wens naar een intieme emotionele relatie in het heden.

De relationele seksualiteitsbeleving valt met andere woorden om verschillende redenen weg. Zo komen seksuele problemen, al dan niet door medicatie veroorzaakt, frequent voor bij personen met jongdementie. Daarenboven staan de fysieke en mentale achteruitgang de seksuele relatie in de weg, net als vermoeidheid. Ongepast seksueel gedrag van de patiënt, dat voornamelijk bij frontotemporale dementie voorkomt, kan eveneens een hindernis zijn in het beleven van seksualiteit binnen het koppel. Echter, in de individuele levens van de partners verdwijnt seksualiteit niet steeds volledig. Het feit dat een aantal personen met jongdementie masturberen, toont aan dat er enige behoefte aan seksualiteit aanwezig is. Bijgevolg is het uiterst belangrijk dat hulpverleners over seksualiteit spreken en het onderwerp niet minimaliseren. Bijkomende communicatie over de invloed van medicatie, eventuele ontremming en cognitieve achteruitgang zijn aangewezen. Bovendien kunnen fysieke fitheid en bewustwording in de maatschappij aanvullende aandachtspunten zijn. Tot slot is de vrijwillige instemming op vlak van seksualiteit bij (jong)dementie een zeer belangrijk aandachtspunt.

## **4. Conceptueel model**

Het conceptueel model dat bij het opstellen van dit onderzoek werd gebruikt, werd beschreven in Deel I, sectie 3. De resultaten van het huidige onderzoek worden eveneens teruggekoppeld naar dit model om na te gaan of ze overeenkomen met hetgeen het model voorstelt. De resultaten van dit onderzoek ondersteunen de variabelen uit het model sterk. Een aantal variabelen die Verschuren et al. (2010) benadrukken als belangrijke aspecten in verband met

chronische ziekten en seksualiteit, krijgen ondersteuning vanuit dit onderzoek en worden hier kort aangehaald.

De resultaten van dit onderzoek bevestigen dat jongdementie, een chronische ziekte, invloed op het seksueel welzijn en functioneren kan hebben. Welke invloed het heeft en hoe het wordt ervaren, blijkt uit deze resultaten tussen verschillende personen te variëren. Het feit dat deze invloed kan verlopen via de fysieke toestand wordt bevestigd, net als het belang van de relatie en veranderingen binnen de relatie. Bovendien blijkt de rol van de mate van acceptatie van de ziekte eveneens door deze resultaten te worden bevestigd. Hoe meer de ziekte wordt geaccepteerd, hoe meer positiviteit er binnen de relatie wordt behouden. Dat kan op zijn beurt het seksueel welzijn positief beïnvloeden. Daarenboven wordt de rol van de behandeling en de rol van de complicaties van zowel de ziekte als de behandeling bevestigd. Er zijn geen genezende behandelingen beschikbaar voor (jong)dementie maar er worden wel behandelingen aangeboden om symptomen en ongemakken tegen te gaan (Kuruppu & Matthews, 2013). Uit dit onderzoek komt bijvoorbeeld de grote invloed van (de complicaties van) antidepressiva naar voren en de invloed daarvan op het seksueel functioneren en bijgevolg op het seksueel welzijn. Tot slot bevestigen de resultaten het belang van het feit dat jongdementie een progressieve ziekte is. De persoon met jongdementie zal enkel achteruitgaan en dat speelt vaak een belangrijke rol in het psychologische welzijn van zowel patiënt als partner. Zo gaat het progressieve verloop van een ziekte met gevoelens van onzekerheid gepaard (Enzlin & Pazmany, 2008). Daarenboven kent jongdementie vaak een snellere progressie dan dementie op oudere leeftijd (Draper & Withall, 2015). Echter, uit het huidige onderzoek komt ook de positieve kant van de progressieve aard van jongdementie naar voren. Het kan er namelijk voor zorgen dat de aanpassing op een stapsgewijze manier kan gebeuren.

Concluderend kan worden gesteld dat de variabelen uit het conceptueel model over de samenhang tussen chronische ziekten en seksualiteit door deze resultaten grotendeels worden ondersteund. De meeste aspecten die in dit model worden benadrukt, werden enigszins teruggevonden in de resultaten van het huidige onderzoek. Echter, aangezien dit een kwalitatief onderzoek betreft, kan over causale verbanden niet worden gesproken. Er kan enkel worden gesproken over wat de participanten als een (causaal) verband ervaren.

## **5. Beperkingen en aanbevelingen**

In sectie 3.7 van Deel II werd reeds besproken hoe de kwaliteit van het onderzoek werd gemaximaliseerd. Dat betekent echter niet dat er geen beperkingen aan dit onderzoek zijn. Er

zijn een aantal beperkingen en die verdienen aandacht omdat ze invloed kunnen hebben op de uiteindelijke resultaten en de kwaliteit van het onderzoek. De beperkingen worden hier beschreven en daarmee samenhangend worden aanbevelingen voor verder onderzoek gedaan.

Een eerste belangrijke beperking van dit onderzoek betreft de kleine steekproef. De zoektocht naar mogelijke participanten verliep eerder moeilijk en heeft uiteindelijk geleid tot een kleine steekproef van zes participanten. Zoals eerder aangehaald, hoeft dit echter geen probleem te zijn voor een kwalitatief onderzoek dat als doel heeft om de belevingen van verschillende personen te vatten (Peters, 2010). De resultaten zijn dus niet veralgemeenbaar naar alle partners van een persoon met jongdementie, maar dat betekent niet dat de resultaten niet nuttig zijn. Echter, hoe meer participanten worden bevroegd, hoe meer belevingen worden gevat. In verder onderzoek zou het nuttig zijn om een grotere steekproef te bevragen. Bovendien was een bijkomende beperking het feit dat één van de participanten zich tijdens het interview duidelijk ongemakkelijk voelde over het alleen laten van haar partner. Ze beantwoordde de vragen dan ook kort en wou het interview liefst zo snel mogelijk afronden. Na twintig minuten interviewen gaf ze dan ook aan het interview liefst niet meer te lang te rekken aangezien ze zich niet volledig op haar gemak voelde. Haar wens werd gerespecteerd en het interview werd afgerond.

Bovendien zijn ook de steekproefkarakteristieken een bijkomende beperking. Dit onderzoek was beperkt tot vrouwelijke partners in een heteroseksuele relatie met een man met jongdementie. Het zou in verder onderzoek nuttig zijn de ervaring van mannelijke partners of personen in homoseksuele relaties eveneens te bevragen. Daarnaast is het ook nuttig en zelfs noodzakelijk om personen met jongdementie te bevragen om op die manier de ervaring van de patiënten zelf te begrijpen. Daarvoor zou het bevragen van de persoon met jongdementie of het koppel nuttig zijn. Resultaten uit dergelijk onderzoek zouden dan met resultaten uit het huidige en voorgaand onderzoek kunnen worden vergeleken.

Een derde beperking van het onderzoek kwam eerder ook al aan bod en betreft het feit dat het gehele onderzoek door één enkele onderzoeker werd uitgevoerd. Dit zou tot vertekening kunnen leiden. Echter, zoals reeds vermeld, werd er een bepaalde mate van onderzoekersreflexiviteit (*researcher reflexivity*) toegepast met als doel de vertekening voor een stuk tegen te gaan. Het zou in verder onderzoek nuttig zijn dergelijk onderzoek door meerdere personen te laten uitvoeren. Als verschillende onderzoekers de transcripten doorlezen, coderen en thematiseren, zal de betrouwbaarheid van het onderzoek toenemen.

De vierde beperking van dit onderzoek betreft dat de participanten die zich aanbieden om deel te nemen waarschijnlijk een grotere openheid ten aanzien van het onderzoeksonderwerp hebben dan personen die zich niet aanbieden. Dat hoeft niet *per sé* een

beperking te zijn, maar kan dat wel zijn. Het zou bijvoorbeeld zo kunnen zijn dat er grote verschillen zijn tussen de groepen die zich wel en niet aanbieden. Dit is echter een nevenwerking van de vrijwilligheid van deelname aan het onderzoek en valt niet te omzeilen, maar is wel belangrijk om te vermelden.

Verder zijn er nog een aantal bijkomende aanbevelingen voor toekomstig onderzoek. Zo zou het in verder onderzoek nuttig zijn om het tijds criterium te objectiveren. Zoals besproken in sectie 3.1 van Deel II, werd als inclusie criterium vooropgesteld dat de persoon met jongdementie zich nog niet in een vergevorderd stadium mocht bevinden. Dit bleek echter moeilijk uitvoerbaar omdat patiënten en hun partners niet objectief weten in welk stadium van de ziekte de patiënt zich bevindt. Het kan daarom belangrijk zijn in toekomstig onderzoek het objectieve stadium van de patiënten na te gaan via neuropsychologisch onderzoek (zoals geheugentesten). Bovendien is het ook belangrijk te onthouden dat dit onderzoek participanten bevroeg wiens partner niet permanent in een instelling was opgenomen. Echter, opname in een ziekenhuis of woonzorgcentrum zou het bijkomende probleem van een tekort aan privacy met zich mee kunnen brengen en bijgevolg het beleven van seksualiteit nog feller beïnvloeden (Davies et al., 1998). Het zou daarom nuttig zijn in verder onderzoek aandacht te besteden aan de opname in instellingen van personen met jongdementie en de al dan niet bijhorende privacy. Tot slot zou het interessant zijn om de verschillende vormen van jongdementie onderling te onderzoeken. Er zijn namelijk veel verschillen, bijvoorbeeld in symptomen, tussen verschillende vormen van jongdementie en dat zou een impact op de beleving kunnen hebben.

## DEEL V: CONCLUSIE

Dit onderzoek stelde als hoofdvraag hoe partners van personen met jongdementie relationele en seksuele veranderingen in hun samenleven ervaren. Met als doel deze onderzoeksvraag te beantwoorden, werd een kwalitatief onderzoek aan de hand van zes diepte-interviews uitgevoerd. Uit de resultaten is gebleken dat partners van personen met jongdementie een grote impact van de aandoening op de relatie, intimiteit en seksualiteit ervaren. Vijf thema's werden gevonden die betrekking hebben op deze drie belevingsvormen. Ten eerste verandert de relatiebeleving van de partners, zoals duidelijk wordt uit Thema 2 en Thema 3. Veel aspecten binnen de relatie gaan verloren, zoals zelfstandigheid, gelijkwaardigheid en communicatie. Daarenboven is er ook sprake van gevoelens van kwaadheid en ruzie binnen de relatie. Er kunnen echter ook positieve veranderingen zijn, zoals bevestiging van de liefde. De partner zal zich moeten aanpassen aan de persoon met jongdementie. Ten tweede vertoont de intimiteitsbeleving van de partners enerzijds constantie en anderzijds verandering, zoals blijkt uit Thema 1 en Thema 4. Oppervlakkige intimiteit blijft aanwezig of neemt soms zelfs toe en kan seksualiteit vervangen. Dat neemt echter niet weg dat partners het wel als lastig ervaren dat de persoon met jongdementie minder of geen initiatief meer neemt om intiem te zijn. Ondanks dat lichamelijke intimiteit aanwezig blijft, blijkt een diepere emotionele connectie te verdwijnen. Tot slot heeft jongdementie ook een grote impact op de seksualiteitsbeleving van de partner, zoals duidelijk wordt uit Thema 4 en Thema 5. De relationele seksualiteitsbeleving verdwijnt en dat vormt voor sommige partners een probleem en voor andere partners niet. De redenen voor het verdwijnen van de seksuele relatie zijn divers, zoals seksuele problemen, vermoeidheid, afname van initiatiefname, fysieke en mentale achteruitgang, etc. In zeldzame gevallen is er sprake van ongepast seksueel gedrag. Echter, ondanks dat de seksualiteit binnen de relatie verdwijnt, kan (de behoefte aan) individuele seksualiteit, zoals masturbatie, wel blijven bestaan.

Jongdementie heeft een grote impact op hoe de partners de relatie alsook de intimiteit en de seksualiteit binnen de relatie beleven. Ondanks dat uit de resultaten blijkt dat jongdementie tot veel veranderingen leidt, blijkt eveneens dat dit niet *per sé* slechte gevolgen hoeft te hebben. Er zijn ook positieve veranderingen of er kan ook op een positieve manier met negatieve veranderingen worden omgegaan. Echter, de negatieve invloeden mogen uiteraard niet worden geminimaliseerd. Jongdementie kan wel degelijk een uiterst grote negatieve invloed hebben op aspecten zoals relatie, intimiteit en seksualiteit en verdient op deze domeinen dan ook extra aandacht.

## Referenties

- Baikie, E. (2002). The impact of dementia on marital relationships. *Sexual and Relationship Therapy, 17*(3), 289-299. doi:10.1080/14681990220149095
- Bakker, C., & Millenaar, J. K. (2014). Zorgbehoeften bij dementie op jonge leeftijd. *Huisarts en Wetenschap, 57*(12), 633-635.
- Baptista, M. A., Santos, R. L., Kimura, N., Lacerda, I. B., Johannessen, A., Barca, M. L., Engedal, K., & Dourado, M. C. (2016). Quality of life in young onset dementia: an updated systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy, 38*(1), 6-13. doi:10.1590/2237-6089-2015-0049
- Bender, J. L. (2008). Praten over seksualiteit. In W. Gianotten, M. Meihuizen-de Regt & N. van Son-Schoones (Red.), *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking* (pp. 384-393). Assen: Van Gorcum.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Clarke, V., & Brown, V. (2017). Thematic analysis. *The Journal of Positive Psychology, 12*(3), 297-298. doi:10.1080/17439760.2016.1262613
- Davies, H. D., Zeiss, A. M., Shea, E. A., & Tinklenberg, J. A. (1998). Sexuality and intimacy in Alzheimer's patients and their partners. *Sexuality and Disability, 16*(3), 193-203. doi:10.1023/A:1023047125906
- Davies, H. D., Newkirk, L. A., Pitts, C. B., Coughlin, C. A., Sridhar, S. B., Zeiss, L. M., & Zeiss, A. M. (2010). The impact of dementia and mild memory impairment (MMI) on intimacy and sexuality in spousal relationships. *International Psychogeriatrics, 22*(4), 618-628. doi:10.1017/S1041610210000177
- Dean, E. (2017). Parkinson's disease. *Nursing Standard, 32*(11), 15. doi:10.7748/ns.32.11.15.s12
- Dening, T., & Sandilyan, M. B. (2015). Dementia: Definitions and types. *Nursing Standard, 29*(37), 37-42. doi:10.7748/ns.29.37.37.e9405
- Dhikav, V., Anand, K., & Aggarwal, N. (2007). Grossly disinhibited sexual behavior in dementia of Alzheimer's type. *Archives of Sexual Behavior, 36*(2), 133-134. doi:10.1007/s10508-006-9144-1

- Draper, B., & Withall, A. (2015). Young onset dementia. *Internal Medicine Journal*, 46(7), 779-786. doi:10.1111/imj.13099
- Emre, M. (2009). Classification and diagnosis of dementia: A mechanism-based approach. *European Journal of Neurology*, 16(2), 168-173. doi:10.1111/j.1468-1331.2008.02379.x
- Enzlin, P. (2008a). Aspecten van relatieontwikkeling bij volwassenen. In W. Gianotten, M. Meihuizen-de Regt & N. van Son-Schoones (Red.), *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking* (pp. 82-88). Assen: Van Gorcum.
- Enzlin, P. (2008b). Seksualiteit, een plaatsbepaling. In W. Gianotten, M. Meihuizen-de Regt & N. van Son-Schoones (Red.), *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking* (pp. 16-20). Assen: Van Gorcum.
- Enzlin, P., & Pazmany, E. (2008). Psychologische implicaties en gevolgen voor de relatie. In W. Gianotten, M. Meihuizen-de Regt & N. van Son-Schoones (Red.), *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking* (pp. 165-174). Assen: Van Gorcum.
- Frederix, N., Boerjan, S., & Verelst, C. (2017). *Als Amor de draad kwijtraakt: Over seksualiteit en intimiteit bij personen met dementie*. Leuven, Den Haag: Acco.
- Gardner, R. C., Burke, J. F., Nettiksimmons, J., Kaup, A., Barnes, D. E., & Yaffe, K. (2014). Dementia risk after traumatic brain injury vs nonbrain trauma: The role of age and severity. *JAMA Neurology*, 71, 1490-1497.
- Harris, P. B. (2004). The perspective of younger people with dementia. *Social Work in Mental Health*, 2(4), 17-36. doi:10.1300/J200v02n04\_02
- Harris, P. B., & Keady, J. (2009). Selfhood in younger onset dementia: Transitions and testimonies. *Aging and Mental Health*, 13(3), 437-444. doi:10.1080/13607860802534609
- Hayo, H. (2015). Diagnosis and support for younger people with dementia. *Nursing Standard*, 29(47), 36-40. doi:10.7748/ns.29.47.36.e9197
- Holdsworth, K., & McCabe, M. (2018a). The impact of dementia on relationships, intimacy, and sexuality in later life couples: An integrative qualitative analysis of existing literature. *Clinical Gerontologist*, 41(1), 3-19. doi:10.1080/07317115.2017.1380102

- Holdsworth, K., & McCabe, M. (2018b). The impact of younger-onset dementia on relationships, intimacy, and sexuality in midlife couples: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, *30*(1), 15-29. doi:10.1017/S1041610217001806
- Hutchinson, K., Roberts, C., Kurrle, S., & Daly, M. (2016). The emotional well-being of young people having a parent with younger onset dementia. *Dementia*, *15*(4), 609-628. doi:10.1177/1471301214532111
- Jones, B., Gage, H., Bakker, C., Barrios, H., Boucault, S., Mayer, J., Metcalfe, A., Millenaar, J., Parker, W., & Wallin, A. O. (2018). Availability of information on young onset dementia for patients and carers in six European countries. *Patient Education and Counseling*, *101*(1), 159-165. doi:10.1016/j.pec.2017.07.013
- Kimura, N. R., Maffioletti, V. L., Santos, R. L., Baptista, M. A., & Dourado, M. C. (2015). Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, *37*(4), 213-219. doi:10.1590/2237-6089-2015-0038
- Klepping, L. (2008). Sexuality for people with learning disabilities and Alzheimer's disease: The Ex-PLISSIT model. *Learning Disability Practice*, *11*(4), 28-32.
- Kuppuswamy, M., Davies, H. D., Spira, A. P., Zeiss, A. M., & Tinklenberg, J. R. (2008). Sexuality and intimacy between individuals with Alzheimer's disease and their partners. *Clinical Gerontologist*, *30*(3), 75-81. doi:10.1300/J018v30n03\_06
- Kuruppu, D. K., & Matthews, B. R. (2013). Young-onset dementia. *Seminars in Neurology*, *33*(4), 365-385. doi:10.1055/s-0033-1359320
- Loy, C. T., Schofield, P. R., Turner, A. M., & Kwok, J. B. (2014). Genetics of dementia. *The Lancet*, *383*(9919), 828-840. doi:10.1016/S0140-6736(13)60630-3
- Moon, M. D., Wolf, L. A., Baker, K., Carman, M. J., Clark, P. R., Henderson, D., Manton, A., & Zavotsky, K. E. (2013). Evaluating qualitative research studies for use in the clinical setting. *Journal of Emergency Nursing*, *39*(5), 508-510. doi:10.1016/j.jen.2013.06.009
- Nogueira, M. M., Neto, J. P., Sousa, M. F., Santos, R. L., Lacerda, I. B., Baptista, M. A., & Dourado, M. C. (2017). Perception of change in sexual activity in Alzheimer's disease: Views of people with dementia and their spouse-caregivers. *International Psychogeriatrics*, *29*(2), 185-193. doi:10.1017/S1041610216001642



- Perry, D. C., Sturm, V. E., Seeley, W. W., Miller, B. L., Kramer, J. H., & Rosen, H. J. (2014). Anatomical correlates of reward-seeking behaviours in behavioural variant frontotemporal dementia. *Brain*, 137(6), 1621–1626. doi:10.1093/brain/awu075
- Peters, S. (2010). Qualitative research methods in mental health. *Evidence-Based Mental Health*, 13(2), 35-40. doi:10.1136/ebmh.13.2.35
- Rabins, P. V., & Blass, D. M. (2014). Dementia. *Annals of International Medicine*, 161(3), 1-16. doi:10.7326/0003-4819-161-3-201408050-01002
- Ramakers, M. J., & Jacobs, E. A. (2008). Bevordering van seksuele gezondheid. In W. Gianotten, M. Meihuizen-de Regt & N. van Son-Schoones (Red.), *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking* (pp. 127-134). Assen: Van Gorcum.
- Rosness, T. A., Mjørud, M., & Engedal, K. (2011). Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. *Aging & Mental Health*, 15(3), 299-306. doi:10.1080/13607861003713224
- Schmidt, E. Z., & Bonelli, R. M. (2007). Sexuality in Huntington's disease. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 158(3-4), 78-83. doi:10.1007/s10354-007-0477-8
- Stubbs, B. (2011). Displays of inappropriate sexual behavior by patients with progressive cognitive impairment: The forgotten form of challenging behavior? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(7), 602-607. doi:10.1111/j.1365-2850.2011.01709.x
- Svanberg, E., Spector, A., & Stott, J. (2011). The impact of young onset dementia on the family: A literature review. *International Psychogeriatrics*, 23(3), 356-371. doi:10.1017/S1041610210001353
- Tabak, N., & Shemesh-Kigli, R. (2006). Sexuality and Alzheimer's disease: Can the two go together? *Nursing Forum*, 41(4), 158-166. doi:10.1111/j.1744-6198.2006.00054.x
- van Cranenburgh, B. (2008). Functionele neuroanatomie van de seksualiteit. In W. Gianotten, M. Meihuizen-de Regt & N. van Son-Schoones (Red.), *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking* (pp. 49-70). Assen: Van Gorcum.
- Van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J., & Verhey, F. R. (2011). Caregivers' perspectives on the pre-

- diagnostic period in early onset dementia: A long and winding road. *International Psychogeriatrics*, 23(9), 1393-1404. doi:10.1017/S1041610211001013
- Van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J., Koopmans, R. T., & Verhey, F. R. (2013a). Time to diagnosis in young-onset dementia as compared with late-onset dementia. *Psychological Medicine*, 43(2), 423-432. doi:10.1017/S0033291712001122
- Van Vliet, D., de Vugt, M. E., Köhler, S., Aalten, P., Bakker, C., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J., Koopmans, R. T., & Verhey, F. R. (2013b). Awareness and its association with affective symptoms in young-onset and late-onset Alzheimer disease: A prospective study. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 27(3), 265-271. doi:10.1097/WAD.0b013e31826cfa5
- Van Vracem, M., Spruytte, N., Van Audenhove, C., Mortier, P., Bruffaerts, R. & Vandenbulcke, M. (2016). *Jongdementie onder de loep: De prevalentie in de provincie Vlaams-Brabant en de beleving en noden van mantelzorgers en het zorgaanbod*. Geraadpleegd via [https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi\\_upload/jongdementie-onder-de-loep](https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi_upload/jongdementie-onder-de-loep)
- Verschuren, J. E., Enzlin, P., Dijkstra, P. U., Geertzen, J. H., & Dekker, R. (2010). Chronic disease and sexuality: A generic conceptual framework. *Journal of Sex Research*, 47(2-3), 1-18. doi:10.1080/00224491003658227
- Wawrziczny, E., Antoine, P., Ducharme, F., Kergoat, M., & Pasquier, F. (2016). Couples' experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia*, 15(5), 1082-1099. doi:10.1177/1471301214554720
- Willems, D., & van Zwieten, M. (2004). Waardering van kwalitatief onderzoek. *Huisarts en Wetenschap*, 47(13), 631-635.
- Youell, J. (2015). Enabling sexual expression in people with dementia. *Nursing Standard*, 30(15), 43-48. doi:10.7748/ns.30.15.43.s50

# Bijlagen

## Bijlage 1: Uitnodigingsmail medewerking onderzoek

FACULTEIT GENEESKUNDE  
DEPARTEMENT NEUROWETENSCHAPPEN  
INSTITUUT VOOR FAMILIALE EN SEKSUOLOGISCHE WETENSCHAPPEN  
KAPUCIJNENVOER 7 – BLOK G – BUS 7001  
BE-3000 LEUVEN



LEUVEN

# Uitnodiging

Geachte mevrouw/mijnheer,

Ik ben een studente Master in de seksuologie aan de KU Leuven en in het kader van deze studie moet ik een masterproef maken. Een masterproef is een werkstuk dat gebaseerd is op een onderzoek dat we als studenten onder begeleiding van een promotor uitvoeren. Vanuit persoonlijke belangstelling en interesse heb ik ervoor gekozen om een onderzoek te doen naar de ervaringen van partners van personen met jongdementie. Daartoe wil ik graag een paar partners interviewen om na te gaan hoe zij de invloed van jongdementie op hun leven, relatie, intimiteit en seksualiteit ervaren. Er is in de zorg voor mensen met jongdementie niet altijd veel aandacht voor de partner. Echter gelet op het belang van relatiekwaliteit voor de levenskwaliteit van zowel partner als patiënt, lijkt het me erg belangrijk om hier aandacht aan te besteden en er een (eerste) onderzoek naar te doen.

Het onderzoek werd zorgvuldig voorbereid en goedgekeurd door de Ethische Commissie Onderzoek van de UZ/KU Leuven. De volgende stap is nu om voldoende partners van mensen met jongdementie te kunnen vinden die aan dit onderzoek willen deelnemen. Het is in het kader van de zoektocht naar participanten dat ik u via deze weg contacteer met de vraag of u het zou zien zitten om mij hierbij te helpen.

Om partners die eventueel zouden willen meewerken te informeren over het onderzoek, werd een informatiebrief opgesteld die via e-mail of per post naar mogelijke deelnemers kan worden gestuurd. U vindt deze informatiebrief in bijlage. Ik wil u bij deze vragen of u me zou willen helpen met het verspreiden van deze informatiebrief naar mogelijke deelnemers. Dat zou u kunnen doen door ons de contactgegevens van deze personen te bezorgen of door de informatiebrieven via e-mail te versturen naar mogelijke deelnemers.

Indien u bereid zou zijn om me te helpen bij het verspreiden van deze uitnodiging en informatiebrieven, hoor ik dat graag. Dan kunnen we meer in detail bekijken hoe we dat het best concreetiseren en realiseren.

Alvast dank voor de tijd gependend aan dit bericht en ik hoop van harte bij u interesse voor dit onderzoek te hebben gewekt en hoop dat u me kan helpen om snel van start te kunnen gaan.

Met vriendelijke groeten,

Frauke Claes  
Studente Master in de seksuologie  
0474/889661

Mede namens  
Prof. dr. Paul Enzlin  
Promotor



## Bijlage 2: Informatiebrief



FACULTEIT GENEESKUNDE  
DEPARTEMENT NEUROWETENSCHAPPEN  
INSTITUUT VOOR FAMILIALE EN SEKSUOLOGISCHE WETENSCHAPPEN  
KAPUCIJNENVOER 7 – BLOK G – BUS 7001  
BE-3000 LEUVEN



### Masterproefonderzoek

#### 'Beleving van relatie en seksualiteit bij partners van een persoon met jongdementie'

Beste,

Ik ben een studente seksuologie aan de KU Leuven en werk momenteel aan mijn masterproef. Met deze brief willen wij u uitnodigen deel te nemen aan een wetenschappelijke interviewstudie betreffende de beleving van intimiteit, relatiekwaliteit en seksualiteit bij partners van personen met jongdementie. Dankzij de steun van '...' weten wij dat u voor dit onderzoek in aanmerking komt omdat uw partner met jongdementie werd gediagnosticeerd. Voor dit onderzoek zijn we op zoek naar mensen die bereid zijn deel te nemen aan een individueel interview op een rustige locatie. Het interview kan ofwel bij u thuis doorgaan ofwel kan er op een rustige locatie in Leuven worden afgesproken. De uitvoering van dit onderzoek werd goedgekeurd door de Ethische Commissie Onderzoek van de UZ/KU Leuven.

Jongdementie is een belangrijk onderwerp dat wetenschappelijk nog maar weinig werd onderzocht. Meer specifiek zijn de relationele veranderingen en de veranderingen in de beleving van intimiteit en seksualiteit onderwerpen die in onderzoek tot dusver weinig aandacht kregen. Aan de hand van dit onderzoek willen we ons steentje bijdragen om meer kennis te verkrijgen inzake dit onderwerp. Het doel van dit onderzoek is niet het vergelijken en veralgemenen van resultaten, maar wel meer verdiepend inzicht te verkrijgen in het relationele en intieme leven van partners van personen met jongdementie. Meer inzicht in deze materie leidt ertoe dat hulpverleners daar meer inzicht in verwerven en er daardoor meer rekening mee kunnen houden in hun werk. Wij vinden jongdementie dus een belangrijk onderwerp om aan te kaarten zodat de (mentale) gezondheid van zowel patiënt als partner kan worden onderhouden of verbeterd.

Om deze inzichten te verwerven, is het belangrijk dat we voldoende kandidaten vinden die willen deelnemen. Uw deelname zou voor ons zeer waardevol zijn aangezien elke persoonlijke visie ons belangrijke informatie oplevert. De resultaten kunnen behulpzaam zijn voor toekomstige patiënten en partners. Uw deelname zou met andere woorden kunnen bijdragen in de zoektocht naar hoe we de levenskwaliteit van personen met jongdementie en hun partner kunnen maximaliseren.

Het onderzoek betreft een interview dat ongeveer 60 minuten zal duren en eenmalig plaatsvindt. U wordt vooraf aan het interview gevraagd een geïnformeerde toestemming te ondertekenen en pas daarna kan het interview starten. Uw deelname aan deze studie betekent dat u ermee instemt dat de onderzoekers gegevens over u verzamelen en deze voor onderzoeksdoeleinden gebruiken. U kan gedurende het interview steeds aangeven te willen stoppen met het gesprek zonder dat u hiervoor een verklaring hoeft te geven. De tot dan toe verkregen gegevens worden niet in de analyse opgenomen en worden vernietigd. Zowel voor het deelnemen als het niet deelnemen, als voor het vroegtijdig beëindigen van het onderzoek, zijn er geen negatieve gevolgen. Deelname is dus geheel vrijwillig.

Tijdens het interview wordt er een geluidsopname gemaakt omdat het interview achteraf volledig moet worden uitgeschreven. Dit gebeurt volledig anoniem, net als de verwerking van de resultaten. Enkel de onderzoeker beluistert de opnames en schrijft deze uit. In de eigenlijke masterproef zullen enkele fragmenten van de interviews worden geciteerd op een volledig anonieme wijze. Tijdens het onderzoek zullen de gegevens op een beveiligde manier bewaard worden, namelijk op een persoonlijke computer

die beveiligd is met een paswoord. Identificerende gegevens zullen niet op dezelfde locatie bewaard worden als de databestanden. De geluidsopnames en de persoonlijke notities van de onderzoeker worden na de analyse vernietigd. De uitgeschreven interviews zullen na afloop van het project aan de promotor, professor P. Enzlin, worden bezorgd die verder zal instaan voor een veilige bewaring ervan. Conform het beleid van de KU Leuven zullen deze geanonimiseerde bestanden nog voor minstens vijf jaar bewaard worden.

Na afloop van het interview worden de resultaten geanalyseerd via een coderingssysteem. De resultaten en analyses worden in de masterproef weergegeven. Na het onderzoek krijgt u normaal geen bericht meer van ons, maar indien u meer informatie wenst te verkrijgen, kan u zowel de student als de promotor contacteren (zie onderaan deze brief).

U ondervindt zelf geen rechtstreeks voordeel van deelname aan dit onderzoek, maar het kan wel nuttige gegevens opleveren voor de toekomst. Aan dit onderzoek zijn behalve tijdsinvestering en mogelijks een aantal vragen over een erg gevoelige onderwerp geen nadelen verbonden. Indien het interview ertoe leidt dat u extra professionele hulpverlening wenst, kan u steeds het terecht bij een gespecialiseerde dienst voor jongdementie in het UZ Leuven (Gasthuisberg). Zij staan klaar met een multidisciplinair team voor zowel patiënt als partner en zijn bereikbaar via het nummer 016/344800.

Het is voor ons belangrijk voldoende deelnemers te vinden en daarom hopen wij van u een seintje te ontvangen. Indien u niet wenst deel te nemen, hoeft u verder niets te doen. Indien u geïnteresseerd bent om deel te nemen of graag wat extra informatie verkrijgt, gelieve contact op te nemen met de student of de promotor (zie onderaan deze brief).

Met vriendelijke groeten,

Student, Frauke Claes  
frauke.claes@student.kuleuven.be  
0474/889661

Promotor, Paul Enzlin  
paul.enzlin@kuleuven.be

## Bijlage 3: Geïnfomeerde toestemming



FACULTEIT GENEESKUNDE  
DEPARTEMENT NEUROWETENSCHAPPEN  
INSTITUUT VOOR FAMILIALE EN SEKSUOLOGISCHE WETENSCHAPPEN  
KAPUCIJNENVOER 7 – BLOK G – BUS 7001  
BE-3000 LEUVEN



### Onderzoek “Beleving van relatie en seksualiteit bij partners van een persoon met jongdementie”

#### Toestemmingsformulier (“informed consent”)

Ik, ondergetekende, ..... verklaar voldoende de gelegenheid gehad te hebben om eventuele aanvullende vragen te stellen en ben op de hoogte van de volgende punten:

- Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig en ik kan mij op elk moment uit het onderzoek terugtrekken zonder daarvoor een reden te moeten opgeven. Ik kan op elk tijdstip d.w.z. voor, tijdens en na het onderzoek vragen stellen over het onderzoek. Indien ik dat wens worden op het einde van het onderzoek de resultaten aan mij bezorgd.
- Deelname aan het onderzoek is éénmalig. Het interview duurt ongeveer 60 minuten. Het interview handelt over mijn algemene levenskwaliteit, relatiekwaliteit, psychologisch welzijn en seksualiteitsbeleving.
- Het verzamelen en verwerken van de gegevens en het behandelen en bewaren van de resultaten van het onderzoek verlopen strikt anoniem en vertrouwelijk.
- De bij het onderzoek betrokken medewerkers van de verschillende deelnemende centra waarborgen de privacy van de deelnemers en zorgen ervoor dat het onderzoek wordt uitgevoerd volgens de verstrekte gegevens.
- Deelnemers aan het onderzoek kunnen bij eventuele vragen over het onderzoek contact opnemen met Frauke Claes via het mailadres [frauke.claes@student.kuleuven.be](mailto:frauke.claes@student.kuleuven.be) of via het nummer 0474/889661. De promotor van dit onderzoek, P. Enzlin, kan alsook gecontacteerd worden via het mailadres [paul.enzlin@kuleuven.be](mailto:paul.enzlin@kuleuven.be).

Plaats :

Datum :

Handtekening deelnemer :



Dit toestemmingsformulier is in tweevoud verstrekt. Wij vragen u om één exemplaar te ondertekenen. Het andere exemplaar kunt u behouden.

## Bijlage 4: Interviewprotocol

Eerst korte kennismaking.

Nadien geïnformeerde toestemming voorleggen en extra uitleg geven:

- Garantie anonimiteit
- Er zijn geen foute antwoorden, ik wil gewoon uw persoonlijke beleving proberen te vatten
- U mag zoveel vertellen als u wilt, maar u vertelt uiteraard enkel wat u zelf wilt vertellen
- U mag mij steeds onderbreken en vragen stellen

Na ondertekening van de geïnformeerde toestemming: vragen of geluidsopname mag worden gemaakt. Zo ja, de opname starten en de interviewvragen stellen.

De interviewvragen (de *topics* in vragenvorm):

- Demografische variabelen:
  - Relatiestatus
  - Leeftijd
  - Leeftijd partner
  - Leeftijd van de diagnose van partner
  - Welke diagnose (bijvoorbeeld ziekte van Alzheimer, frontotemporale dementie,...)
- Hoe ervaart u de invloed van jongdementie op de relatie met uw partner?
  - *Probes*:
    - Welke aspecten van de relatie zijn voornamelijk veranderd?
    - Hoe ervaart u eventuele verschuiving in rollen binnen de relatie?
    - Hoe is de kwaliteit van de relatie veranderd?
    - Hoe gaan jullie om met tegenvallers binnen de relatie?
- Hoe ervaart u de invloed van jongdementie op uw intieme en seksuele leven?
- Hoe ervaart u een verschil tussen uw intieme/seksuele leven voor en na de diagnose?
- Hoeveel belang hecht u aan seksualiteit in uw leven? Is dat door de jongdementie veranderd? Indien wel, hoe?
- Hoe hebben de veranderingen in de relatie volgens u een invloed op uw seksuele leven?

Op het einde vragen naar eventuele aanvullingen.

Het interview afronden (voldoende tijd voorzien voor eventuele opvang).

## Bijlage 5: Initiële codes

### Algemeen

- Aanpassen
- Bewustzijn
- Derden
- Diagnose
  - Aanvaarding
  - Al lang bezig
  - Boosheid
  - Foute initiële diagnose
    - Burn-out
    - Depressie
  - Frustratie in het diagnoseproces
  - Het is zijn fout niet
  - Niet willen zien
  - Ontkenning
  - Plaats kunnen geven
  - Verdriet
  - Zoektocht naar start
- Geleidelijke achteruitgang
- Geur
- Kinderen
  - Hulp
  - Kleinkinderen
  - Ruzie
  - Spreken er niet over
  - Verliezen beide ouders
  - Zware inslag
- Liever kanker dan dementie
- Schaamte
- Smaak
- Sociale steun
  - Dagcentrum
  - Helpend
  - Isolatie
  - Lotgenoten
  - Taboe
  - Valt weg
  - Weet wie je vrienden zijn
- Symptomen
  - Geen grenzen meer
  - Gehoorproblemen
  - Kan niet tegen drukte
  - Kinderlijke spraak
  - Neuriën
  - Niet meer autorijden



- Niet veel meer kunnen
- Persoonlijkheidsverandering
- Problemen met aandacht
- Problemen met oriëntatie
- Problemen met plannen
- Rigide gedrag
- Verlies interesse, andere interesses
- Te weinig onderzoek
- Toekomst

#### Op vlak van intimiteit

- Dicht bij elkaar liggen
- Diepere intimiteit
- Initiatief nemen
- Intimiteit vervangt seksualiteit
- Knuffelen
- Kussen

#### Op vlak van relatie

- Afhankelijkheid
- Apathie
- Begeleiding
- Beschermend
- Betekenisloze communicatie
- Bevordering van relatie/liefde
- Constant samen
- Depressief
- Frustratie, machteloosheid
- Frustraties worden versterkt
- Gesprek slaat nergens op
- Gesprekspartner valt weg
- Hij geeft ritme aan, ik volg
- Hij heeft het moeilijk
- Huishouden
- Ik moet alles alleen doen/voor twee doen
- Krijg geen antwoord meer
- Kwaadheid binnen relatie
- Leerproces
- Leren inspelen op partner/aanpassen
- Minder gelijkwaardig
  - Kind – ouderrelatie
  - Verzorgde – verzorgerrelatie
- Naast elkaar leven
- Negativiteit
- Nood aan ontspanning, tijd voor eigen
- Rationeel – emotioneel

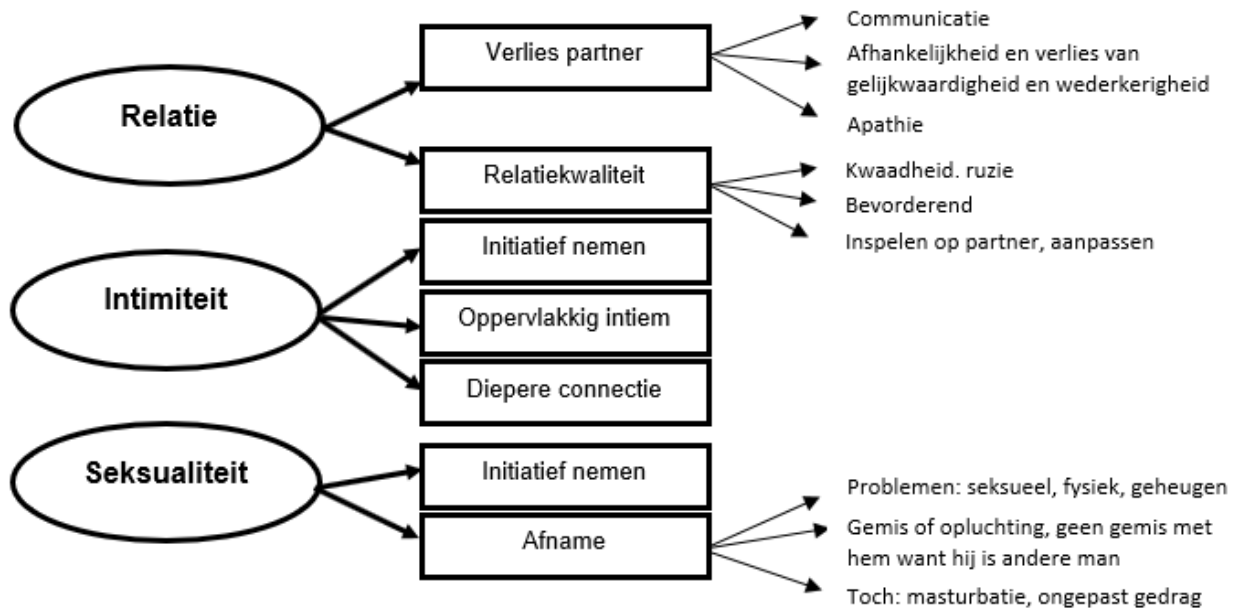
- Relatiekwaliteit
- Ruzie
- Schaamte
- Schuldgevoel
- Soms kan ik er tegen, soms niet
- Taalproblemen
- Verdriet
- Verlies van humor, plezier
- Verlies van 'maatje', steun
- Verlies van partner
- Verlies wederkerigheid
- Verlies zelfstandigheid
- Wegen splitsen
- Weinig empathie

#### Op vlak van seksualiteit

- Afkeer
- Al voor de diagnose
- Angst voor ongeremdheid partner
- Automatische
- Behoefte
  - Gemis
  - Het is geen gemis met hem
  - Opluchting
- Belang van seksualiteit
- Nieuwe relatie
- Fysiek moeilijk
- Geleidelijke verandering
- Goedmaakseks
- Hij is een andere man
- Initiatief nemen
- Masturbatie
- Medicatie (antidepressiva)
- Menopauze
- Moeite doen
- Niet meer weten hoe
- Ongepast seksueel gedrag
- Op zichzelf gericht, geen aandacht voor partner
- Seksuele activiteit
  - Afname
  - Stopzetting
- Seksuele problemen
  - Ejaculatieproblemen
  - Erectieproblemen
    - Afgang

- Viagra
- Orgasme problemen
- Uitstellen
- Verplichting, forceren
- Zijn behoefte

## Bijlage 6: Visuele representatie



## **Bijlage 7: (Sub)thema's afgeleid uit visuele representatie van de codes**

- 1) Oppervlakkige genegenheid blijft, diepere emotionele connectie verdwijnt geleidelijk
- 2) Verlies van partner
  - a. Gelijkwaardigheid binnen de relatie verdwijnt, hij is afhankelijk
    - i. Verzorger – verzorgde, ouder – kind
  - b. Gesprekspartner valt weg
    - i. Taalproblemen
    - ii. Betekenisloze communicatie
    - iii. Niet wederkerig, éénrichting
- 3) Relatie is anders, niet beter of slechter
  - a. Ruzie en kwaadheid binnen relatie
  - b. Bevordering van relatie, bescherming
  - c. Leren inspelen op partner
- 4) Hij neemt geen initiatief meer
  - a. Op vlak van intimiteit
  - b. Op vlak van seksualiteit
- 5) Seksuele relatie verdwijnt geleidelijk
  - a. Gemis (met hem) versus opluchting
  - b. Seksuele problemen en medicatie
  - c. Fysieke en geheugenproblemen
  - d. Desondanks, masturbatie en ongepast seksueel gedrag (frontotemporale dementie)

## Bijlage 8: Gunstig advies ethische commissie



GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN  
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700  
BE-3000 LEUVEN



**Ons kenmerk:** MP006210

**Uw kenmerk:** Masterproef studie: Seksuele beleving bij patiënten met jongdementie en hun partner  
Leuven, 25-09-2018

### DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Paul Enzlin  
Geachte Frauke Claes

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleent hierbij een gunstig advies aan de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 25-09-2018

De Commissie heeft de aanvraag besproken. De aanvraag werd zorgvuldig voorbereid. We vragen om nog op te nemen in de informatiebrief dat de studie werd goedgekeurd door de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven.

Aangezien het om een Masterproefproject binnen de Groep Biomedische Wetenschappen van de KU Leuven gaat, werd de aanvraag tot de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven ingediend via de Onderwijs-Begeleidings-Commissie.

De Commissie heeft geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy. De Ethische Commissie Onderzoek UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiënt-gegevens bij contact met levende personen, patiënten en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten.

Dit gunstig advies betreft de indiening van 06-09-2018 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit gunstig advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de commissie die eerder uw dossier goedkeurde.

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne Casteels  
Voorzitter  
Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry  
Voorzitter  
Onderwijs-BegeleidingsCommissie voor Medische Ethiek KU Leuven

## **Bijlage 9: Transcripten interviews**

De transcripten van de interviews werden toegevoegd op een USB-stick.