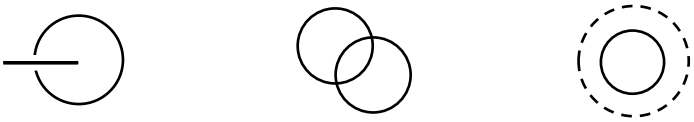


MASTERTHESIS ZORGETHIEK EN BELEID

ONZICHTBARE GRENZEN

Een zorgethisch onderzoek naar de omgang van zorgverleners met fysieke intimiteit van oude mensen in het verpleeghuis.

Meike Schellekens | 1006630
Masterthesis Zorgethiek en Beleid – ZEB-70
Begeleider: Alistair Niemeijer
Tweede lezer: Pieter Dronkers
Examinator: Carlo Leget
Universiteit voor Humanistiek
21 augustus 2020

Onze tijd

Ik streel je grijze haren,
wat heb ik je aangedaan?
Toen we nog jong genoeg waren
de tijd niet stil doen staan?

Dan, als ik je schouders streel
voel ik dezelfde vrede
die ze al zo, hoeveel
jaren al met mij deden

zoals muziek met mij doet,
alleen met muziek te beschrijven
hoe ik niets anders wil

want de wereld wordt dan zo zoet
als onze twee warme lijven.
En de tijd staat stil.

Leo Vroman

VOORWOORD

Op het moment van het inleveren van deze thesis, bevinden we ons nog steeds midden in een pandemie. Door COVID-19 en alle gevolgen lijkt het onderwerp van deze thesis – fysieke intimiteit in het verpleeghuis – ineens een stukje minder belangrijk. Zeker als we nagaan wat er de afgelopen maanden in verpleeghuizen heeft gespeeld, waar de sluiting van organisaties tot groot verdriet bij bewoners en naasten leidde. De zorgorganisatie waar de interviews voor deze thesis zijn gehouden, bevond zich deels in de eerste brandhaard van Nederland en heeft door het virus van veel bewoners afscheid moeten nemen. We hebben nu door het Coronavirus allemaal meegemaakt hoe het is om niet dicht bij dierbaren te kunnen zijn. We hebben ervaren hoe het is om elkaar niet te mogen aanraken. De vanzelfsprekendheid van een begroeting, een gebaar van troost, een handdruk of een knuffel, viel weg. Deze situatie laat ons aan de andere kant ook zien wat het belang is van aanraking, nabijheid, intimiteit. Misschien laat het ons voor even een klein beetje ervaren hoe het kan voelen om in een verpleeghuis te wonen en daarmee bijna automatisch ingeperkt te worden in de mogelijkheid tot intiem contact. Misschien maakt het ons iets bewuster van wat voor sommige verpleeghuisbewoners de dagelijkse realiteit is.

De Coronatijd was voor mijzelf ook een tijd waarin er de rust was om de thesis af te ronden. Het onderzoek besloeg een wat langere periode dan gepland met daarin een stage, werkervaringsplek, een veelvragende baan en het herstellen na het opzeggen daarvan. De afgelopen maanden keek ik reikhalzend uit naar het schrijven van een dankwoord. Het teken dat de thesis afgerond is. Dus bij dezen, het moment is daar. Ik wil allereerst mijn ouders bedanken, die klankbord waren en me koel hielden in het heetst van de strijd (figuurlijk, maar zeker ook letterlijk tijdens de hittegolf). Mijn schoonouders voor het stok-achter-de-deur-zijn voor mijn zelfopgelegde deadlines. Dank aan Mirella en Ludo, voor het aanzwengelen en meedenken. Aan mijn lieve vrienden voor het aanhoren van mijn gedachtenspinsels, en in het bijzonder Tessa als laatst overgebleven master-maatje. Aan Luc, die door hetzelfde heen ging en me altijd bleef steunen: ‘We did it!’

De master zorgethiek heeft me geleerd om vanuit een andere bril naar de wereld te kijken, om kritisch te denken over zorgpraktijken en om op nieuwe manieren met onderzoek om te gaan. Dit zal ik altijd meenemen in mijn verdere denken en werken. Dank aan alle docenten die hieraan bijgedragen hebben. In het bijzonder wil ik mijn begeleider Alistair bedanken voor het steeds aanwezig blijven, het meebewegen en relativeren, het helpen met knopen doorhakken en voor alle suggesties en ideeën. Ook dank aan Pieter die op het laatste moment in wilde springen om de thesis op tijd te beoordelen.

Als laatste wil ik de betrokken zorgorganisatie graag bedanken voor de kansen die ik daar kreeg en voor het mogelijk maken van dit onderzoek en de interviews. Maar vooral wil ik heel veel dank uitspreken naar de CoZo's die meewerkten aan dit onderzoek. Het was soms best spannend om over dit onderwerp in gesprek te gaan, maar zij waren bereid hun ervaringen met mij te delen. Ieder van hen heeft een wezenlijke en waardevolle inbreng gegeven aan deze thesis. Ik heb genoten van de gesprekken en heb grote bewondering voor het werk wat zij doen en de complexiteit waarin zij – vol liefde voor het vak – werken. Er wordt nogal wat verwacht van verzorgenden en verpleegkundigen. Ik hoop dan ook dat deze thesis een klein beetje mag bijdragen aan het ondersteunen van hun werk.

Meike Schellekens
's-Hertogenbosch, 21 augustus 2020

SAMENVATTING

In onze maatschappij wordt seksualiteit van ouderen nauwelijks in beeld gebracht en vaak zelfs afgewezen. Ook in de zorg is weinig aandacht voor seksualiteit en intimiteit van ouderen terwijl het onderdeel uitmaakt van hun welzijn. Naast een gebrek aan privacy in het verpleeghuis, is een andere belangrijke barrière voor het uiten van behoeften de houding van zorgverleners. In wetenschappelijk onderzoek lag tot nu toe de nadruk op kwantitatief onderzoek naar kennis, houding en percepties van zorgverleners en werd weinig aandacht gegeven aan hun geleefde ervaringen en daadwerkelijke omgang met fysieke intimiteit in de praktijk. Ook wordt in veel onderzoek de complexiteit van de praktijk niet meegenomen. Daarom stelt dit onderzoek een zorgethische benadering voor, die focust op geleefde ervaringen, de complexe dagelijkse zorgpraktijk en wat dat zegt over hoe de samenleving is georganiseerd. Door met een relationele lens naar intimiteit en seksualiteit in de zorg te kijken, legt dat structuren in de zorgpraktijk bloot. Het laat zien hoe ageïstische ideeën en ingewortelde structuren binnen de zorgpraktijk, beperkend kunnen werken op de mogelijkheden tot autonomie van ouderen. In de theoretische verkenning zijn daarom de beeldvorming rondom ouderdom en het concept relationele autonomie uitgediept.

Middels een *constructivist grounded theory approach* is op basis van zes open interviews met CoZo's van verschillende somatische afdelingen van een zorgorganisatie, gezocht naar een antwoord op de vraag wat een goede verpleegkundige omgang met fysieke intimiteit en autonomie van bewoners in een verpleeghuis betekent voor goede zorg. De bevindingen laten zien dat zorgverleners fysieke intimiteit van bewoners wel accepteren, maar toch denken dat het bij hun bewoners minder aan de orde is. In de praktijk wordt het omgaan met fysieke intimiteit vooral gezien als het oplossen van een probleem. Omgaan met fysieke intimiteit is sterk verbonden met onzichtbare persoonlijke grenzen. Zo blijkt dat zorgverleners gemakkelijk de persoonlijke ruimte van bewoners betreden, dat er binnen de zorgrelatie sprake is van vervaagde grenzen en de zorgverlener zelf haar grenzen moet bewaken in de zorgrelatie. Het relationeel bekijken van fysieke intimiteit in het verpleeghuis, lijkt structuren bloot te leggen die altijd aanwezig zijn in de zorgpraktijk maar extra duidelijk worden wanneer ernaar gekeken wordt vanuit de ruimte die gegeven wordt aan fysieke intimiteit. Het zou daarom goed zijn om de ervaring van privacy of persoonlijke ruimte van bewoners verder uit te diepen. Daarnaast is het van belang dat er in de zorgpraktijk, mede vanuit beleid, betere handvatten worden gegeven aan zorgverleners.

BEGRIPPEN

- *Actor/actorschap***:** Vertaling van het Engelse *agent* of *agency*. Een persoon die handelt of de mogelijkheid heeft om te handelen.
- *Bewoner:* Persoon die vanwege ziekte of beperkingen woont in een verpleeghuis en daar zorg ontvangt van professionele zorgverleners. In de taal van de respondenten worden zij ook wel cliënten genoemd.
- *CoZo:* Verpleegkundige die onderdeel is van een zorgteam en zowel zorghandelingen verricht, als ondersteunend is aan de teammanager en kantoorwerkzaamheden doet. Fungeert als een schakel tussen het team en de teammanager en heeft een coachende rol voor de verzorgenden.
- *Fysieke intimiteit:* Fysieke intimiteit gaat om intieme aanrakingen, variërend van handen vasthouden en knuffelen tot zelfseks en vaginale penetratie. Soms lopen de termen seksualiteit, intimiteit en fysieke intimiteit door elkaar. Het begrip 'fysieke intimiteit' wordt gebruikt in de empirische delen van de studie. In de conceptuele delen worden de begrippen intimiteit en seksualiteit wel gebruikt en worden de definities van de betreffende auteurs gevolgd.
- *Grensoverschrijdend gedrag:* Verzamelnaam voor handelingen of gedragingen van een persoon, die over de grenzen van de andere persoon gaan. In dit onderzoek wordt met grensoverschrijdend gedrag vooral seksueel grensoverschrijdend gedrag bedoeld. Het gaat dan om ongewild of ongewenst gedrag van seksuele aard, wat een persoon vernederd, geïntimideerd, gediscrimineerd of beledigd kan laten voelen (Villar, Fabà, Serrat, Celdrán & Martínez, 2020, p. 325). Het kan gaan om opmerkingen, aanrakingen of iemand zonder toestemming betrekken bij seksuele handelingen.
- *Oudere(n)/oudere mensen:* Als het gaat om fysieke intimiteit worden mensen al snel als 'oud' gezien. Het gaat in dit onderzoek bij de term ouderen om een gevarieerde groep mensen vanaf 65 jaar.
- *Zorgpraktijk:* "Practices are collective human activities distinguished by the aims that identify them and by the consequent demands made on practitioners committed to those aims." (Ruddick, 1989, pp. 13-14). Praktijken worden gevormd door een set aan handelingen die bij elkaar horen. Praktijken zijn normatief; de activiteiten en het doel daarvan, bepalen wat past binnen het kader van de praktijk (Tronto, 1993).
- *Zorgverlener:* Iemand die professionele zorg verleent aan bewoners van het verpleeghuis. Binnen dit onderzoek wordt gesproken over zorgverleners als het meer in het algemeen over zorgverleners gaat in plaats van specifiek over de CoZo's.

INHOUD

VOORWOORD ... 1
SAMENVATTING ... 3
BEGRIPPEN ... 4
1. INLEIDING ... 8
1.1 Aanleiding ... 8
1.2 Maatschappelijk probleem ... 8
1.3 Wetenschappelijk probleem ... 11
Seksualiteit van ouderen ... 11
Houding van de zorgmedewerkers ... 12
Een zorgethische benadering ... 13
1.4 Vraagstelling ... 15
1.5 Doelstelling ... 15
2. THEORETISCH KADER ... 16
2.1 Heersende beelden over ouderen en seksualiteit ... 16
Narratieven over ouderdom ... 16
Ageism ... 17
Mythes rondom seksualiteit: de aseksuele oudere versus de sexy oldie ... 18
Ageism en seksualiteit in het verpleeghuis ... 20
2.2 Autonomie anders denken ... 21
Liberale theorie van autonomie en de kritiek daarop ... 21
Relationele autonomie ... 23
(Relationele) autonomie in het verpleeghuis ... 24
Autonomie en seksualiteit in het verpleeghuis ... 26
Privacy in het verpleeghuis ... 26
2.3 Sensitizing concepts ... 28
2.4 Conclusie ... 29
3. METHODE ... 30
3.1 Onderzoeksbenadering ... 30
3.2 Onderzoeksmethode ... 30
3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid ... 31
3.4 Datageneratie ... 32
3.4.1 Respondenten ... 32
3.4.2. Interviews ... 32
3.4.3. Eigen ervaringen en observaties, gesprekken en documenten ... 34
3.5 Data-analyse ... 35

3.6 Ethische overwegingen 36
4. BEVINDINGEN 38
Deel 1 | Beelden over ouderen en intimiteit 38
Het mag er zijn… 39
…maar het is er niet bij ons 40
Kleine en grote intimiteit 42
Het oudere (seksuele) lichaam 43
Bewustzijn over behoeften aan intimiteit 45
Deel 2 | De metafoor van onzichtbare grenzen 48
4.1 De 'ruimte' betreden 48
Even binnenlopen *48*
Praten over 49
4.2 Vervaagde grenzen 50
Bewoners wassen 50
In gesprek met de bewoner 51
Vertrouwensband 53
4.3 Grenzen bewaken 54
Grenzen van de zorgverlener 54
Niet bekwaam voelen hiermee om te gaan 55
5. DISCUSSIE 56
5.1 Ageist erotophobia in de zorgpraktijk 56
Verschil tussen praten, denken en doen 56
Het niet-seksuele oudere lichaam 57
5.2 Autonomie in het verpleeghuis: wonen in een openbare ruimte 58
De sluimerende dreiging van het binnenlopen 59
Toegang tot het persoonlijke 59
5.3 Grenzen bewaken: oog voor grensoverschrijdend gedrag 61
5.4 Ageism, autonomie en onzichtbare grenzen in de context van het verpleeghuis 62
6. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN 62
6.1 Conclusie 63
Onzichtbare grenzen 63
6.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek 64
6.3 Aanbevelingen voor de praktijk 65
7. KWALITEIT VAN HET ONDERZOEK 66
7.1 Betrouwbaarheid 66
7.2 Geloofwaardigheid 67
7.3 Overdraagbaarheid 67

7.4 Beperkingen 68
LITERATUUR 70
Bijlage 1: Informatiebrief en toestemmingsformulier 76
Bijlage 2: Interviewgids en afbeeldingen 78
Bijlage 3: Reflecties en notities 84
Bijlage 4: Context bij de interviews 90
Bijlage 5: Voorbeeld van analyseproces 91

1. INLEIDING

1.1 Aanleiding

“Ik leg die IPad ’s avonds echt niet bij zijn stoel hoor, dan gaat hij een beetje naar blote vrouwen zitten kijken.” Dit is een uitspraak van een van mijn collega’s bij het woon-zorgcentrum waar ik destijds een bijbaan had. Het riep onmiddellijk de vraag bij mij op waarom dat zo erg zou zijn. Wie zou er last van hebben als hij dat doet? Ik ben er op dat moment niet op ingegaan, dat durfde ik niet goed. Maar deze uitspraak is me bijgebleven en is een van de redenen dat ik besloot om het onderwerp intimiteit en seksualiteit van oudere mensen verder uit te diepen.

Zelf zag ik op een woongroep voor mensen met dementie waar ik werkte wel eens wat gebeuren. Een man en een vrouw die hand in hand in de woonkamer zaten. Soms ging zijn hand onder de tafel even over haar been, misschien wel haar kruis. Ze leken verliefd op elkaar, maar de man had een vrouw die nog thuis woonde. Het zorgde bij mijzelf voor verlegenheid en dilemma’s. Ik kreeg de opdracht om hen uit elkaar te houden als de partner van deze man op bezoek kwam. En wanneer hij in de huiskamer langs zijn nieuwe liefde liep en even in haar borsten kneep, zeiden mijn collega’s en ik iets als: “ho, dat doen we hier niet”. Een eenduidige manier van hiermee omgaan was er niet echt. Toen ik later op een andere afdeling ging werken waar mensen met somatische aandoening wonen, zag ik dit soort dingen niet of nauwelijks meer. Het bovenstaande voorbeeld van de IPad liet me afvragen hoe er op een dergelijke afdeling omgegaan wordt met seksualiteit en intimiteit.

Het beeld van ouder worden en hoe onze maatschappij omgaat met veroudering en oude mensen, houdt mij al jaren bezig. Oud worden lijkt iets te zijn wat we uit willen stellen, uit de weg willen gaan, willen voorkomen. Terwijl veroudering een onvermijdelijk proces is dat ons allemaal aangaat. Naar mijn idee legt juist een thema als intimiteit en seksualiteit bloot dat er vooroordelen zijn over oudere mensen en dat we ideeën hebben over wat als passend gezien kan worden bij een hoge leeftijd.

1.2 Maatschappelijk probleem

Ouderen worden over het algemeen buiten de seksuele norm van jeugdigheid geplaatst en seksualiteit van ouderen wordt soms gezien als lelijk, onaantrekkelijk en onwenselijk (Moore & Reynolds, 2016). Simpson et al. (2017) noemen dit ook wel *“ageist erotophobia”* (p. 251), oftewel diepgewortelde angsten over ouderen als seksuele wezens, of het falen hen als dusdanig te zien. Maar volgens het manifest ‘Intimiteit en kwaliteit van leven onlosmakelijk verbonden’ van diverse maatschappelijke kennisinstellingen in Nederland, moet seksualiteit en intimiteit als onlosmakelijk deel van menswaardige ouderenzorg gezien worden (Rutgers et al., 2015). Toch

blijken ouderen in verpleeg- en verzorgingshuizen een gemis aan intimiteit en seksueel contact te ervaren, zo kopten verschillende kranten en nieuwsplatforms (Vollebregt, 2018; Van Der Mee, 2018; RTL Nieuws, 2018) op Valentijnsdag 2018 op basis van een rapport van het Sociaal en Cultureel Planbureau (Kuyper, Verbeek-Oudijk & Van Campen, 2018). In dat rapport wordt, zowel vanuit eerdere onderzoeken als uit een eigen onderzoek naar opvattingen van ouderen, aangekaart dat het niet zo is dat ouderen geen seksuele behoeften meer zouden hebben. Door meerdere studies uit onder andere Amerika, Australië, Spanje en Groot-Brittanië, wordt onderschreven dat seksualiteit nog steeds van belang is in het leven van oudere mensen en dat het mogelijk bijdraagt aan hun welzijn (Bauer, Fetherstonhaugh, Tarzia, Nay & Beattie, 2014; Bauer, Haesler & Fetherstonhaugh, 2016; Hajjar & Kamel, 2003; Kuyper, Verbeek-Oudijk & Van Campen, 2018; Simpson et al. 2017). En ook Nederlandse cijfers wijzen dat uit. Door Rutgers en Soa Aids Nederland worden jaarlijks de kerncijfers van de Leefstijlmonitor Seksualiteit gepubliceerd. Daarin staat dat in Nederland in 2018 55,1% van de 65 tot 74 jarigen gemeenschap had in dat jaar en 33,1% van de 75 tot 85 jarigen (Rutgers en Soa Aids Nederland, 2019).

Ondanks deze artikelen en cijfers, blijkt dat er nog weinig beleid is in zorgorganisaties (Elias & Ryan, 2011; McAuliffe & Fetherstonhaugh, 2020; Nap, Lukkien & Suijkerbuijk, 2016). En hoewel er laatste jaren een grotere nadruk ligt op persoonsgerichte benaderingen en het verpleeghuis steeds meer wordt zoals thuis, zien veel zorgorganisaties seksualiteit nog niet als een onderdeel van welzijn waardoor er nauwelijks beleid op gemaakt wordt (Bauer et al., 2014; Nap, Lukkien & Suijkerbuijk, 2016). Dat kan erin resulteren dat er onvoldoende aandacht is voor seksualiteit van bewoners in het verpleeghuis, en er daardoor te weinig ruimte is voor het uiten van hun seksualiteit (Hajjar & Kamel, 2003; Roelofs, Luijkx & Embregts, 2015). Organisaties zijn zich dan ook niet altijd bewust van zaken in de zorgomgeving die een beperkende invloed hebben op de mogelijkheden voor bewoners om uiting te geven aan hun behoefte aan seksualiteit en intimiteit. Door verpleeghuisbewoners wordt die beperkende invloed ervaren in de vorm van een aantal barrières, zoals het verlies van een partner en het gebrek aan kennis bij zorgprofessionals, maar ook bestaande mythes over seksualiteit van ouderen kunnen een drempel vormen (Elias & Ryan, 2011; McAuliffe, Bauer & Nay, 2007; Mahieu, Van Elssen & Gastmans, 2011; Nap, Lukkien & Suijkerbuijk, 2016; Rheaume en Mitty, 2008;). Villar et al. (2019) vatten de belangrijkste barrières samen in drie clusters. Het eerste cluster is de cognitieve, mentale en fysieke gezondheid en (bijwerkingen van) medicatie, het tweede cluster omvat het gebrek aan privacy in het verpleeghuis en als derde noemen zij de houding van familie, medebewoners en zorgmedewerkers.

Ieder mens is kwetsbaar en afhankelijk, maar inherent aan het wonen in een verpleeghuis en de kwetsbaarheid van bewoners, is dat er een grote afhankelijkheid is van de zorgverleners

(Agich, 2003; Dodds, 2014; Hajjar en Kamel, 2003). Zorg bestaat uit continue interacties tussen bewoner en zorgverlener. Die zorgverleners hebben toegang tot intieme details van de bewoners. Dat maakt mede dat de barrière van privacy een rol speelt in de zorgrelatie; er is een continue verstoring van privé momenten en de eigen ruimte (Agich, 2003). Door de dagelijkse interactie met bewoners, zijn zorgverleners vaak de eerste die kwesties rondom intimiteit of seksualiteit signaleren en daarmee meestal ook de eersten die daarop moeten reageren (Di Napoli, Breland & Allen, 2013; Mahieu, Anckaert & Gastmans, 2014). De houding en het handelen van zorgprofessionals kunnen dus een grote impact hebben op het behouden van de autonomie van verpleeghuisbewoners rondom seksualiteit en intimiteit, maar ook op de denk- en handelswijzen van bewoners (Di Napoli, Breland & Allen, 2013). Sommige studies beschrijven dat de meeste zorgmedewerkers zich redelijk bewust zijn van mogelijke seksuele behoeften bij ouderen (Nap, Lukkien & Suijkerbuijk, 2016; Mahieu & Gastmans, 2012; Mahieu et al., 2016), uit een ander onderzoek blijkt dat zorgmedewerkers er niet vanuit gaan dat bewoners nog seksueel actief willen zijn (Villar et al., 2019). In de verkenning van Vilans, kennisorganisatie voor langdurende zorg, geven experts aan dat medewerkers vaak wel open staan om iets te doen met seksualiteit, maar dat zij zoekende zijn in de manier waarop (Nap, Lukkien & Suijkerbuijk, 2016). Ze hebben vragen over wat ze mogen bespreken en hoe ze in gesprek moeten gaan. Ook wordt in de verkenning benadrukt dat meer scholing nodig is om medewerkers bewust met het onderwerp om te laten gaan. Door gebrek aan beleid en scholing, zien zorgprofessionals uitingen van seksualiteit namelijk vaker als niet-normaal of als probleemgedrag in plaats van een uitdrukking van behoefte aan liefde en intimiteit (Doll, 2013; Hajjar & Kamel, 2003; Roelofs, Luijkx & Embregts, 2015).

In Nederland zijn een aantal informatiepagina's, handreikingen en scholingsmappen beschikbaar, die bijdragen aan kennis voor ouderen, naasten en zorgprofessionals. Zo ontwikkelde Archipel de sekskoffer om gemakkelijker in gesprek te gaan (Archipel, z.j.), hielpen studenten van de Avans Hogeschool ouderen het gesprek te voeren middels de Oefendokter (Avans Hogeschool, 2019), heeft Rutgers WPF een informatiepagina en scholingsmap beschikbaar (Rutgers WPF, z.j.; Rutgers WPF & NZCO, 2013), verspreidt Vilans op hun platform Zorg voor Beter en via Waardigheid en Trots kennis over het onderwerp (Benning, Boers, Moerman, Pohlmann & Sant, 2018; Manders, 2019; Zorg voor Beter, z.j.) en werkt de V&VN (2019) momenteel aan een richtlijn. Ook zijn er inmiddels voor het brede publiek een aantal artikelen en nieuwsitems verschenen over het taboe rondom seksualiteit van ouderen en het belang van het in gesprek gaan over intimiteit en seksualiteit in de zorg (NOS, 2019; NTR, 2020; RTL Nieuws, 2019; Heesakkers, 2019). In de meeste van die artikelen wordt aangekaart dat we in onze samenleving niet gewend zijn aan het idee van ouderen die intiem zijn met elkaar. We komen in ons dagelijks leven niet of nauwelijks in aanraking met beelden van intimiteit en seksualiteit van

ouderen (Bildtgård, 2000; Westerhof & Tulle, 2007). Seksualiteit is iets wat in verband gebracht wordt met jonge mensen, wat bijdraagt aan de mythe van de a-seksuele oudere en aan *ageist erotophobia* (Moore & Reynolds, 2016; Simpson et al., 2017; Van Assche, 2015). We verwachten van zorgmedewerkers dat zij goed omgaan met intimiteit en seksualiteit in het verpleeghuis, maar ook zij maken onderdeel uit van een maatschappij waarin dit zo goed als onzichtbaar is.

In het licht van deze heersende ideeën en beelden over seksualiteit bij ouderen, de verschillende oproepen om seksualiteit en intimiteit van ouderen meer te erkennen en een plek te geven in de zorg en het belang dat daarin gehecht wordt aan de houding van zorgprofessionals, is het van belang om na te gaan hoe zorgmedewerkers omgaan met seksualiteit en intimiteit in het verpleeghuis en hoe zij dit ervaren.

1.3 Wetenschappelijk probleem

Er is in toenemende mate aandacht voor seksualiteit en intimiteit in het verpleeghuis en de afgelopen jaren wordt er steeds meer onderzoek naar gedaan.

Seksualiteit van ouderen

De begrippen intimiteit en seksualiteit kennen veel betekenissen en zijn moeilijk eenduidig te definiëren. Het is dusdanig persoonlijk en eigen aan het individu dat er bijna geen algemeen geldende uitspraken over gedaan kunnen worden (Van Assche, 2015). Zo kan seksualiteit betrekking hebben op sensualiteit (een lustbeleving), op de ervaring van emotionele intimiteit in de context van een romantische relatie, maar ook op handelingen die gericht zijn op genotservaring zoals seksueel gedrag of seksueel functioneren (Van Lankveld, 2012). Daarnaast wordt in literatuur een onderscheid gemaakt tussen een aantal dimensies, namelijk de biologische, psychische, relationele, gedrags-, socio-culturele, morele en religieuze dimensies van seksualiteit (Gastmans, Denier & Degadt, 2015). Wanneer gesproken wordt over seksualiteit van mensen, kan dat ook over een sociaal proces van seksuele identificatie gaan, zoals bijvoorbeeld het seksueel identificeren als homoseksueel, heteroseksueel of queer. Maar seksuele identiteit gaat ook over hoe we emoties, verlangens en overtuigingen uiten en hoe we onszelf voelen over ons lichaam en de wijze waarop we onszelf presenteren (Doll, 2013; Simpson et al., 2017). Intimiteit is eenzelfde breed begrip als seksualiteit, dat kan reiken van hand in hand lopen of seksuele handelingen tot aan goede en vertrouwelijke gesprekken of elkaar wederzijds aanvullen. Intimiteit kan dus verwijzen naar zowel een emotionele als fysieke nabijheid. Seksualiteit kan een extra dimensie zijn van intimiteit, maar is niet noodzakelijk. Tegelijkertijd is het mogelijk om een emotioneel intiem contact te hebben zonder dat er sprake is van fysieke intimiteit. Omgekeerd kan er ook

seksueel contact zijn zonder dat het intimiteit impliceert (Van Assche, 2015). Er is dus een breed spectrum aan intimiteit en seksualiteit, van vriendschap tot aan seksuele activiteit. Bij ouderen lijkt een nog bredere definitie gepast, omdat fysieke seksuele activiteit steeds lastiger wordt. Intimiteit wordt dan belangrijker om de eigen identiteit en eigenwaarde te behouden (Roelofs, Luijkx & Embregts, 2015).

In dit onderzoek wordt ervoor gekozen om het begrip 'fysieke intimiteit' te hanteren in de empirische delen van de studie, juist om de brede begrippen intimiteit en seksualiteit in te kaderen. Fysieke intimiteit gaat om intieme aanrakingen, variërend van handen vasthouden en knuffelen tot zelfseks en vaginale penetratie. Hiermee worden de brede begrippen van seksualiteit als seksuele oriëntatie en intimiteit als emotionele nabijheid deels uitgesloten. In de conceptuele delen van dit onderzoek worden de begrippen intimiteit en seksualiteit wel gebruikt en worden de definities van de betreffende auteurs gevolgd.

Houding van de zorgmedewerkers

Er wordt vanuit verschillende invalshoeken gekeken naar seksualiteit en intimiteit van ouderen in de context van het verpleeghuis. Zo worden de percepties van ouderen zelf rondom het uiten van hun seksualiteit onderzocht, hoe naasten dat ervaren, maar ook de houding van zorgprofessionals wordt onderzocht (Thys et al., 2019). Zoals bleek uit het maatschappelijke probleem, speelt de houding van de zorgverleners een belangrijke rol in de ruimte die bewoners ervaren om hun behoefte aan intimiteit te uiten. De reactie van zorgverleners op intimiteit en seksualiteit kan variëren van acceptatie en het niet interveniëren bij uitingen van seksualiteit, tot een meer paternalistische houding waarbij soms berispingen worden gegeven of bewoners gecorrigeerd worden (Bauer, 1999; Villar, Serrat, Celdran & Faba, 2016). Er kan boosheid of afkeer geuit worden bij een confrontatie met seksualiteit (Ehrenfeld, Bronner, Tabak, Alpert & Bergman, 1999), gedrag kan genegeerd worden uit ongemak (Hayward, Robertson & Knight, 2013) of soms is er sprake van houdingen waarbij er geroddeld wordt, grapjes worden gemaakt of gedrag van bewoners belachelijk wordt gemaakt (Bauer, 1999). Seksuele gedragingen van bewoners worden door zorgverleners vaak gezien als probleemgedrag. Voorbeelden zijn dan seksueel taalgebruik, het bekijken van pornografisch materiaal, het laten zien van geslachtsdelen en het aanraken van zorgmedewerkers (Hajjar & Kamel, 2003). In meerdere studies werd onderzocht wat de invloed van demografische gegevens als afkomst, religiositeit, opleidingsniveau en leeftijd is op de kennis en attitude van de zorgverleners (Di Napoli, Breland & Allen, 2013; Mahieu, Van Elssen & Gastmans, 2011; Villar et al. 2019).

Deze onderzoeken gaan voornamelijk in op de houdingen, percepties en kennis van zorgmedewerkers. Aan de *geleefde ervaringen* van zorgmedewerkers en hun *omgang met* het thema wordt daarentegen minder aandacht besteed. Ook zijn het voornamelijk kwantitatieve onderzoeken. Volgens Mahieu, Van Elssen en Gastmans (2011) en Thys et al. (2019) zijn er, mede door de diversiteit aan bevindingen over zorgprofessionals, meer kwalitatieve studies nodig om zo een beter begrip te krijgen van hun ervaringen en meer te weten over hoe zij reageren op en omgaan met seksuele uitingen in de zorg.

Thys et al. (2019) hebben dit gedaan door vijftien verpleegkundigen uit Vlaanderen te interviewen en zich te richten op hun ervaringen en reacties op intimiteit en seksualiteit, maar ook te bekijken welke contextfactoren invloed hadden op de verpleegkundigen. Ervaringen van verpleegkundigen zijn te omschrijven als 'grenzen stellend' en hun reacties zijn afhankelijk van de mate van comfort met het onderwerp. Op dat continuüm van gemak tot ongemak, waren drie typen reacties te onderscheiden, namelijk actieve facilitatie, tolerantie en het beëindigen van aanstootgevend gedrag. Factoren die van invloed waren op hun ervaringen en reacties, waren de mate van dementie van bewoners, de relatie die zij hadden met bewoners en de cultuur van de organisatie. De meer gesloten organisaties, waar geen beleid was op seksualiteit en intimiteit, werkten een individuele en probleemgerichte benadering van het thema in de hand. Dit zijn vergelijkbare resultaten als die Roach (2004) vond in haar grounded theory studie. Volgens haar kan de houding van zorgmedewerkers gedefinieerd worden als die van '*guarding discomfort*' (Roach, 2004, p. 374). Zij geeft ook aan dat houdingen van zorgmedewerkers ten opzichte van seksualiteit zich bevinden op een continuüm van gemak en ongemak. De organisatie heeft tevens invloed op de houding van zorgmedewerkers en kan in meer of mindere mate restrictief of responsief zijn. Zowel het gemak van het individu, als het type organisatie hebben effect op de seksuele uitingen van bewoners en uiteindelijk op hun welzijn. Zij kunnen in het ene uiterste erg belemmerd worden in hun seksuele uitingen, mede doordat zorgmedewerkers zich niet veilig voelen en barrières op gaan werpen. In het andere uiterste worden bewoners juist *empowered*, is er open communicatie en worden zowel bewoners als zorgmedewerkers proactief beschermd.

Een zorgethische benadering

Deze laatste twee onderzoeken geven meer ruimte aan de daadwerkelijke ervaringen van zorgmedewerkers. En hoewel contextfactoren van de zorgverleners en de organisatie mee werden genomen, zou het interessant zijn om daarnaast ook kritisch te kijken naar bredere (maatschappelijke) invloeden. Volgens Simpson et al. (2017) ontbreekt het in onderzoek naar intimiteit en seksualiteit van ouderen namelijk vaak nog aan het bredere perspectief. Door te focussen op een biomedische of seksuologische insteek – die uitgaat van meetbare feiten zoals de

frequentie van seksueel contact of tot welke leeftijd seksualiteit blijft bestaan – kan dergelijk onderzoek stigmatisering in de hand werken. Het legt de nadruk op het voortzetten van seksualiteit en neemt de complexe werkelijkheid en seksualiteitsbeleving van mensen niet mee. Het is dan ook belangrijk om intimiteit en seksualiteit vanuit een breder perspectief te bezien (Simpson et al. 2017).

Zorgethiek kan juist dat doen, omdat het focust op geleefde ervaringen, de complexe dagelijkse zorgpraktijk en hoe de samenleving is georganiseerd. (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Wanneer je met een relationele lens kijkt naar intimiteit en seksualiteit in de zorg, kan dat ander soort structuren blootleggen. Relationaliteit is een van de kernbegrippen in de zorgethiek (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). In het relationele denken wordt ervan uitgegaan dat je als mens geen losstaand individu bent, maar dat mensen onderling verbonden zijn met en afhankelijk zijn van anderen. Mensen zijn altijd ingebed in sociale structuren en ook zorg is daarmee een relationele praktijk (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017; Mackenzie & Stoljar, 2000). De zorgpraktijk is op haar beurt ingebed in grotere structuren die invloed hebben op de manier waarop zorg geleverd kan worden.

Eerder werd al aangegeven dat er mythes bestaan rondom ouderen en hun seksualiteit. Door een relationele lens te gebruiken, kan blootgelegd worden hoe negatieve houdingen rondom ouderdom beperkend kunnen werken op de mogelijkheden van ouderen om zo autonoom mogelijke keuzes te maken in de gezondheidszorg (Pritchard-Jones, 2017). Meerdere auteurs geven aan dat zowel *ageism* (het toedichten van stereotype karaktereigenschappen aan mensen van een bepaalde leeftijd en het discrimineren van mensen op basis daarvan) als de omgang van zorgmedewerkers met intimiteit en seksualiteit impact kunnen hebben op de autonomie van bewoners (Neysmith, 2018; Pritchard-Jones, 2017; Sherwin & Winsby, 2010; Victor & Guidry-Grimes, 2019). Autonomie en zorg lijken tegelijkertijd op gespannen voet met elkaar te staan wanneer autonomie gezien wordt als vrij zijn van inmenging van anderen, dus als individuele vrijheid, onafhankelijkheid en zelfredzaamheid (Agich, 2003). Maar als autonomie relationeel en meer praktijkgericht gedacht wordt, blijkt het een helpend concept om zorgpraktijken te doordenken (Agich, 2003; Mackenzie & Stoljar, 2000). Literatuur over relationele autonomie en hoe zich dat verhoudt tot ageism en fysieke intimiteit is veelal conceptueel en theoretisch van aard en ook het concept autonomie zelf wordt vaak sterk theoretisch opgevat (Agich, 2003).

Dit onderzoek tracht een bijdrage te leveren aan het opvullen van bovengenoemde hiaten, namelijk het gebrek aan kwalitatief onderzoek dat uitgaat van de geleefde ervaring en kijkt naar de omgang van zorgverleners met fysieke intimiteit; het beperkt kritisch kijken naar de bredere context van de zorgpraktijk en de invloed daarvan op de geleefde ervaringen; en het veelal puur theoretisch bekijken van *ageism* en relationele autonomie. Dit onderzoek wil ruimte bieden aan de

geleefde ervaringen van zorgmedewerkers als het gaat om fysieke intimiteit van verpleeghuisbewoners en via die ervaringen blootleggen wat zich voordoet in de zorgpraktijk door daar met een relationele blik naar te kijken.

1.4 Vraagstelling

De hierboven beschreven probleemstelling, leidt tot de volgende hoofdvraag met bijbehorende deelvragen die centraal staan in dit onderzoek:

> *Wat betekent een goede verpleegkundige omgang met fysieke intimiteit en autonomie van bewoners in een verpleeghuis voor goede zorg?*

- Welke dominante narratieven rondom ouderdom en fysieke intimiteit in het verpleeghuis zijn er te ontwaren?
- Wat is de rol van autonomie als het gaat om fysieke intimiteit in het verpleeghuis?
- Hoe denken verpleegkundigen over fysieke intimiteit van ouderen?
- Hoe gaan verpleegkundigen om met fysieke intimiteit van bewoners?
- Wat betekent de omgang van verpleegkundigen met fysieke intimiteit voor goede zorg voor zowel verpleegkundigen als bewoners van het verpleeghuis?

1.5 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen in ervaringen en de omgang van zorgverleners met fysieke intimiteit bij bewoners in het verpleeghuis en middels een relationele lens te bekijken hoe heersende beelden in de maatschappij mogelijk inwerken op de zorgpraktijk en invloed hebben op de autonomie van verpleeghuisbewoners. Het streven is om op die manier een bescheiden bijdrage te leveren aan kennis over seksualiteit en intimiteit van ouderen in het verpleeghuis. Daarnaast hoop ik met dit onderzoek inzichten te bieden aan bestuurders, beleidsmakers en trainers werkzaam in de ouderenzorg, zodat beleid en scholing beter afgestemd kan worden op ervaringen van de zorgprofessionals en er zo meer ruimte kan komen voor fysieke intimiteit van ouderen.

2. THEORETISCH KADER

In dit hoofdstuk diep ik een aantal thema's uit die dienen als denkkader voor het onderzoek. Ten eerste ga ik in op narratieven en mythes rondom de ouderdom en hoe dit zorgt voor *ageism*. Vervolgens breng ik dat in verband met hoe er naar seksualiteit en intimiteit van ouderen gekeken wordt en de invloed daarvan op seksualiteit en intimiteit in het verpleeghuis. Hiermee staat de eerste conceptuele deelvraag centraal: 'Welke dominante narratieven rondom ouderdom en fysieke intimiteit in het verpleeghuis zijn er te ontwaren?'

Een ander belangrijk thema dat samenhangt met het leven in een verpleeghuis en met intimiteit en seksualiteit is autonomie. Door dit uit te werken, wordt duidelijk hoe autonomie gedacht kan worden in de zorg en breng ik dit in verband met het uiten van seksualiteit en intimiteit in het verpleeghuis. Al snel blijkt dat privacy daar een grote rol in speelt. Dat onderwerp wordt dan ook verder uitgewerkt, niet in de minste plaats omdat het een concept is dat meerdere betekenissen kent. In dit deel staat de volgende conceptuele deelvraag centraal: 'Wat is de rol van autonomie als het gaat om fysieke intimiteit in het verpleeghuis?'

2.1 Heersende beelden over ouderen en seksualiteit

Zoals de uitdrukking luidt: 'ouderdom komt met gebreken.' En zoals al blijkt uit dat gezegde, komt ouderdom ook met aannames, vooroordelen en daarmee met mythes. In deze paragraaf ga ik in op de culturele narratieven rondom ouderdom. Vervolgens ga ik verder in op de mythes rond seksualiteit en intimiteit bij ouderen en *ageist erotophobia*. Tot slot worden *ageism* en de mythes in verband gebracht met seksualiteit in het verpleeghuis.

Narratieven over ouderdom

Laceulle (2016) definieert culturele narratieven als een verzameling van verhalen, denkbeelden, betekenissen, representaties, archetypes, visies en afbeeldingen die bestaan binnen een bepaalde cultuur over een sociale groep (p. 64). Volgens Laceulle (2016) zijn deze narratieven in brede zin dragers van betekenissen. Van jongs af aan hebben we te maken met expliciete en impliciete culturele narratieven over verschillende aspecten van onze wereld, via bijvoorbeeld sprookjes, boeken, reclames, tv-programma's, leraren en ouders en kunstwerken. Die narratieven geven richting aan onze ideeën en percepties en beïnvloeden onze keuzes en oordelen, welke sociale rollen wel of niet beschikbaar zijn voor ons en hoe we denken en handelen in bepaalde situaties en daarmee ook aan onze identiteit. Maar culturele narratieven kunnen tevens beperkend en zelfs marginaliserend of onderdrukkend werken. Dat is het geval wanneer ze bevooroordeelde beelden en verwachtingen creëren en bestendigen en daarmee de opties voor bepaalde sociale groepen beperken (Lacuelle, 2016). De belangrijkste narratieven binnen een cultuur worden *'master*

narratives' genoemd (Lindemann Nelson in Laceulle, 2016, p. 81). Dit zijn de verhalen die gedeelde betekenissen belichamen. Ze tonen de sociaal gedeelde waarden, houdingen, overtuigingen en verwachtingen van een meerderheid van de mensen binnen een bepaalde context. Daarmee verkrijgen zij de status van een vanzelfsprekende waarheid (Laceulle, 2016).

In de huidige Westerse samenleving zijn nauwelijks narratieven te vinden over goed ouder worden en wat daarbij hoort (Laceulle, 2016). De narratieven en beelden die er zijn over ouderdom zijn die van achteruitgang en aftakeling. Deze culturele ideeën belemmeren het ervaren van ouderdom als betekenisvol, terwijl een betekenisvol leven leiden volgens Laceulle (2016) juist typerend is voor 'goed oud worden'. Zij haalt ook Cole aan, die aangeeft dat de Westerse cultuur geen inspirerende en zichtbare beelden heeft over de betekenis en bedoeling van latere leeftijd. Ouder worden is steeds meer een biomedische aangelegenheid geworden waardoor het geassocieerd wordt met achteruitgang, afhankelijkheid en de naderende dood. Veroudering roept dan ook angst, medelijden, onzekerheid en neerbuigendheid op (Laceulle, 2016).

Ageism

Een ander woord voor de werking van dit soort narratieven, is *ageism.* Deze term is voor het eerst geïntroduceerd door Robert Butler in 1975. *Ageism* staat voor het linken van stereotype karaktereigenschappen aan leeftijd en het discrimineren van mensen op basis daarvan (Agich, 2003; Neysmith, 2018; Wikström & Emilsson, 2014). Zoals racisme en seksisme dat doen met huidskleur en gender, doet *ageism* dat met leeftijd. Ouderen wordt zaken als kwetsbaarheid, afhankelijkheid, en een verlies aan productiviteit of nut toegeschreven, maar ook eigenschappen als rigide zijn in hun denken, ouderwets zijn in normen en waarden en seniel zijn (Agich, 2003; Laceulle, 2016). Het toeschrijven van bepaalde stereotyperende karakteristieken aan een culturele groep is een kenmerk van marginalisering en uitsluiting. Het wordt moeilijker om deze groep als heterogeen te zien en de individualiteit van personen te erkennen. Het heeft invloed op niveau van cultuur, sociale normen, diensten, middelen en beleid, de individuele houdingen van oude mensen zelf en van anderen (Ayalon & Tesch-Römer, 2018; Laceulle, 2016; Neysmith, 2018). *Ageism* maakt bijvoorbeeld dat jongere generaties oudere mensen als fundamenteel anders kunnen zien dan zijzelf, waarmee ze op subtiele wijze oudere mensen niet geheel identificeren als mensen maar hen gaan zien als Ander of '*Other*'[1] (Agich, 2003).

[1] Simone de Beauvoir beschrijft in haar boek de Tweede Sekse de werking van 'othering': het zelf tegenover de ander stellen. Het subject stelt zich als het essentiële, tegenover de niet essentiële zelf, het object (De Beauvoir, 2000). Het wordt ook wel beschreven als een proces waarin identiteiten geplaatst worden in een ongelijke relatie (Crang in Brons, 2015, p. 70). Het is het construeren van een zelf of '*in-group'* tegenover de ander of '*out-group'* door bijvoorbeeld positieve eigenschappen toe te wijzen aan het eigen of de eigen groep, en negatieve aan de ander of de andere groep. Othering positioneert daarmee, meestal impliciet, een superieur(e) zelf/in-group tegenover een inferieure ander/out-group en kan de ander daarmee tot vreemde maken (Brons, 2015, p. 70). Volgens Tronto (1993)

Laceulle (2016) geeft aan dat er in de culturele gerontologie grofweg twee kritieken zijn op de representaties van ouder worden. Aan de ene kant is dat de kritiek op de reductie van ouderdom tot achteruitgang en aftakeling richting een staat van kwetsbaarheid, afhankelijkheid en ellende. Aan de andere kant is er kritiek op de impliciete boodschap dat je om succesvol oud te worden, jong moet blijven en achteruitgang voor moet blijven. Laceulle (2016) noemt deze culturele *master narratives* de *'decline narratives'* en de *'age-defying narratives'* (p.78). Die laatste lijkt de stereotyperingen van de zieke en afhankelijke oudere te vervangen door een positiever stereotype, namelijk de gezonde, actieve, productieve en zelfvoorzienende seniore consument. Maar dit beeld is net zo ongevoelig voor verschillen tussen mensen en kan even onderdrukkend werken als de *decline narratives*. Het projecteert waarden die horen bij jeugd en volwassenheid op ouderdom, waarmee genegeerd wordt dat late leeftijd waarde op zichzelf kan hebben (Laceulle, 2016). Doordat ouderen zich gaan identificeren met de stereotype karakteristieken, wordt hun zelfbepaling ondermijnt en kunnen zij hun eigen aspiraties en levensdoelen gaan negeren.

Mythes rondom seksualiteit: de aseksuele oudere versus de sexy oldie

Parallel aan de culturele narratieven rondom verval (*decline narratives*) en de 'positieve' tegenhanger van de actieve senior (*age-defying narratives*), bestaan de mythes van de aseksuele oudere met daartegenover het idee van de 'sexy oldie' (Van Assche, 2015; Vares, 2009). Mythologie is in dezen niet een soort geloof in iets wat niet bestaat, maar mythes zijn diepgewortelde overtuigingen die reflecteren wat de betekeniskaders en interpretaties zijn in een samenleving (Agich, 2003, p. 51).

De aseksuele oudere

De mythes rondom de aseksuele oudere komen erop neer dat gedacht wordt dat oudere mensen geen behoefte meer hebben aan seksueel contact, dat ze als onaantrekkelijk en ongewild worden gezien en dat het niet normaal en schaamtevol of zelfs pervers is om op latere leeftijd seksueel actief te zijn (Hafford-Letchfield, 2008). Oudere mensen worden binnen het construct van seksualiteit gepositioneerd als aseksueel of post-seksueel; seksualiteit en intimiteit behoort enkel toe aan de jeugdigen (Doll, 2013; Moore & Reynolds, 2016; Vares, 2009).

Simpson et al. (2017) noemen de diepgewortelde angst over oudere mensen als seksuele wezens en het falen om hen als dusdanig te zien '*ageist erotophobia*' (p. 251). Dit komt naar voren in het gebrek aan bewustzijn over de diversiteit aan geleefde ervaringen en behoeften van

gebeurt dit in zorg doordat we verwachten dat mensen autonoom zijn. Iemand die afhankelijk is, wordt daarmee als zwak en als Ander gezien. Daarmee worden mensen die zorg ontvangen gemakkelijk tot object gemaakt.

oudere mensen. *Ageist erotophobia* uit zich in ongemak of zelfs walging bij het idee van oudere mensen als seksuele wezens. Seksuele activiteit van deze groep wordt meer dan eens als zeldzaam, belachelijk en verbazingwekkend gezien (Simpson et al., 2017, p. 252). Seks, seksualiteit en intimiteit zou dan ook niet relevant zijn voor de identiteit van oudere mensen.

Ouderdom wordt, binnen de *decline narrative,* geassocieerd met lichamelijke aftakeling en kwetsbaarheid. Deel van de mythe van de aseksuele oudere komt voort uit het idee dat die kwetsbaarheid zou maken dat ouderen niet meer in staat zijn om seksuele relaties te hebben (Hafford-Letchfield, 2008). Seksualiteit tijdens ouderdom wordt vaak bezien vanuit biomedisch perspectief, waarin de aanname besloten ligt dat er een natuurlijke achteruitging is in het seksueel functioneren (Gewirtz-Meydan et al. 2018). Door ervan uit te gaan dat de lichamelijke kwetsbaarheid en fysieke achteruitgang van ouderen ervoor zorgt dat er geen sprake kan zijn van seksualiteit of intimiteit, wordt de groep oudere mensen en hun seksuele ervaring gehomogeniseerd. Het doet geen recht aan de vindingrijkheid van oudere mensen in hun seksueel actorschap (Simpson et al., 2017).

De houding van ouderen zelf ten opzichte van seksualiteit en intimiteit kan ook bestaande mythes in de hand werken. Er kan, vooral bij de huidige generatie ouderen, sprake zijn van een overtuiging dat seks hoort bij voortplanting en daarmee dus geen deel meer uitmaakt van het leven wanneer met oud is (Van Assche, 2015). Meerdere onderzoeken tonen aan dat oudere mensen de stereotypen en mythes over seksualiteit en intimiteit op latere leeftijd kunnen internaliseren (Gewirtz-Meydan et al. 2018). Gevolg is dat eigen behoeften als abnormaal worden gezien of dat mensen hun eigen behoeften afkeuren en daardoor niet meer seksueel actief zijn (Doll, 2013; Van Assche, 2015). Daarnaast worden ideeën over schoonheid geïnternaliseerd, waardoor oude mensen (voornamelijk vrouwen) elkaar en zichzelf niet als seksueel aantrekkelijk zien. Zowel in beelden van de maatschappij als voor ouderen zelf geldt dat over het algemeen het geseksualiseerde lichaam een jong, fit en glad gevormd lichaam is (Vares, 2009). De media hebben hierin een belangrijke rol en bepalen voor een aanzienlijk deel de publieke beeldvorming van ouderdom en seksualiteit. In de media zijn ouder ouderdom en seksualiteit afgebeeld en begrepen als niet aan elkaar gerelateerde onderwerpen (Gewirtz-Meydan et al. 2018). Er ligt een nadruk op jeugdigheid in de massamedia, waardoor oudere mensen te weinig gerepresenteerd zijn in films, tv en reclames.

Sexy oldie

Langzaamaan kwamen daar ander soort beelden bij, namelijk beelden van oudere mensen als seksueel en erotisch (Vares, 2009). De tegenbeweging is de mythe van de '*sexy oldie*' die sinds de jaren '90 van de vorige eeuw steeds meer teruggezien wordt in reclames en in film en televisie (

Gewirtz-Meydan et al. 2018; Gott in Vares, 2009). Dit is gevolg van een verschuiving, waarin een leven lang seksueel functioneren een belangrijke component wordt van succesvol oud worden (Vares, 2009). De *age-defying narratives* en het denken over succesvol ouder worden, zijn omarmd door het neo-liberalisme. Daarvanuit bezien, wordt veroudering en het (seksuele) leven actief vormgeven een eigen verantwoordelijkheid. Discoursen van seksualiteit worden dan ook beïnvloed door een consument-geënte variant van goed oud worden: viagra om seksueel actief te blijven voor mannen, en allerlei verzorgingsproducten, behandelingen en operaties voor vrouwen om er jong uit te blijven zien en aantrekkelijk te blijven (Sandberg, 2008).
De representaties van oudere mensen in bijvoorbeeld tijdschriften bekrachtigen de paradox van ouder worden als seksueel wezen: seksualiteit wordt als cruciaal gezien voor jong blijven en succesvol ouder worden, maar daartegenover wordt jeugdigheid en schoonheid gezien als voorwaarde om seksueel actief te 'mogen' zijn (Gewirtz-Meydan et al. 2018). De mythe van de '*sexy oldie*' en narratieven van succesvol ouder worden, samen met de nadruk op een zo jeugdig mogelijk lichaam, geven een vertekend beeld van hoe mensen ouder worden ervaren. Het creëert normen van activiteit, actieve keuzes en eigen verantwoordelijkheid, waarmee de werkelijkheid van het ouder wordende lichaam wordt uitgewist. Fysieke achteruitgang en kwetsbaarheid, zijn nou eenmaal wel vaak realiteit (Sandberg, 2008).

In beide mythes worden ervaringen gegeneraliseerd en worden bepaalde mensen en gedragingen uitgesloten (Van Assche, 2015; Vares, 2009). Waar de eerste mythe seksualiteit en intimiteit van ouderen afkeurt, lijkt de mythe van de *sexy oldie* juist een druk te leggen (Van Assche, 2015). De impliciete boodschap van de mythe van de 'sexy oldie' is dat je wanneer je als oudere niet seksueel actief bent of ervoor kiest om op andere manieren intiem te zijn, je faalt om succesvol oud te worden of niet goed functioneert (Gewirtz-Meydan et al. 2018).

Ageism en seksualiteit in het verpleeghuis

Het is goed om na stilgestaan te hebben bij de mythes, ook te kijken naar hoe het dan wél zit met de seksualiteit(sbeleving) van ouderen. In de inleiding kwam al naar voren dat er wel degelijk waarde wordt gehecht aan het behouden van seksuele relaties op latere leeftijd en dat seks als belangrijke component wordt gezien van intieme relaties (Hafford-Letchfield, 2008). Het hebben van een handicap of ziekte, betekent niet dat mensen hun vermogen verliezen om seksueel te zijn en seksueel genot te ervaren. Waar er barrières zijn voor seksuele activiteit, zoals de onmogelijkheid van penetratie, vinden veel oudere mensen een oplossing door een herdefiniëring van wat seks voor hen betekent. Ze hechten meer belang aan het behouden van fysieke intimiteit als kussen en knuffelen, genitaal spel en orale seks (Hafford-Letchfield, 2008). Sommige mensen in het verpleeghuis uiten hun seksualiteit nog fysiek, maar anderen associëren het vooral met het

verleden en hullen het in nostalgie. Behoefte aan en uitingen van seksualiteit en intimiteit zijn hoe dan ook erg individueel en moeilijk in algemeenheden te vangen (Mahieu, Anckaert, & Gastmans, 2014).

Stereotiep denken kan er in het verpleeghuis voor zorgen dat ook beleidsmakers en zorgverleners geloven dat oude mensen aseksueel zijn en geen seksuele behoeften hebben (Doll, 2013). Zij worden net als iedereen continu blootgesteld aan sociale en culturele narratieven over ouderen en seksualiteit (Bauer, 1999). Als gevolg daarvan kunnen gevoelens van schaamte, verwarring, hulpeloosheid en afwijzing ontstaan bij zorgverleners. Dat kan een schadelijk effect hebben op het welzijn van alle betrokken partijen en de kwaliteit van zorg in gevaar brengen (Bauer, 1999; Mahieu, Anckaert, & Gastmans, 2014). Volgens Nay (1992) kan, als je seksualiteit als onderdeel van welzijn en als belangrijk aspect van de identiteit ziet, geen goede zorg geleverd worden als je dit negeert of belachelijk maakt. Het zien van seksualiteit als onderdeel van de identiteit, legt bloot dat angst en ongemak bij zorgverleners ervoor kan zorgen dat de seksuele geschiedenis van ouderen kan worden uitgewist in het verpleeghuis (Simpson et al., 2017).

2.2 Autonomie anders denken

In dit deel ga ik in op de rol van autonomie als het gaat om seksualiteit en intimiteit in het verpleeghuis. Door te kijken naar kritieken op het heersende concept van autonomie, komt naar voren dat een relationele theorie van autonomie helpend kan zijn. Als laatste gebruik ik deze denkwijzen om zicht te krijgen op autonomie in relatie tot seksualiteit en intimiteit in het verpleeghuis. Dan blijkt ook dat privacy een grote rol speelt en verder uitgewerkt moet worden.

Liberale theorie van autonomie en de kritiek daarop

Binnen de ethiek en politieke theorie, maar ook in de alledaagse context, heeft autonomie geen vaste betekenis. Het bestaat uit een set van betekenissen, die zowel cultureel als filosofisch bepaald zijn (Agich, 2003; Mackenzie & Stoljar, 2000). Als cultureel idee wordt autonomie gezien als een ideaal van individuele vrijheid, onafhankelijkheid en zelfredzaamheid (Agich, 2003). Zelfredzaamheid is dan het vermogen om te zorgen voor de eigen behoefte en de mate waarin iemand voor zichzelf kan zorgen definieert iemands waarde. Individuele vrijheid is het kunnen kiezen en beslissen vanuit persoonlijke voorkeur en het actief vervullen van eigen behoeften vanuit eigen waarden, normen, belangen en idealen. Mensen worden gezien als rationele individuen die vrij door het leven bewegen, eigen keuzes maken zonder inmenging van anderen of de overheid en kunnen handelen naar hun eigen opvattingen over wat goed is (Agich, 2003). Inmenging van anderen wordt dan ook gezien als een beperking van vrijheid. Individuele vrijheid is in dit ideaal eigenlijk een negatieve vrijheid: de vrijheid om met rust gelaten te worden

en daarmee het recht dat er geen inbreuk wordt gedaan op jouw vrijheid (Agich, 2003; Mackenzie & Stoljar, 2000). In het kader van kwetsbaarheid, afhankelijkheid en zorg, blijkt dan al snel dat dit idee van autonomie niet bruikbaar is om de zorgpraktijk te doordenken (Agich, 2003; Mackenzie, 2014).

Mackenzie en Stoljar (2000) benoemen een aantal feministische kritieken op dit concept van autonomie, onder andere de symbolische-, metafysische- en zorgkritiek. De symbolische kritiek spreekt zich uit tegen de abstractie van autonomie en het ideaal van de autonome man dat aan de basis ligt van de Westerse cultuur. Doordat de mens als zelfvoorzienend en onafhankelijk wordt gezien, kunnen sociale praktijken, relaties en gemeenschappen die gebaseerd zijn op samenwerking en onderlinge afhankelijkheid als bedreigend voor de autonomie worden opgevat (Mackenzie & Stoljar, 2000). De metafysiche kritiek richt zich tegen het idee van atomische actoren die losstaan van de omgeving en radicaal individualistisch zijn. Volgens deze kritiek vormen persoonlijkheden van mensen zich in hun relaties met anderen, mensen kunnen niet bestaan buiten een sociale context (Mackenzie & Stoljar, 2000).

Een derde kritiek is de zorgkritiek, die deel overlapt met bovenstaande kritieken en stelt dat er meer erkenning zou moeten zijn voor de waarde van afhankelijkheidsrelaties en onderlinge verbondenheid. De zorgkritiek wijst, in tegenstelling tot de eerste kritieken, autonomie als concept niet in het geheel af. Het ideaal van autonomie wordt eerder als normatief gebrekkig gezien. De kritiek richt zich specifiek op autonomie begrepen als onafhankelijkheid en wil autonomie opnieuw conceptualiseren op basis van zorgrelaties en verbinding (Mackenzie & Stoljar, 2000). De zorgkritiek, zoals Mackenzie en Stoljar (2000) het noemen, wordt onder andere gegeven door een van de grondleggers van de zorgethiek Carol Gilligan. Zij bepleit een vorm van moraliteit die meer contextueel, relationeel, concreet in plaats van abstract en emotioneel in plaats van rationeel is en geeft daarmee ook kritiek op het standaard idee van autonomie (Gilligan, 1982). Ook zorgethica Virginia Held levert kritiek en legt daarbij de nadruk op de vorming van het zelf. Ze ziet, in lijn met de metafysische kritiek, het zelf als een relationeel zelf dat zich ontwikkelt in relatie met anderen. Held richt zich daarbij voornamelijk op de context van moeder-kind interacties (Held in Mackenzie & Stoljar, 2000). Volgens Mackenzie en Stoljar (2000) leggen de zorgethische denkers te veel nadruk op een intieme dyadische relatie, vooral die tussen moeder en kind, waardoor er een beperkt concept van autonomie ontstaat. Het stelt de complexe effecten van onderdrukking op de mogelijkheid tot autonomie volgens hen te weinig aan de kaak. Het lijkt erop dat zij in deze kritiek niet het gedachtegoed van bijvoorbeeld zorgethica Joan Tronto (1993) hebben meegenomen, die juist de een-op-een relatie overstijgt en het denken over de zorg en de rol van autonomie daarin politiek ziet. Volgens haar is het liberale concept van autonomie een van

de beperkende opvattingen die maken dat zorg buiten het politieke domein geplaatst wordt. Tronto (1993) pleit er daarom voor dat mensen niet als onafhankelijk en volledig autonoom gezien moeten worden, maar altijd als onderling afhankelijk. Hoewel Tronto dus een ruimer alternatief van autonomie geeft dan Gilligan en Held, volgt onderstaande theoretische verkenning Mackenzie en Stoljar (2000) omdat zij het anders doordenken van autonomie uitgebreid geconceptualiseerd hebben. Zij zien, net als bovenstaande zorgethici waarde in een theorie of een ethiek van autonomie. Het zou dus alleen anders gedacht moeten worden. Als autonomie begrepen wordt als het kunnen leiden van een zelfbepaald leven en het erkend worden als autonome actor, is dat cruciaal voor het leiden van een goed leven. Daarom moet een ethiek van kwetsbaarheid en zorg het concept van autonomie niet helemaal afwijzen. Een manier om autonomie anders te doordenken is door dat te doen vanuit een theorie van relationele autonomie (Mackenzie, 2014).

Relationele autonomie

Om autonomie op een andere manier te doordenken, en hierin ook ruimte te geven aan kwetsbaarheid, wordt een theorie van relationele autonomie voorgesteld (Mackenzie & Stoljar, 2000; Mackenzie, 2014). Relationele autonomie is een verzamelterm voor een groep aanverwante perspectieven. Deze zijn gebaseerd op een gedeelde overtuiging dat mensen sociaal ingebed zijn en dat identiteiten gevormd worden binnen de context van sociale relaties en door een samenhang van elkaar kruisende factoren als ras, klasse, gender en etniciteit. “Thus the focus of relational approaches is to analyze the implications of the intersubjective and social dimensions of selfhood and identity for conceptions of individual autonomy and moral and political agency” (Mackenzie & Stoljar, 2000, p. 4). Een theorie van relationele autonomie pleit daarmee voor een rijker en verfijnder idee van de autonome actor, waarin haar sociale en historische context meegenomen wordt. Autonomie moet gezien worden als een eigenschap van actors die ‘emotionele, lichamelijke, verlangende, creatieve, voelende, maar ook rationele wezens zijn’ (Mackenzie & Stoljar, 2000, p.21).

Relationele theorie streeft ernaar om een theoretisch raamwerk te ontwikkelen voor een autonomie die recht doet aan een aantal overtuigingen (Mackenzie, 2014). De eerste overtuiging is dat voor het leiden van een goed leven het cruciaal is om enige mate van zelfbeschikking uit te oefenen. Dit moeten we kunnen doen in lijn met onze eigen overtuigingen, waarden, doelen, wensen en identiteit (Mackenzie, 2014). De tweede overtuiging van relationele autonomie is dat het ontwikkelen en behouden van het vermogen om zelfbeschikking uit te oefenen, vraagt om interpersoonlijke, sociale en institutionele houvast. Dat vermogen tot zelfbeschikking kan door sociale onderdrukking beperkt worden (Mackenzie, 2014). Relationele theorie benadrukt dat onze

identiteit en onze keuzes gevormd en beperkt worden door de sociale relaties en omgevingen waar we ingebed zijn. Adaptieve voorkeursvorming is in dezen een interessant gegeven; namelijk dat mensen hun voorkeuren of belangen aanpassen aan de omstandigheden en dat daarmee dus hun autonomie ingeperkt wordt. Autonomie is volgens relationele denkers zowel een vermogen (je hebt bepaalde vermogens en mogelijkheden nodig voor zelfbepaling) als een status (een persoon moet zichzelf zien als iemand met de sociale status van een autonome actor en als dusdanig erkend worden door anderen). Als anderen die erkenning niet geven, kan dat het zelfvertrouwen en zelfrespect verminderen waardoor mensen zichzelf minder gaan zien als een autonome actor (Mackenzie, 2014). Ten derde is een overtuiging van een relationele theorie dat het tenietdoen van de mogelijkheden tot zelfbepaling onrecht vormt. Zelfbepaling is cruciaal voor het leiden van een goed leven, daarmee zijn zaken die dat afnemen onrechtvaardig. Autonomie kan volgens Mackenzie (2014) een tegenhanger zijn voor het gevoel van machteloosheid en verlies van actorschap dat vaak gepaard gaat met kwetsbaarheid. Daarnaast biedt relationele autonomie een tegenwicht tegen vormen van paternalisme.[2]

(Relationele) autonomie in het verpleeghuis

Meerdere auteurs hebben gekeken naar de rol en werking van autonomie binnen de ouderenzorg. Agich (2003) stelt in zijn verhandeling over autonomie op hoge leeftijd dat autonomie anders gedacht moet worden als we het begrip willen gebruiken voor een ethisch raamwerk in de langdurige zorg. Net als Mackenzie (2014) verwerpt Agich het concept van autonomie niet geheel, omdat het waardevol kan zijn in het denken over zorg. Maar het standaard denken over autonomie in de vorm van (negatieve) vrijheid en rechten en plichten, past niet goed in de zorg omdat het dan gaat over mensen die extra kwetsbaar zijn en afhankelijk zijn van anderen. Waar in het publieke domein het niet-inmengen als ethisch principe wel op zijn plaats is, past dit in de zorg niet omdat zorggeven altijd verschillende niveaus van intimiteit en affectie omvat. Dat kan niet gereguleerd worden door een principe dat inmenging als onwenselijk ziet en daarmee zorgverlener en zorgontvanger tegenover elkaar zet. Om autonomie van verpleeghuisbewoners te kunnen beschermen en verbeteren moet autonomie volgens Agich (2003) van iets politieks en wettelijks naar een model van begeleiding gaan. Zijn definitie van parentalisme als een situatie

[2] Mackenzie (2014) ziet in haar betoog paternalisme als gedwongen inmenging in iemands vrijheid om haar welzijn te verbeteren en als iets dat vaak relaties van dominantie en ongelijkheid bestendigt. Agich (2003) geeft daarentegen aan dat paternalisme, gedacht als parentalisme, helpend kan zijn in het denken over autonomie en afhankelijkheid. Als je denkt in termen van opvoeden en de ontwikkeling van personen, is het onmiskenbaar duidelijk dat we niet als “af” mens geboren worden. We ontwikkelen ons door opvoeders. En opvoeders ontnemen geen autonomie, maar bieden wel bescherming en zorg met als doel om een kind goed op te laten groeien met steeds meer zelfstandigheid. Op die manier gedacht, ontnemen zorggevers de autonomie van zorgontvangers niet, maar versterken zij die juist door dit te ondersteunen. Zorg kan dan gezien worden als het streven om het welzijn van de zorgontvanger zoveel mogelijk in ogenschouw te nemen.

waarin een betrokken zorggever streeft naar het verbeteren van het welzijn, inclusief de autonomie, van een andere afhankelijk persoon, biedt daarvoor handvatten (Agich, 2003). De taak van de zorgverlener is dan om de autonomie van zorgvragers te ondersteunen.

Verschillende andere auteurs hebben meer specifiek een relationele lens gebruikt om te kijken naar autonomie in de langdurige zorg. Daarin zien we twee manieren terug om relationele autonomie als lens te gebruiken. De ene richt zich op het blootleggen van structuren en hoe die inwerken op de autonomie, de andere richt zich meer op identiteitsvorming en het vermogen tot autonomie zelf (Mackenzie & Stoljar, 2000).

Zo beschrijven Sherwin en Winsby (2010) dat de relationele lens laat zien hoe bepaalde structuren de beschikbare opties tot autonomie van zorgontvangers bepaalt en beperkt (Sherwin & Winsby, 2010). Wanneer iemand in een verpleeghuis gaat wonen, is er onvermijdelijk een beperking van beschikbare (keuze)opties, puur door de aard van het wonen in een instelling (Agich, 2003; Sherwin & Winsby, 2010). In veel verpleeghuizen is de zorg gestructureerd naar een institutioneel model, dat vooral gericht is op het volbrengen van taken als wassen, aankleden, eten geven en rapporteren. De nadruk op de fysieke aspecten van zorg en het taakgerichte karakter, stelt efficiëntie boven de keuze van bewoners. De persoonlijke controle moet voor veel dingen losgelaten worden en het lijkt alsof er vanzelfsprekend toestemming wordt gegeven voor fysiek contact met zorgmedewerkers (Agich, 2003; Sherwin & Winsby, 2010). Het ritme in een verpleeghuis en de praktijken die daar genormaliseerd zijn, kunnen een omgeving vormen waarin nieuwe bewoners al heel snel beperkt worden in het uitoefenen van hun autonomie. Het feit dat bewoners hulp nodig hebben bij dagelijkse taken, verpleging nodig hebben en soms moeite hebben met het maken van complexe keuzes, maakt dat ze het risico lopen om helemaal geen keuzes meer te kunnen maken omdat ze gezien worden als onbekwaam om dat te doen (Sherwin & Winsby, 2010).

Perkins, Ball, Whittington & Hollingsworth (2012) gaan in het kijken naar ouderen die in een *assistent living*[3] locatie wonen ook uit van een relationele autonomie, maar bekijken dat vooral vanuit de ontwikkeling van de identiteit en het zelfconcept in relatie tot dagelijkse ervaringen en reacties. Volgens Perkins et al. (2012) is autonomie een expressie van het zelf en een proces dat door iedere individuele bewoner verschillend ervaren wordt. De situationele context kan die zelfrealisatie bevorderen of beperken. Perkins et al. (2012) vonden in hun onderzoek naar *assistant living* dat het voor bewoners een constante strijd is om hun gevoel van eigenheid te kunnen behouden. Zowel fysieke achteruitgang als sociale verliezen, gebrek aan

[3] Een Amerikaanse term voor ondersteund wonen. Deze woonvorm is vergelijkbaar met wat we in Nederland kennen als 'verzorgd wonen' of een aanleunwoning met zorg.

privacy, het moeten voldoen aan ongeschreven regels in de woonvorm, constante veranderingen zoals personeelswisseling en onderlinge sociale omgang als kliekjesvorming en conflict zijn allemaal bedreigingen voor het zelfconcept van bewoners (Perkins et al., 2012).

Autonomie en seksualiteit in het verpleeghuis

Victor & Guidry-Grimes (2019) keken door de bril van relationele autonomie naar seksualiteit in zorginstellingen voor mensen met dementie. Toch kan ook voor de huidige studie, die zich juist richt op mensen zonder dementie, geput worden uit hun bevindingen om een idee te vormen van de relatie tussen autonomie en intimiteit en seksualiteit in het verpleeghuis. Victor en Guidry-Grimes (2019) gaan uit van een verbondenheid van seksualiteit en intimiteit met de identiteit en autonomie van bewoners. We leven vanuit onze lichamelijkheid en ook onze identiteit baseert zich deels daarop. Iemands *sense of self* kan dus bedreigd worden wanneer zij vervreemd raakt van lichamelijke verlangens.

Ook in het denken over seksualiteit in de zorg, zorgt een liberaal idee van autonomie – het niet interveniëren – voor problemen. Wanneer je daarentegen uitgaat van een relationele autonomie, zie je dat de relatie tussen een zorgmedewerker en bewoner een bepalende relatie is. Daarmee zijn zorgmedewerkers in de positie om in de omgang met bewoners hun autonomie en hun welzijn te vergroten. Als het gaat om autonomie en seksueel actorschap, kunnen zorgmedewerkers observeren hoe bewoners op elkaar reageren, welke behoeften er zijn en daar empathisch en met steun op reageren of het juist negeren of dwarsbomen (Victor & Guidry-Grimes, 2019). Tot op zekere hoogte, zijn bewoners afhankelijk van de zorgmedewerker bij het bepalen en uitvoeren van hun seksuele actorschap.

Kijkend vanuit theorieën van relationele autonomie en de meer praktijkgerichte benadering van Agich (2003), kunnen we zien dat de autonomie van verpleeghuisbewoners regelmatig beperkt wordt. Een van de manieren waarop dat gebeurt, is door het inperken van de privacy. Eerder bleek al dat gebrek aan privacy een van de grootste barrières vormt voor seksualiteit en intimiteit in het verpleeghuis. Het concept privacy wordt daarom hieronder verder uitgewerkt.

Privacy in het verpleeghuis

Een aspect van het respecteren van de autonomie van mensen is het respecteren van hun individuele privacy (Scott et al., 2003a). Als daar inbreuk op wordt gedaan, ondermijnt dat het gevoel van eigenwaarde van een individu en daarmee ook het vermogen om autonomie te kunnen uitoefenen. Ook binnen de context van de verpleegkunde wordt privacy erkend als een belangrijk concept. Er is echter geen universele definitie van (Applegate & Morse, 2014; Scott et al., 2003b). Ieders behoefte aan privacy ligt anders en ook zorgprofessionals definiëren het verschillend (Scott

et al., 2003a; 2003b). Privacy is een multidimensionaal concept en afhankelijk van de context worden er andere normen gesteld aan het respecteren ervan (Applegate & Morse, 2014; Scott et al., 2003a). Zo gelden in de context van het verpleeghuis andere normen dan daarbuiten. In zorgomgevingen wordt over bijvoorbeeld toiletgang of ontlasting gesproken op een manier die buiten die context als ongepast wordt gezien. Het wordt ook al vrij snel duidelijk dat dominante normen rondom privacy, moeilijk te waarborgen zijn in een institutionele woonomgeving waar zorgprofessionals verantwoordelijk zijn voor intieme zorg, veiligheid moeten waarborgen en betrokken zijn bij veel dagelijkse momenten. Maar die verlegde normen rondom privacy zijn vaak niet beschreven in beleid, waardoor overschrijding ervan niet gezien of begrepen wordt (Applegate & Morse, 2014). Volgens Applegate en Morse (2014), moet privacy geconceptualiseerd worden als respect voor de individualiteit van een persoon. Daarmee erkent het de variaties in opvattingen over privacy en kunnen zorgorganisaties het omgaan met privacy verbeteren.

Scott et al. (2003a) halen onder andere Burgoon aan, die verschillende dimensies van privacy heeft verkend. Zo kan gesproken worden van fysieke, informatieve, sociale en psychologische privacy. Fysieke privacy gaat over persoonlijke ruimte en territorialiteit. Persoonlijke ruimte kan gezien worden als de onzichtbare grens die een persoon omringt. Inbreuk hierop kan zorgen voor ongemak en stress. Deze persoonlijke ruimte is niet statisch, maar reist mee met de persoon in kwestie en de ‘toegang’ ervan kan per moment verschillen (Leino-Kilpi, Välimäki & Dassen, 2000; Scott et al., 2003a). Het concept van territorialiteit verwijst meer naar een fysieke plaats, zoals thuis of een kantoor, waar iemand de binnendringing van anderen kan beperken (Scott et al., 2003a). In een verpleeghuis kan dit zich bijvoorbeeld ook uiten in het claimen van een vaste plek of de manier waarop iemand in een ruimte zit, bijvoorbeeld afgezonderd, met de ogen dicht, of juist tegenover of naast andere personen. Dit biedt veiligheid, een mate van autonomie en zelfidentiteit (Leino-Kilpi, Välimäki & Dassen, 2000). Psychologische privacy wordt gedefinieerd als het vermogen van een individu om zelf te bepalen met wie en onder welke omstandigheden zij gevoelens of persoonlijke informatie wil delen. Sociale privacy gaat over het vermogen van individuen om zelf de mate van sociaal contact dat zij willen te bepalen. Informatieve privacy houdt in dat een persoon het recht heeft om te bepalen hoe, wanneer en in welke mate informatie over henzelf gegeven mag worden aan andere personen of organisaties (Scott et al., 2003a).

In zijn fenomenologische benadering van autonomie, stelt Agich (2003) voor om beter te kijken naar wat zich daadwerkelijk voordoet in zorgpraktijken en dat te gebruiken als denkkader voor autonomie. Hij ziet vanuit die benadering vier thema’s, namelijk ruimte, tijd, communicatie en

affectiviteit. Het zijn kenmerken van autonomie die een sterke connectie hebben met de alledaagse sociale realiteit. Interessant is dat binnen een aantal van die thema's ook geraakt wordt aan het concept privacy. Door dit te bekijken kunnen we de relatie tussen privacy en autonomie verder uitdiepen.

Het thema ruimte is sterk verbonden met het existeren vanuit lichamelijkheid, en gaat daarmee bijvoorbeeld over de mogelijkheden tot beweging en actie. We beleven de ruimte om ons heen vanuit ons lichaam. Het wonen in een verpleeghuis en het ervaren van ziekte, maakt dat de ruimte anders wordt beleefd en geeft een gevoel dat het persoonlijke en intieme langzaam verloren raakt. Ook de ruimte waarin we leven is betekenisvol voor ons. We zijn tegelijkertijd ons lichaam en de directe ruimte om ons heen. En ons gevoel van zelf en persoonlijke integriteit, vraagt om een bepaalde mate van privacy en persoonlijke ruimte. Het verpleeghuis intensiveert het schenden van die persoonlijke ruimte en privacy (Agich, 2003).

Binnen het thema communicatie, ziet Agich (2003) dat communicatie een voorwaarde voor sociale actie is en dat anderen communicatief betrokken zijn bij ons in de sociale wereld. Ons gevoel van autonoom zijn wordt bepaald door hoe we gezien worden door anderen en hoe we denken gezien te worden door anderen. In de langdurige zorg zijn een aantal dingen die typerend zijn voor communicatie in de alledaagse wereld anders dan in het gewone dagelijks leven. Zo moet men in het verpleeghuis met zorgverleners omgaan in de eigen private levensruimte (de eigen kamer) in plaats van een afgebakende discrete professionele setting. Zorgverleners raken verweven met bijna alle facetten van het dagelijks leven. Ook wanneer mensen nog relatief onafhankelijk zijn, zijn zorgverleners betrokken bij dingen die normaal in het private domein plaatsvinden, zoals het bereiden van eten of de toegang tot slaapkamers en persoonlijke spullen. Dit indringen betekent dat langdurige zorg verschillende mate en soorten van intimiteit met zorgprofessionals omvat, terwijl dit grotendeels vreemden zijn (Agich, 2003, p. 154). In het normale dagelijkse leven zal dat niet snel voorkomen.

2.3 Sensitizing concepts

Sensitizing concepts werken als richtinggevende of attenderende begrippen in de analyse van het onderzoek (Boeije, 2008). Het is dat wat je vanuit de theorie en individuele voorkennis meeneemt aan achtergrondinformatie om als bril om naar het onderzoeksprobleem te kijken (Patton, 2002, p. 279). De volgende *sensitizing concepts* komen voort uit de conceptuele verkenning en eigen ervaringen en voorkennis: 'ageist erotophobia', 'otherness', 'fysieke intimiteit', 'seksuele identiteit', 'zorgrelatie', 'machtsverhouding', 'relationele autonomie', 'privacy'.

2.4 Conclusie

In dit hoofdstuk stond de beantwoording van de theoretische deelvragen centraal: 'Welke dominante narratieven rondom ouderdom en fysieke intimiteit in het verpleeghuis zijn er te ontwaren?' en 'Wat is de rol van autonomie als het gaat om fysieke intimiteit in het verpleeghuis?'

In antwoord op de eerste deelvraag, is duidelijk geworden dat zowel narratieven van aftakeling als de 'positieve' narratieven van succesvol oud worden, ageism – opgevat als het discrimineren van mensen op basis van ouderdom – in de hand werken. Beiden narratieven houden geen rekening met de geleefde ervaringen van oudere mensen en beiden narratieven sluiten mensen uit. Deze culturele narratieven kunnen vertaald worden naar mythes rondom seksualiteit. Daar zien we namelijk de mythe van de aseksuele oudere tegenover de mythe van de *sexy oldie.* Binnen die eerste mythe wordt seksualiteit en intimiteit van oudere mensen op meerdere manieren afgewezen; het zou eigenlijk niet bestaan, het is verwerpelijk en ongepast en ouderen zijn onaantrekkelijk. Je zou veel van deze ideeën kunnen omschrijven als *ageist erotophobia*. Daartegenover bestaat inmiddels ook de mythe van de *sexy oldie*. Binnen die mythe wordt seksuele activiteit en jong blijven als dusdanig belangrijk geacht voor succesvol ouder worden, dat alles in het werk moet worden gesteld om daaraan te voldoen. Beide mythes sluiten uit. Waar de eerste ouderen seksualiteit en intimiteit ontzegt, legt de laatste een druk.

In antwoord op de tweede deelvraag, blijkt dat standaard liberale beelden van autonomie niet passen bij het denken over autonomie in het verpleeghuis. Daarom wordt een relationele autonomie voorgesteld, waarin de opvatting is dat mensen altijd ingebed zijn in een context en altijd gevormd worden door relaties. Daaruit volgt het idee dat zorg ook gaat om het ondersteunen van autonomie en actorschap. Ook in het denken over seksualiteit in de zorg, moet dat relationeel opgevat worden. Dan blijkt dat de relatie tussen de zorgverlener en bewoner bepalend is. Zorgmedewerkers kunnen het seksuele actorschap van bewoners vergroten door behoeften van bewoners te zien en daar met steun op reageren, maar zij kunnen het ook inperken door het te negeren of af te wijzen. De houding van zorgverleners kan dus sterk bepalend zijn in de mate van autonomie wat betreft seksualiteit en intimiteit in het verpleeghuis. Wanneer gekeken wordt naar autonomie in relatie tot fysieke intimiteit, speelt privacy daar een grote rol in. Privacy, mede opgevat als persoonlijke ruimte, en zelfbeschikking zijn sterk aan elkaar gerelateerd. Het blijkt dat privacy in het verpleeghuis een lastige kwestie is, omdat het zorgen en het persoonlijke leven van de bewoner zo verweven zijn met elkaar.

3. METHODE

3.1 Onderzoeksbenadering

Dit onderzoek volgt een zorgethische benadering, waaraan een sociaal constructivistisch denkbeeld ten grondslag ligt. Dit onderzoeksparadigma gaat niet uit van een objectieve realiteit, maar gaat ervan uit dat de werkelijkheid uit sociale constructen bestaat (Mills, Bonner & Francis, 2006a; 2006b). De betekenissen die mensen geven aan de wereld waarin zij leven, komen tot stand in interactie met anderen en vanuit een sociale context. Het doel van de onderzoeker is om de sociale wereld te begrijpen door betekenissen die andere mensen aan de wereld geven te interpreteren (Creswell, 2013).

De zorgethiek gaat ook uit van een dergelijk relationeel mensbeeld waarin een uitgangspunt is dat mensen verbonden zijn in relationele netwerken. Zorgethiek is een interdisciplinair veld van onderzoek waarbij zorg gebruik wordt als perspectief van waaruit ethische reflectie plaatsvindt (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). In navolging van Margaret Urban Walker, wordt er in de Utrechtse zorgethiek vanuit gegaan dat het morele naar voren komt in praktijken. Die morele inzichten zijn altijd sociaal en cultureel ingebed. Binnen de Utrechtse zorgethiek staat de vraag centraal wat het moreel goede is in een particuliere situatie, bezien vanuit het perspectief van zorg (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017, p.5). Zorg wordt breed gedefinieerd, volgens de definitie die Tronto geeft. Zorg is dan “everything that we do to maintain, continue, and repair our ‘world’ so that we can live in it as well as possible” (Tronto, 1993, p. 103). Die wereld bestaat zowel uit onszelf, ons lichaam en onze omgeving.

Zorgethiek is gegrond in de (zorg)praktijk en wordt daarnaast gevoed door theorie. Empirisch onderzoek en theoretische reflectie gaan dus hand in hand (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Een van de onderzoeksmethodes die uitgaat van ervaringen uit de praktijk en dat samenbrengt met theorie is de *grounded theory approach*. In dit onderzoek maak ik gebruik van deze benadering om via geleefde ervaringen van de zorgverlener te kijken naar structuren binnen de zorgpraktijk.

3.2 Onderzoeksmethode

Grondleggers van de *grounded theory approach* zijn Glaser en Strauss, maar verschillende auteurs hebben de methode anders gebruikt en aangescherpt. De grounded theory methode zoekt naar een theoretische uitleg van een proces, actie of interactie die gegrond is in ervaringen van respondenten (Creswell, 2013). Met andere woorden wordt vanuit ervaringen van respondenten en dat wat zich voordoet in de praktijk, een theorie opgebouwd die dat verklaart of uitlegt. Dit wordt voornamelijk gedaan op basis van interviews. De grenzen tussen data-verzameling en analyse zijn

in de grounded theory niet zo strikt als in ander onderzoek, het is een iteratief proces waarin telkens heen en weer gegaan wordt tussen verzameling en analyse (Creswell, 2013).

In dit onderzoek ga ik uit van de constructivistische grounded theory, ontwikkeld door Charmaz. De constructivistische grounded theory plaatst de onderzoeker, het onderzoeksproces en het onderzoeksproduct in de sociale, historische, culturele en situationele context (Charmaz in Mills, Bonner & Francis, 2006b). Het benadrukt daarmee ook de onderlinge relationaliteit tussen onderzoeker en participant. Onderzoekers zijn geen objectieve observanten, maar construeren samen met de participanten betekenis. Er wordt daarom ook wel gesproken over data-generatie in plaats van dataverzameling. De constructivistische grounded theory van Charmaz pleit voor een perspectief dat meerdere realiteiten en de complexiteit van werelden, visies en handelingen meeneemt. Onderzoek moet leren over ervaringen binnen netwerken, situaties en relaties en kan structuren van macht, communicatie en kansen zichtbaar maken. Charmaz pleit dan ook voor het gebruik van een taal die dicht bij de ervaring ligt en ziet complexe overzichten en jargon als afbreuk doend aan grounded theory (Creswell, 2013). Ook het analyseproces moet volgens haar dicht bij de ervaring en taal van de respondenten blijven en actief geformuleerd worden (Mills, Bonner & Francis, 2006b). In de ‘klassieke’ grounded theory wordt gebruik gemaakt van het schrijven van memo’s. Dat houdt in dat de onderzoeker ideeën opschrijft tijdens de dataverzameling en zo telkens kan bijsturen en aanscherpen in de ontwikkeling van een theorie. Vanuit het idee dat de onderzoeker niet neutraal is maar betrokken is op het onderzoek en dit vormgeeft, wordt in de constructivistische grounded theory extra belang gehecht aan memo’s. Hierin moeten namelijk ook de ervaringen, gevoelens en achtergrond van de onderzoeker meegenomen worden.

In dit onderzoek is op basis van de constructivistische grounded theory geen sluitende theorie gevormd, maar zijn bouwstenen ontwikkeld om een aanzet te doen tot een theorie.

3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

Dit onderzoek betreft verpleegkundigen die werkzaam zijn op afdelingen van een woon-zorgorganisatie waar voornamelijk mensen met somatische klachten wonen. Zij zijn allemaal werkzaam bij één woon- zorgorganisatie in de regio Noord-Oost Brabant, maar werken op verschillende locaties en in verschillende teams. Dit is een kleinschalige zorgorganisatie met vier locaties die sterk verbonden zijn met de gemeenschap en hun wortels hebben in Rooms-Katholieke tradities. De vier locaties van de organisatie zijn door verschillende religieuze

congregaties opgezet voor de verzorging van zieken en bejaarden. Inmiddels wonen er steeds minder zusters, maar is de organisatie nog wel verbonden met de drie congregaties[4].

3.4 Datageneratie

Deze paragraaf beschrijft hoe de data verkregen is. Voor de dataverzameling is gestreefd naar zo rijk mogelijke data. In dit onderzoek komt dit voornamelijk vanuit interviews. De data uit de interviews is aangevuld met eigen beschrijvingen, gespreksverslagen en beleidsdocumenten.

3.4.1 Respondenten

In dit onderzoek zijn zes verpleegkundigen geïnterviewd die werkzaam zijn op somatische afdelingen van een verpleeghuis. Zij waren allemaal Coördinatoren Zorg (hierna: CoZo's). Dat houdt in dat zij de schakel zijn tussen de teammanager en de verzorgenden in het team. Ze hebben een coachende en coördinerende rol binnen het team, waarbij ze zowel in de praktijk werken als ondersteunende kantoorwerkzaamheden doen. De meesten van hen hebben door strengere eisen binnen de organisatie in de afgelopen jaren een MBO-opleiding tot verpleegkundige gevolgd. De leeftijd van de respondenten lag tussen de 24 en 56 jaar. Twee van hen waren jonger dan 30, twee CoZo's waren tussen de 30 en 45 en twee van hen waren ouder dan 50.

De werving van de respondenten is via e-mail verlopen middels het versturen van een informatiebrief over het onderzoek (zie bijlage 1). Na het aanschrijven van alle teamleiders van de somatische afdelingen met de vraag om het onderzoek onder de aandacht te brengen bij de teams kwam er weinig tot geen respons. Daartoe zijn de CoZo's direct aangeschreven per e-mail, vanwege de praktische reden dat zij de enige van de zorgteams zijn die een eigen e-mailadres hebben. Daarop gaven zes CoZo's aan dat zij wilden deelnemen aan het onderzoek. Hen is verzocht het verder onder de aandacht te brengen in hun teams, daarop zijn geen extra reacties gekomen vanuit de verzorgenden.

3.4.2. Interviews

Binnen dit onderzoek vormen semi-gestructureerde diepte-interviews de voornaamste bron van data. De zes interviews zijn gedurende twee maanden uitgevoerd. De interviews duurden gemiddeld 66 minuten. Bij de interviews is een interviewgids gebruikt die ondersteunend was voor de onderzoeker, maar tegelijkertijd ruimte liet aan dat wat naar voren werd gebracht door de respondenten (zie bijlage 2). Daarmee kon ervoor gezorgd worden dat in de verschillende interviews een aantal hoofdpunten aan bod kwamen. Gedurende de verwerking en analyse van de

[4] Omwille van privacy zijn in deze online versie de bronnen die verwijzen naar de betrokken zorgorganisatie weggelaten.

eerste interviews, is – in lijn met de grounded theory – in daaropvolgende interviews de focus soms enigszins verlegd om de naar boven komende thema's verder uit te diepen (Creswell, 2013).

De interviews begonnen allemaal met het inleiden van het onderzoek. Vervolgens maakte ik gebruik van *photo-elicitation* (hierna foto-elicitatie), wat inhoudt dat ik foto's inzette in de interviews door respondenten daarop te laten reageren (Harper, 2002). In dit onderzoek fungeren de foto's als gesprekstarter, mede omdat emotioneel beladen onderwerpen of onderwerpen die taboe zijn met foto's makkelijker bespreekbaar kunnen worden (Clark- Ibáñez, 2004; Vanderveen, 2008). John Collier was de eerste onderzoeker die foto-elicitatie benoemde in een onderzoek en hij merkte dat foto's als een extra subject fungeerde (Harper, 2002). De aandacht van zowel de respondent als de onderzoeker gaan naar de foto's, waardoor de spanning van het direct bevraagd worden wat afneemt (Vanderveen, 2008).

Foto-elicitatie heeft nog een aantal andere voordelen. Het gebruik van afbeeldingen kan andersoortige informatie bieden, omdat het andere dingen vraagt van ons bewustzijn en het herinneringen op andere manieren worden gestimuleerd door foto's dan door woorden alleen (Clark- Ibáñez, 2004; Harper, 2002). Daarnaast kan volgens Vanderveen (2008) middels foto's beter worden aangesloten bij de onderzoeksvraag. In dit onderzoek heb ik bijvoorbeeld ervoor gekozen om voornamelijk foto's te gebruiken van ouderen waar onderling fysieke intimiteit zichtbaar is. Hiermee kon ik zonder er zelf woorden aan te geven, de aandacht vestigen op fysieke intimiteit van ouderen zelf. Daarmee poogde ik brede begrippen als seksualiteit en intimiteit in te kaderen, maar ook om weg te blijven van fysieke intimiteit als probleemgedrag richting de verpleegkundigen.

Harper (2002) spreekt daarnaast over "breaking the frame" (pp. 20, 21). Dat houdt in dat een foto iemand een nieuwe blik op haar sociale bestaan kan geven. In dit onderzoek was het inzetten van foto-elicitatie tevens een manier om minder sociaal-wenselijke reacties te krijgen. Door te observeren en goed te luisteren hoe respondenten reageerden op de foto's, kon ik makkelijker doorvragen op bijvoorbeeld schrikreacties of ongemak. Door foto's te gebruiken die varieerden van twee ouderen die elkaars hand vasthouden tot ouderen die samen naakt in bed liggen, kon concreter ingegaan worden op ervaringen met fysieke intimiteit (zie bijlage 2 voor de gebruikte foto's).

Volgens de constructivistische grounded theory approach moet een interview gezien worden als een proces van co-generatie van data (Mills, Bonner & Francis, 2006a). De onderzoeker moet zich bewust zijn van machtsverschillen tussen haarzelf en de respondent. Om die machtsverschillen wat te verkleinen heb ik de interviews op een tijd en plaats gepland die door de respondenten

gekozen werd. Dat hield uiteindelijk in dat alle interviews plaatsvonden op een kantoor op de locatie waar de respondent werkzaam was. De foto-elicitatie en interviewgids lieten daarnaast ruimte voor de respondent om het verloop van het gesprek mede te bepalen (Mills, Bonner & Francis, 2006a).

Alle interviews zijn na expliciete toestemming, zowel mondeling als op papier, opgenomen via een opname-apparaat (zie bijlage 1 voor het toestemmingsformulier). De data zijn vervolgens opgeslagen in een beschermde omgeving van de Universiteit voor Humanistiek.

3.4.3. Eigen ervaringen en observaties, gesprekken en documenten

Volgens de grounded theory methode kunnen bijvoorbeeld documenten van een organisatie gezien worden als bron van data die informatie geeft over de context waarin de respondenten opereren. Dit laat zien welke omstandigheden van invloed zijn op de betekenissen die respondenten naar voren brengen (Mills, Bonner & Francis, 2006a). Binnen dit onderzoek hebben naast de interviews een aantal andere bronnen bijgedragen aan de data en de analyse daarvan.

Zo zijn beleidsdocumenten rondom mentaal welbevinden ingezien, het domein waartoe ook het thema intimiteit en seksualiteit behoort binnen de organisatie. Verschillende zoektermen brachten geen informatie op over het onderwerp. Er blijkt in de organisatie geen beleid te zijn over het onderwerp.

Gedurende de onderzoeksperiode werden met verschillende mensen binnen de organisatie informele gesprekken gevoerd, waaronder een psycholoog, een geestelijk verzorger, een beleidsmedewerker en een clusterdirecteur. Daarnaast zijn enkele verzorgenden kort gesproken tijdens informele pauzemomenten. Van die ontmoetingen zijn korte verslagen gemaakt (zie bijlage 3). Deze personen behoren niet tot de onderzoekseenheid, maar de gesprekken vormen wel een beeld van de context waarin de CoZo's werken. Zodoende zijn deze data niet actief meegenomen in de analyse, maar hebben deze de onderzoeker wel geïnformeerd.

Charmaz geeft aan dat in een constructivistische benadering de biografie, ervaringen en positie van de onderzoeker opgehelderd moeten worden (Mills, Bonner & Francis, 2006a). Het is daarom van belang dat de onderzoeker reflecteert op onderliggende aannames om zo bewust en open mogelijk in gesprek te gaan met de respondenten. Omdat de onderzoeker werkzaam is geweest binnen de organisatie waar het onderzoek plaatsvond, was het onmogelijk om de eigen werkervaringen achterwege te laten. Mede daarom zijn door de onderzoeker korte verslagen gemaakt van ervaringen gerelateerd aan het onderwerp (zie bijlage 3). Hoewel ook deze data niet actief zijn meegenomen in het analyseproces, heeft het wel mee-geresoneerd. In de interviews kwam dit soms expliciet naar voren in het gesprek met de respondent, maar ook tijdens de analyse hebben deze ervaringen de onderzoeker geïnformeerd in het vormen van thema's.

3.5 Data-analyse

De data-analyse is verlopen volgens een iteratief proces, wat inhoudt dat er steeds heen en weer is gegaan tussen verschillende stappen in de analyse (Creswell, 2013). Hoewel er voorafgaand aan de datageneratie en -analyse een korte literatuurverkenning is gedaan, is de analyse met een open vizier uitgevoerd. Zodra bleek dat bepaalde *sensitizing concepts* een belangrijke rol speelden in de data, zijn deze verder uitgewerkt als conceptueel kader.

De interviews zijn letterlijk uitgetypt in transcripten. In de grounded theory approach verloopt den -analyse vaak gelijktijdig, zodat de data steeds gerichter verzameld worden (Charmaz, 1996). Na ieder interview is de opname zo snel mogelijk getranscribeerd, waarna de onderzoeker middels opmerkingen in de kantlijn opvallende uitspraken, tegenstrijdigheden, eigen ideeën of overtuigingen, interpretaties en overeenkomsten met literatuur beschreef. Ook werd beschreven hoe het interview verliep en wat de context ervan was (zie bijlage 4). Dit is in overeenstemming met het memo's schrijven zoals Charmaz dat beschrijft (Charmaz, 1996; Mills, Bonner & Francis, 2006a; 2006b).

Vervolgens werden de interviews 'open' gecodeerd. In tegenstelling tot de methode van Charmaz (1996) waarbij iedere regel wordt gecodeerd, is dit per fragment gedaan (Boeije, 2012). Deze codes waren vrij van eigen interpretatie, zoveel mogelijk in de taal van de respondenten en actief geformuleerd, om dicht bij de leefwereld van de respondenten te blijven (Charmaz, 1996; Mills, Bonner & Francis, 2006a; 2006b). In dit proces zijn uitspraken over de gebruikte afbeeldingen ook meegenomen. Ondertussen zijn steeds memo's gemaakt van opvallende zaken of eerste opkomende categorieën. Vervolgens is axiaal gecodeerd (Boeije, 2012; Creswell, 2013), waarbij gekeken is of de codes de lading goed dekten. Ook werden codes samengevoegd of juist uitgesplitst, geclusterd tot groepen die mogelijk een thema vormen, anders verwoord of soms geheel geschrapt. Veelal ontstonden op deze manier 'families' van codes die op een bepaalde manier met elkaar samenhingen. Ook tijdens dit proces zijn memo's geschreven om groepen van codes of opkomende thema's te verkennen en omschrijven.

In de volgende stap is er een netwerk gevormd van de codes zodat er een structuur ontstond van hoofdthema's of categorieën, met daaromheen de families van codes en losse codes. Op deze manier werd de relatie tussen thema's en codes goed inzichtelijk. In deze fase zijn conceptuelere beschrijvingen gebruikt maar daarbij is wel geprobeerd dicht bij de ervaringen van de respondenten te blijven (Mills, Bonner & Francis, 2006b). Vervolgens zijn deze hoofdthema's weer gecheckt bij de ruwe data. Deels gebeurde dat door de data nogmaals door te nemen, maar voor een deel gebeurde dat ook in het schrijfproces (Charmaz, 1996). Nadat het theoretisch kader verder uitgewerkt was, zijn de hoofdthema's nog verder aangescherpt en geconceptualiseerd. In

het hele analyseproces is de software Atlas.ti gebruikt voor het coderen en het maken van de netwerken en is Microsoft Word gebruikt om memo's te schrijven en om middels de functie 'Opmerkingen' memo's te schrijven bij de data.

3.6 Ethische overwegingen

In dit onderzoek is zo goed mogelijk rekening gehouden met een aantal ethische overwegingen en daarmee is getracht om zo goed mogelijk de privacy van de respondenten te waarborgen en recht te doen aan hun ervaringen.

De interviews betroffen een onderwerp waar soms mogelijk nog een taboe op rust. Dat vraagt om een zorgvuldige omgang met de respondenten. Zo ontvingen de respondenten een informatiebrief (zie bijlage 1), met daarin informatie over het interview, het verloop van het onderzoek en het waarborgen van de privacy. Voorafgaand aan het interview is mondeling nogmaals kort de brief toegelicht en is vanwege de mogelijke gevoeligheid van het onderwerp benadrukt dat de respondent op ieder moment kon aangeven geen antwoord te willen geven, te willen stoppen met het interview of zich terug te willen trekken uit het onderzoek. Alle respondenten hebben een toestemmingsformulier ondertekend. Bij het aanzetten van de opnameapparatuur is nogmaals expliciet mondeling toestemming gevraagd.

Om het machtsverschil tussen de onderzoeker en respondent wat te verkleinen, zijn de interviews op een tijd en plaats gepland die door de respondent gekozen werd. In de gesprekken is de ruimte gelaten aan de respondent om het verloop van het gesprek mede te bepalen. Ter afronding van de interviews is altijd gevraagd of de respondent graag nog iets kwijt zou willen over het onderwerp of het gesprek zelf (Mills, Bonner & Francis, 2006b). Door de respondenten werd aangegeven dat het prettige en leuke gesprekken waren. Toch is aan de respondenten aangeboden dat zij ter nazorg contact konden opnemen met de vertrouwenspersoon binnen de organisatie. Ook konden zij altijd met vragen of opmerkingen terecht bij de onderzoeker.

Het waarborgen van de anonimiteit van de participanten is gedaan door pseudonimiseren en het weglaten van herkenbare details. Dit geldt ook voor eventueel gevoelige gegevens van bewoners. Al meteen bij het opslaan van de ruwe data en de transcripten zijn de namen van de respondenten vervangen voor codes. Middels een los document zijn de codes te koppelen aan de persoonsgegevens. Alle data is opgeslagen op een beveiligde persoonlijke map van de Universiteit voor Humanistiek. De uitgewerkte interviews zijn ter goedkeuring voorgelegd aan de respondenten om te waarborgen dat het voldoende geanonimiseerd is en om hen de gelegenheid te geven om aan te geven of er stukken niet gebruikt mochten worden. Zij hebben allemaal ingestemd met gebruik van de data.

De onderzoeker is werkzaam geweest binnen de organisatie. Ten tijde van de interviews was de onderzoeker ruim een jaar niet meer direct betrokken bij de zorg en de zorgmedewerkers binnen de organisatie. Om zo onbevooroordeeld en vrij mogelijk de interviews te houden (voor zowel de onderzoeker als de respondenten) is getracht respondenten te benaderen waar nooit mee samengewerkt is. Met een van de respondenten heeft de onderzoeker een aantal jaar in een team gewerkt, met een andere respondent is een aantal keer samengewerkt. Dit is door zowel de onderzoeker als de respondenten niet als belemmerend ervaren. Wel vroeg het om een extra reflexieve houding van de onderzoeker. Dit is meegenomen in de memo's en aantekeningen van de onderzoeker.

4. BEVINDINGEN

In dit hoofdstuk licht ik toe hoe de CoZo's in het verpleeghuis denken over en omgaan met fysieke intimiteit van oude mensen. Het eerste deel gaat over de beelden die er bij de verpleegkundigen bestaan over fysieke intimiteit van ouderen en de manier waarop het in hun praktijk een rol speelt. Het tweede deel van de resultaten kan verdeeld worden in een aantal thema's rondom de metafoor van onzichtbare grenzen, namelijk 'de ruimte betreden', 'vervaagde grenzen' en 'grenzen bewaken'. Ieder van de hoofdthema's begint met een symbolische weergave van de metafoor van de onzichtbare grenzen.

Deel 1 | Beelden over ouderen en intimiteit

Dit eerste deel van de resultaten beschrijft hoe de geïnterviewde CoZo's denken over oudere mensen die intiem zijn met elkaar en op welke manier zij dit terugzien in de praktijk. Hiermee wordt een antwoord geformuleerd op de derde deelvraag: 'Hoe denken verpleegkundigen over fysieke intimiteit van ouderen?' Wat hun beelden zijn over ouderen en fysieke intimiteit, wordt deels weergegeven middels citaten bij tekeningen van de foto's die gebruikt zijn in de interviews (zie bijlage 2 voor alle originele afbeeldingen).

Afbeelding 1

Afbeelding 2

Het mag er zijn…

Wanneer de afbeeldingen getoond werden in de interviews, zeiden de verpleegkundigen onder andere dat het "mooi is dat je nog zo kan genieten van je partner" (R1), dat het "eigenlijk heel normaal is" (R5) of dat het "er mag zijn" (R3). Ook benoemden zij dat fysieke intimiteit niet op hoeft te houden als mensen gescheiden gaan wonen na een verhuizing naar het verpleeghuis en dat het er gewoon bij hoort. Een CoZo geeft aan dat je ergens wel weet dat dat het er is, maar dat je het niet in het openbaar ziet en het "niet in de wereld wordt toegelaten" (R5). Volgens sommige CoZo's ligt er in de maatschappij dan ook een taboe op fysieke intimiteit bij ouderen. Maar een aantal van hen geeft aan dat het ook binnen de zorg lang niet altijd bespreekbaar is en er eigenlijk meer aandacht voor moet komen. Een van de verpleegkundigen benadrukte dat intimiteit meer gezien moet worden als onderdeel van de zorg, maar dat er zo nog niet altijd naar gekeken wordt.

> Dat hoort niet bij de zorg. Dat iemand bediend[5] wil worden als hij slecht is, dat is heel normaal. Maar dat iemand op z'n negentigste nog seksuele behoeftes heeft, behoefte aan intimiteit of aan zelfbevrediging of weet ik veel wat, nee dat is niet normaal. Dat heerst er nog wel een beetje denk ik. (R3).

Soms lijkt de acceptatie van fysieke intimiteit bij bewoners met een kanttekening of met wat reserves te zijn. Zo zei een CoZo over een cliënt die 's avonds seksfilms kijkt dat ze liever dat

[5] De ziekenzalving ontvangen, Rooms-Katholiek gebruik bij ziekte en/of hoge ouderdom.

heeft, dan dat hij “de straat opgaat en een meisje pakt. (…) Ik denk dan prima dat hij dat doet ’s avonds, hij heeft gewoon behoeften. Ook al is hij zeventig-plus, jongeren van negentien doen dat ook.” (R2). Over de afbeeldingen werd door enkele CoZo’s gezegd dat het goed is zolang die mensen er maar blij van worden, maar werd ook licht grappend gezegd dat dit beter is dan vechtscheidingen of mishandeling.

…maar het is er niet bij ons

Hoewel de CoZo’s allemaal aangeven dat intimiteit bij oudere mensen moet kunnen en dat zij weten dat het bestaat, denkt een aantal van hen ook dat het bij hun bewoners niet of nauwelijks speelt. Daar worden verschillende oorzaken en redenen voor genoemd. Zo benoemden een aantal verpleegkundigen dat de huidige bewoners van een generatie zijn waarin een religieuze opvoeding een grote rol speelt, waardoor zij minder open staan voor fysieke intimiteit en minder behoeften hebben. Maar ook het feit dat veel bewoners uit het dorp komen draagt daar volgens hen aan bij. De gezondheid van bewoners maakt verschil in hoeveel behoefte er is aan fysieke intimiteit: “Als je ouderen hebt die heel vitaal zijn en die bij wijze van spreken nog vijf kilometer kunnen lopen, dat daar misschien ook wel meer behoefte is [dan bij] iemand die heel ziek is en eigenlijk iedere dag moet overleven om aan z'n lucht te komen.” (R1). Een andere belangrijke factor die door (bijna) alle respondenten wordt genoemd, is het verschil tussen thuis wonen en in een verpleeghuis wonen. Het gebrek aan een gevoel van privacy van bewoners zorgt er volgens sommige verpleegkundigen voor dat er weinig fysieke intimiteit is binnen de verpleeghuismuren:

> R: Ik denk dat thuis dit meer wordt gedaan dan in een verpleeghuis.
> I: En waar zit 'm dat in denk je?
> R: Echt het privacy-gedeelte. Ja, het thuis voelen, geen andere mensen om je heen die eventueel binnen kunnen lopen. Of de verzorging, of de bewoners die effe op de koffie willen. Dat denk ik echt. Het eigen, vertrouwde, veilige gevoel. (R5)

In de paragraaf ‘De ruimte betreden’ wordt het onderwerp privacy verder uitgewerkt.
Twee van de verpleegkundigen geven aan dat ze eigenlijk nog nooit fysieke intimiteit of sterke behoefte daaraan hebben gezien bij hun bewoners. Daarin lijkt een tegenstrijdigheid te zitten, want er worden door hen wel voorbeelden genoemd in de vorm van handen vasthouden, kussen of knuffelen. Volgens een van de andere CoZo’s wordt fysieke intimiteit dan ook niet altijd herkend door collega’s. “Als de vrouw van een cliënt naar huis gaat, en ze kust hem, dat heeft er ook allemaal mee te maken. Maar dat ze dat niet onder die noemer zien vallen, dat kan ook” (R3). En datzelfde geldt bijvoorbeeld wanneer een man een erectie krijgt tijdens het wassen. Volgens haar wordt de link dan niet altijd gelegd naar fysieke intimiteit, waardoor gedacht wordt dat het er niet of nauwelijks is.

Dat er bij bewoners geen behoefte zou zijn aan fysieke intimiteit, lijkt vooral te gaan over seksuele handelingen of activiteiten. Zo geeft een respondent aan dat ze wel denkt dat er nog behoefte is aan intimiteit, maar niet zo "ruig" als op sommige afbeeldingen. Ook een andere CoZo verwacht dat kussen en knuffelen wel voldoende is voor de meeste bewoners en dat het een geleidelijk proces is van afname van seksuele activiteit. Volgens haar zijn mensen dat dan al gewend zodra ze in het verpleeghuis komen wonen.

Als die vrouw daar blij van wordt, dan moet ze dat kopen. Maar ik zou als ik verkoper was wel zoiets hebben van 'o ja', dat is wel heel grappig. Omdat je niet verwacht dat een oudere dat wil. R2.

Kijk die oma heeft misschien een heel vrije opvoeding gehad, alles mocht en geen halelijk of zo. R1

Ja, dat kan ook, waarom niet... Je kunt aan de buitenkant niet zien wat voor behoefte ze heeft hè. Misschien lukt het niet meer bij die man, of heeft ze geen man meer, of is ze lesbisch. R6

Afbeelding 3

Dit denk ik niet hier, want dit... Of ze moeten in bed liggen, maar, mensen die hier wonen kunnen niet - als ik naar de meesten kijk, die zijn toch wel volstoelgebonden. Dat is natuurlijk toch anders dan dat je iemand vastpakt als die staat. R6

En deze zijn een beetje van, (zucht) wat zijn we blij dat we elkaar nog hebben en effe vast kunnen houden. R4

Als ik dit zou zien zeg maar als ik de kamer op zou lopen en ik wist niet dat ze een bepaalde tijd intimiteit zouden hebben, dan zou ik me omdraaien en er ook niks op zeggen. R5

Afbeelding 4

Kleine en grote intimiteit

Zoals in de vorige paragraaf al wat doorschemerde, maken sommige verpleegkundigen een verschil tussen zogenoemde ‘kleine intimiteit’, waarbij mensen elkaars hand vasthouden, een kus geven of elkaar knuffelen, en ‘grote intimiteit’ waarbij mensen naakt zijn of seksuele handelingen verrichten. Een verpleegkundige verwoordt de grens als “hier mag er nog een derde persoon bij om te kijken van hé hoe gaat het met pap en mam (…). Stel ik zou de dochter zijn, dan kan ik gewoon nog erbij staan. En stel ik zou hier zijn [foto 5-8] dan wordt het al van oeh, hier moet ik er niet bij zijn.” (R1). Het verschil zit volgens haar in dat wat gezien mag worden door buitenstaanders en dat wat echt van twee mensen samen is.

Die ‘kleine intimiteit’ roept vaak vertedering op: het is “lief””, “vertederend”, “mooi” en “schattig”. Dit is voor de verpleegkundigen herkenbaar in de dagelijkse praktijk, voornamelijk bij echtparen die bij elkaar op bezoek komen of allebei in het verpleeghuis wonen. Het wordt ook wel in verband gebracht met geborgenheid, aandacht en gezien worden. Het als verzorgende vasthouden van een hand kan onder deze intimiteit vallen en volgens sommige op een bepaalde manier ook in de behoefte aan aanraking en intimiteit voldoen. De ‘grote intimiteit’ geeft een gevoel van schaamte als zoiets aangetroffen zou worden bij een bewoner, je ziet dan iets wat heel privé is. Het is deze ‘grote’ intimiteit die door veel mensen niet verwacht wordt en die schrikreacties oproept bij het idee dat aan te treffen. “Als iemand binnenkomt en ze hebben toevallig elkaars handje vast, dan is het van ‘och wat lief’, maar ‘whuoooh’ [terugdeinzende beweging] (…) als ze iemand in een stevige omhelzing aantreffen. Ik denk dat er veel medewerkers zijn die daar moeite mee hebben.” (R4).

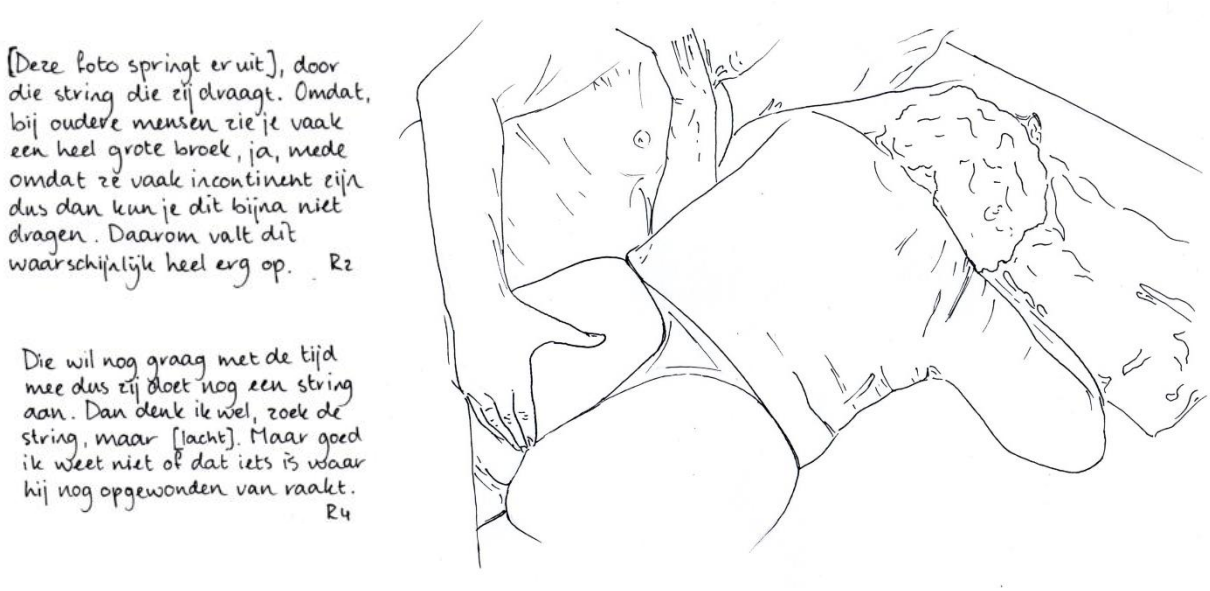
Beide vormen van fysieke intimiteit lijken in verband te worden gebracht met langdurige, heteroseksuele relaties.

Als we het dan hebben over intimiteit, dan hoef je nog niet altijd het leven te vieren. Als je gewoon eens lekker bij mekaar kunt liggen zonder er commentaar op te krijgen, dat is ook gewoon lekker. Dat versta ik ook onder intimiteit. R4.

[Een bewoner bij ons] is wel echt met zijn penis bezig, maar ik denk dat hij vooral dit mist. Gewoon, iemand die bij hem is, het hoeft niet zozeer om seks te draaien, maar gewoon geborgenheid denk ik. R6

Als ik 's morgens op een kamer zou komen en ik zie ze zo liggen, dan denk ik, oh, schattig, och nou. R2

Afbeelding 5



Afbeelding 6

Het oudere (seksuele) lichaam

Voor de zorgmedewerkers met wie ik erover sprak, hebben de lichamen van de oudere mensen voor wie zij zorgen “niks, echt helemaal niks.. 0,0” seksueels, “nooit geweest ook” (R4). Als mogelijke reden wordt door een CoZo genoemd dat het leeftijdsverschil wel erg groot is en het misschien voor oudere collega’s anders is omdat zij misschien wel gaan vergelijken. Dat werd echter tegengesproken door een CoZo die zelf iets ouder is.

Meerdere CoZo’s gaven aan dat zij en hun collega’s door het werken in de zorg gewend zijn aan blote oude lichamen. Een van hen zei zelfs een beetje “bedrijfsblind” te zijn voor de blootheid en niet te zien of iemand naakt of met kleren aan in bed ligt, omdat het voor haar niks uitmaakt. Een andere CoZo gaf aan dat mensen in de zorg makkelijker omgaan met de naaktheid van oude mensen. “Dat is het zien van het menselijk lichaam, het verzorgen ervan. Je ziet alle soorten en maten. Ik denk dat je als leek weet dat het er is, maar dat je het liever niet wil zien.” (R5). Hierin lijkt een aanname verscholen te liggen dat mensen over het algemeen liever geen blote oude mensen zien.. En hoewel het voor de CoZo’s wel heel gewoon is om een naakt lichaam te zien en te wassen en dit niks seksueels heeft voor hen, gaven zij wel voorbeelden waaruit blijkt dat het lichaam van cliënten niet altijd zonder enige gedachten of oordelen beschouwd wordt. Zo blijven sommige bewoners met “hele grote of kleine penissen” (R2) hen na jaren nog wel bij. Een jonge verpleegkundige geeft aan dat het voor haar op latere leeftijd vooral om innerlijk zou gaan, omdat zij ziet “hoe het er allemaal bij hangt en bij ligt. Dan denk ik oei.” (R5). Oude lichamen worden door de verpleegkundigen soms neutraal bezien, maar soms ook als onaantrekkelijk

gezien. Onderstaande notitie werd door mijzelf geschreven als reflectie op het als seksueel zien van oudere lichamen en hoe dat moet zijn voor de zorgverleners

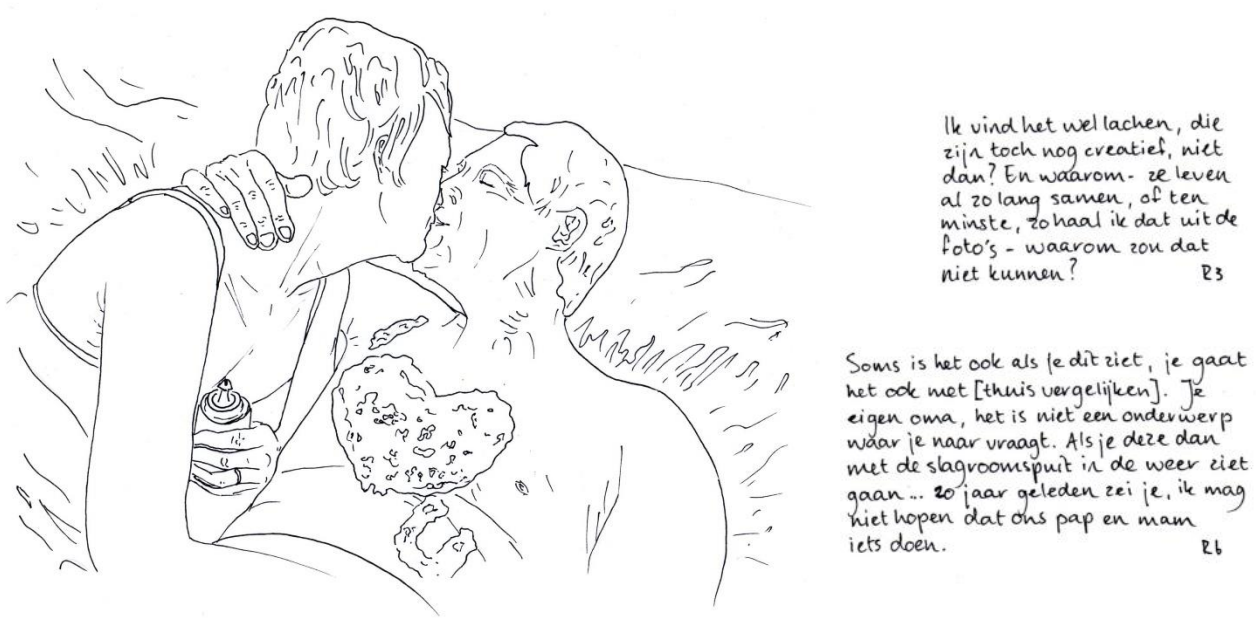
De foto van de vrouw in de string roept bij sommige verpleegkundige een reactie op dat het “grappig” en “onverwacht” is. Het valt op omdat ze gewend zijn dat bewoners grote onderbroeken dragen, ook omdat de praktijk is dat bewoners vaak incontinent zijn. Een verpleegkundige vertelt dat zij ooit één bewoner heeft gehad die strings droeg en daar door het personeel wat lacherig over gedaan werd. “Eigenlijk is het de doodnormaalste zaak maar voor ouderen is het dan toch anders. Zegt mijn gevoel. (…) We zijn het niet gewend.” (R2).

Zaterdag 31 maart, 2018

’s Middags, net na het middageten, valt er een prettige rust over de afdelingen. Bewoners zijn veelal hun middagdutje aan het doen, verzorgenden zitten op kantoor de rapportages bij te werken of te overleggen over nieuwe routes. Iedere zaterdagmiddag moet de leasewas bij bewoners gebracht worden die daar gebruik van maken. Ik grijp de rust en de tijd die ik hiervoor heb vaak aan om een praatje te maken met de mensen waar ik binnenkom. Ik klop extra zacht op de deur, zeg rustig goedemiddag en peil of de bewoner ligt te slapen. Wanneer ik bij mevrouw H. binnenkom, dringt de geur van ontlasting mijn neus binnen. Ze is niet in haar woonkamer. Ik loop naar de slaapkamer en vraag of het goed is als ik eventjes binnenkom het beddengoed en de handdoeken aanvul. Dat mag. Mevrouw ligt op bed, het dekbed ligt alleen nog maar over haar onderbenen. Ze heeft een hand in haar luier (al kan ik het zo waarschijnlijk beter niet noemen, ik kan me de juiste en nette term ervoor niet herinneren.) “Nou, ik lig eigenlijk ziek te bed.” “Oh jee, vindt u het fijn als ik even iemand van de verzorging erbij haal dan?” “Nee hoor, ze weten dat ik hier lig.” Ik vraag of het dan goed is dat ik stilletjes het beddengoed aanvul. Dat mag. Ondertussen haalt de mevrouw haar hand uit haar luier. Ik moet twee keer kijken om thuis te brengen of ze wat paarsige handen heeft of dat het ontlasting is. Ze kijkt zelf ook naar haar hand, zonder verandering van gezichtsuitdrukking legt ze haar hand op bed. Ik zie de bruine vegen op het hoeslaken en haar luier verschijnen. Duidelijk ontlasting. Ik vul de handdoeken aan en wens haar een prettige middag. Ik besluit naar de teamkamer te lopen om een collega te zoeken. Tevergeefs. Gelukkig hoor ik ze op de gang praten. Ik leg uit wat ik net zag en dat het me goed lijkt als ze eventjes gaan kijken. “Oh jee, dat wordt verschonen. Zullen we dat straks dan even samen doen, dan ga ik eerst naar meneer R., en kun jij mevrouw B. alvast uit bed halen” zeggen mijn collega’s tegen elkaar.

Ik blijf ondertussen vooral achter met het idee dat het moeilijk is om een oudere vrouw nog als seksueel wezen te zien als je haar zo gezien hebt. Hoe werkt dat tussen echtparen onderling? En het is dan toch niet zo gek dat verzorgenden er bijna vanuit gaan dat de ouderen voor wie zij zorgen geen seksuele verlangens of sterke behoefte aan intimiteit hebben? Hoe kun je een kwetsbaar lichaam waar je dagelijks zorg voor draagt, waar je ontlasting vanaf moet wassen, als seksueel zien? Kun je je dan nog voorstellen dat zij behoefte kan hebben aan intimiteit? Is er een onderscheid tussen mensen waarbij dat wel denkbaar is, en mensen waarbij dat niet zo is? Is dat afhankelijk van hun lichamelijke gesteldheid? Hun geestelijke gesteldheid? Hun voorkomen? Hoe verzorgd ze zijn?

Tekstvak 1: Fragment uit notities (zie bijlage 3)



Afbeelding 7

Bewustzijn over behoeften aan intimiteit

Het verschilt per zorgmedewerker in welke mate zij bewust zijn van behoeften aan fysieke intimiteit. Sommige CoZo's geven aan dat zij bij collega's zien dat er niet verwacht wordt dat oudere mensen nog die behoefte kunnen hebben. Leeftijd en ervaring van de CoZo's lijkt een rol te spelen als het gaat om het herkennen van fysieke intimiteit bij bewoners. De jongere CoZo's gaven aan dat zij het eigenlijk niet zien bij hun bewoners, dat religie, opvoeding, een dorpse afkomst en de generatie een grote rol speelt en dat vitaliteit bepalend kan zijn voor de behoeften. De twee oudste CoZo's gaven wel aan dat bewoners – vanwege bovenstaande redenen - niet altijd gewend zijn om over dit onderwerp te praten, maar zij zagen fysieke intimiteit meer als vanzelfsprekend onderdeel van het leven dat niet voorbij is als je oud bent. Een van hen gaf aan dat zij vroeger ook niet erbij stilstond dat oudere mensen nog behoeften kunnen hebben. "Dat is toch iets wat je op latere leeftijd elke keer bij gaat stellen. Omdat je daar niet mee bezig bent als je jong bent. Maar als je in de zorg gaat werken, moet je jezelf daar wel in gaan verdiepen. En in het begin toen ik in de zorg werkte deed ik dat ook niet, eerlijk is eerlijk." (R4)

Zowel direct als indirect geven meerdere CoZo's aan dat intimiteit in de praktijk vooral aan het licht komt of wordt besproken wanneer er een probleem is dat opgelost moet worden. Het gaat dan bijvoorbeeld om bewoners die verdrietig zijn door een gemis dat zij ervaren of bewoners die grensoverschrijdend gedrag vertonen doordat zij mogelijk onvervulde behoeften hebben. Een aantal CoZo's spreekt dan ook over "signalen" waaraan zij behoefte aan intimiteit herkennen. Het kan dan ook gaan om het zoeken van aanraking, het maken van seksueel getinte grapjes en

opmerkingen of het uitspreken van behoeften. Het op deze manier uiten van behoeften wordt door enkele CoZo's sterk verbonden aan aandoeningen als een CVA of vormen van dementie. Een andere CoZo zegt daarover dat je soms moet kijken wat een oorzaak is voor ontremd gedrag, "maar aan de andere kant mag je ook niet altijd het ziektebeeld de schuld geven, dat is zo makkelijk gezegd. Het kan een aanleiding zijn, maar er moet wel iets mee gedaan worden met de omgang." (R3). Of het nu voortkomt uit een aandoening of niet, volgens deze CoZo vraagt het hoe dan ook om een goede oplossing. De CoZo's spreken voornamelijk over het inhuren van een sekszorger als oplossing voor deze problemen. Hier bestaan verschillende houdingen tegenover, want hoewel de ervaring is dat bewoners zich er beter door voelen, vinden sommige teamleden het "vies" of er is onbegrip dat iemand dat werk zou kunnen doen. Een van de CoZo's gaf in eerste instantie aan dat er bij hun op de afdeling eigenlijk geen sprake is van fysieke intimiteit. Toch gaf zij later in het gesprek aan dat een van de bewoners als "oplossing" voor zijn behoeften 's avonds vaak seksfilms kijkt.

Zoals de omgang met fysieke intimiteit en het uiten van behoeften veelal als 'oplossen van een probleem' wordt benaderd, zo geldt ook dat er bij geen van de CoZo's in het team concrete afspraken zijn rondom fysieke intimiteit en er ook nauwelijks met elkaar over gesproken wordt.

> Ik denk dat het zeker nog wel voor 95% gewoon doodgezwegen wordt (…). Dat er niet over gepraat wordt, dat er niet naar gevraagd wordt. Dat de signalen er misschien wel zijn maar niet opgepikt worden, dat mensen ook niet weten wat ze daarmee moeten. (R4).

Een enkele keer geeft een stagiaire of jonge collega aan dat zij last heeft van grensoverschrijdend gedrag, waardoor erover gesproken wordt. Maar collega's met meer ervaring praten er volgens de CoZo's eigenlijk niet over binnen het team. Pas wanneer er grensoverschrijdend gedrag vanuit bewoners plaatsvindt en zorgmedewerkers niet goed weten hoe ze ermee om moeten gaan, wordt het met elkaar besproken. Zo wordt er soms in samenspraak met een psycholoog bekeken hoe om te gaan met de bewoner in kwestie. Uit andere voorbeelden blijkt dat in dit soort situaties soms eerst een oplossing wordt gezocht met een klein groepje, bijvoorbeeld de CoZo, een psycholoog en een specialist ouderengeneeskunde. Wanneer zich iets voor heeft gedaan, zoals het binnenlopen bij een echtpaar dat intiem met elkaar is of als er een sekszorger is ingezet bij een bepaalde bewoner, dan worden er wel afspraken gemaakt. "Naderhand is dit ook besproken in een groepsoverleg, dat alle collega's er alert op zijn van dat zij, nog ja, seksueel actief zijn" (R6). Geen van de CoZo's benoemde dat er standaard afspraken worden gemaakt over binnenlopen of het gebruik van bijvoorbeeld pornofilms of blaadjes. "Terwijl het eigenlijk het beste is om het van tevoren bespreekbaar te maken zodat je het moment niet hebt. Maar dat wordt niet gedaan." (R5)

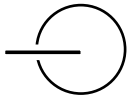
Dit weet ik niet waar ik aan moet denken. Ja... Nah... R4

Bij deze foto's, ik wil niet zeggen dat ik ze niet mooi vind, natuurlijk vind ik het mooi dat daar de liefde uit spat, maar toch... [...] Dit heb ik nog nooit echt gezien, dit soort intimiteit, en dan denk ik, hmm, kan dat? Ik heb dat nooit gezien bij mensen van 80 dus dan denk ik, is dit wel echt? Of is dit niet gespeeld... R1

Afbeelding 8

Deel 2 | De metafoor van onzichtbare grenzen

In dit tweede deel van de bevindingen staat de vierde deelvraag centraal: 'Hoe gaan verpleegkundigen om met fysieke intimiteit van bewoners?' Door de gesprekken heen werd duidelijk dat de omgang met fysieke intimiteit in het verpleeghuis, sterk samenhangt met grenzen van persoonlijke ruimte. Die grenzen van persoonlijke ruimte moeten niet als een harde lijn gezien worden, maar als onzichtbare en per context veranderende grens die een mens omhult. Hieronder wordt achtereenvolgens beschreven hoe die grenzen een rol spelen voor de bewoners (het betreden van de ruimte), in de zorgrelatie tussen bewoners en zorgmedewerkers (vervaagde grenzen), en de zorgmedewerkers zelf (grenzen beschermen).



4.1 De 'ruimte' betreden

De ruimte betreden gaat zowel over het letterlijk de ruimte of de kamer van de bewoner betreden, maar ook meer figuurlijk de persoonlijke ruimte van de bewoner betreden door bijvoorbeeld de wijze van rapporteren of het spreken over de bewoner door zorgmedewerkers.

Even binnenlopen

Wat door alle respondenten genoemd werd was het binnenlopen bij bewoners. Soms kwam het impliciet voorbij in een voorbeeld van wat zijzelf of collega's aantroffen op kamers wanneer ze binnenkwamen, soms omdat ze denken dat het voor bewoners lastig is intiem te zijn omdat er altijd iemand binnen kan komen. In ieder van de interviews, werd het gebrek aan privacy voor de bewoners op verschillende manieren aangekaart. Zo noemden zij in verschillende bewoordingen dat je "in hun privé komt" (R4).

Er wordt door een aantal respondenten aangegeven dat er zeker bij echtparen die samenwonen meer opgelet kan worden bij het binnenlopen, ook als zij onder verzorgd wonen vallen[6]. "Ik denk dat ze misschien toch in hun achterhoofd hebben, we wonen wel ín [naam organisatie], wat als ze wél een keer binnenkomen. Want het is eigenlijk gewoon bijna een open huis." (R5).

[6] Verzorgd wonen houdt in dat bewoners een appartement huren en de zorg (maar bijv. ook voeding, behandeling en de wasserette) los inkopen. Dat betekent dat zij eigenlijk thuiszorg ontvangen in hun appartement en het benaderd wordt alsof zij nog thuis wonen. In de praktijk blijkt dat dit vaak door elkaar loopt.

Door meerdere CoZo's wordt genoemd dat bewoners zich mogelijk niet veilig voelen om te doen wat ze willen, omdat er altijd iemand binnen kan komen. Hoewel deuren van binnenuit op slot gedraaid kunnen worden, is dat alleen met een draaiknop waardoor de zorgmedewerkers altijd met een sleutel binnen kunnen komen. Overigens geldt dit niet alleen voor het binnenlopen van zorgmedewerkers. Het kan zoals hierboven werd aangestipt ook gaan om bezoek of andere bewoners die op de koffie willen komen. Volgens sommige verpleegkundigen zorgt het binnenlopen ervoor dat mensen niet intiem kunnen of durven te zijn, ze brengen het binnenlopen in verband met een veilig en vertrouwd gevoel en met thuis voelen. Een andere verpleegkundige geeft aan dat het binnenlopen mogelijk komt doordat het zo automatisch gaat, "je moet daar gewoon naar binnen om iets te controleren of bloeddruk meten of weet ik veel wat". Ze geeft aan dat het bijna is als ramen wassen: "dat doe je gewoon en dan denk je ook niet na als je in die emmer moet soppen of nieuw water moet gaan halen, dat je eerst aan moet kloppen. (…) Het is een stukje bedrijfsblindheid." (R4)

Uit voorbeelden die de respondenten gaven van gebeurtenissen waarbij zij of hun collega's verrast werden door wat er gebeurde tussen bewoners, blijkt regelmatig dat dat te maken heeft met het binnenlopen.

> Zo vertelde een collega een keer, die kwam binnen, ja dat is vaak hè, dan klop je en vaak doe je de deur dan al open voordat ze eigenlijk ja zeggen. Ze kwam binnen en toen lag zij in bed en hij was die BH aan het uittrekken, of in ieder geval ze waren elkaar aan het strelen. Ja, toen voelde zij zichzelf wel opgelaten. (R6).

Indirect noemt iemand dat er wat betreft de fysieke ruimte ook weinig privacy is. "Ik geloof niet dat iemand hier iets [seksspeeltjes] heeft liggen, en dat is natuurlijk ook wel omdat je zelf overal in zit." (R6). Bij het wassen of aankleden, worden al gauw kastjes opengemaakt om spullen te pakken.

Praten over

Een andere manier waarop de persoonlijke ruimte van de bewoner 'betreden' wordt, is door de manier waarop er over hen gesproken wordt.

Soms worden er volgens de CoZo's onderling opmerkingen gemaakt over bewoners. Het wordt in sommige gevallen ook wel 'logisch' gevonden dat over sommige intieme gebeurtenissen gesproken en gelachen wordt binnen het team, bijvoorbeeld als twee mensen samen in bed gevonden worden. "Eigenlijk kan het natuurlijk niet in verband met privacy, maar ik kan me voorstellen dat het de afdeling rondgaat." (R2). Volgens twee andere CoZo's is het soms ook goed

dat er in het team over gepraat en gelachen wordt, liever dat “dan op een feestje” (R3). En daarnaast heeft ze liever dat er op die manier met elkaar over gesproken wordt, dan dat iemand een voorval mee naar huis neemt en “er niet van kan slapen.” Maar er wordt ook aangegeven dat het soms wel smeuïger gemaakt wordt dan nodig is. Zo werd over een bewoner die vaak klaarkwam tijdens het wassen gezegd: “dan ligt ie daar al met z’n stijve in bed” en “het stonk naar champignons” (R4). Hoewel deze CoZo het niet prettig vond dat er zo over gesproken werd, koos ze ervoor om teamgenoten er niet op aan te spreken omdat zij er niet de aandacht op wilde vestigen; het niet groter wilde maken dan het was. Er wordt ook opgemerkt dat er soms buiten het team en de organisatie over bewoners gesproken wordt.

> Ze zeggen altijd de zorg heeft zwijgplicht hè, maar als ik soms dingen hoor! (…) Natuurlijk bespreek je wel eens dingen met je partner, maar dat vind ik iets anders dan dat je bij de Jumbo aan de kassa staat. En het gebeurt toch. Ze zullen het niet expres doen, maar er wordt toch wel over cliënten [gesproken]. (R3).

4.2 Vervaagde grenzen

Fysieke intimiteit is niet alleen iets wat bewoners zelf aangaat. Er is ook sprake van fysieke intimiteit binnen de zorgrelatie. Bij de dagelijkse verzorging van de bewoners, maar soms ook omdat bewoners aanraking zouden willen van de zorgmedewerker. Deze paragraaf gaat over de rol van (fysieke) intimiteit in de zorgrelatie tussen de bewoner en de zorgmedewerker.

Bewoners wassen

Het wassen van bewoners wordt door de meeste CoZo’s als iets vanzelfsprekends gezien en als een neutrale handeling beschouwd. “Of dat ik nou de afwas moet doen of ik iemand moet wassen, dat maakt mij niet uit” (R4), en “of ik iemand zijn gezicht was of zijn billen, voor mij is dat geen verschil (R2). Maar toch blijkt dat het wassen niet altijd zo neutraal is ervaren door de CoZo’s. Bijna allemaal geven zij aan dat de eerste keer dat zij een man moesten wassen spannend of zelfs “verschrikkelijk” was. Bij de een kwam dat omdat zij ineens op een vier-persoons mannenkamer stond en een man heftig reageerde bij het wassen omdat hij moest plassen en het pijnlijk was, bij de ander omdat ze niet goed geïnformeerd was en haar hand weggeslagen werd zodra ze het geslachtsdeel moest wassen. Het bleek dat zijn vrouw altijd zijn geslachtsdeel waste.

En ook de reactie van sommige cliënten toont dat wassen niet altijd een neutrale handeling is. Het kan gebeuren dat mannen een erectie krijgen als zij gewassen worden. “Vaak gebeurt het met wassen van een cliënt. [Met aanrakingen] zullen er toch wel gevoelens naar boven komen, iedereen heeft gevoel hè” (R3). Soms proberen CoZo’s dat ook te voorkomen, bijvoorbeeld door een extra washandje te gebruiken bij het wassen van een geslachtsdeel om de gevoeligheid te beperken. En wanneer een mannelijke bewoner een erectie krijgt, is een manier om daar mee om te gaan even op een andere plek wassen of over iets heel anders beginnen om de bewoner af te leiden.

> Ik klets over allerlei dingen. Moet je voorstellen dat je [niks zegt], dat is heel vreemd. En die man is maar bezig ‘oh ik krijg een erectie’. Dan ga je gewoon kletsen en dan ‘ik gooi er even een handdoek overheen want ik ga even je benen wassen. (R3).

Een aantal CoZo’s geven ook aan dat zij denken dat het wassen en de intimiteit die daarbij komt kijken lastig kan zijn. Zij geven aan dat bewoners zich keer op keer moeten “blootgeven”. Daar wordt door de verpleegkundigen rekening mee gehouden door tijdens het wassen het lichaam zoveel mogelijk te bedekken met een handdoek of de deur van de bad- of slaapkamer dicht te doen.

> Ik kan me wel heel goed voorstellen dat het voor degene die daar op bed ligt [anders is]. Zij moeten zichzelf iedere dag vrijgeven. Ik weet niet of het went, dat kan ik niet invullen. Maar ik ben me wel altijd heel bewust als ik iemand ga wassen of douchen dat ik de deur dichtmaak. (R6).

Toch geeft een andere CoZo aan dat ze zichzelf hier vaak aan moet herinneren, omdat zij bijna niet meer ziet of iemand kleren aan heeft of naakt is. Zo gewend is zij aan het wassen van blote lichamen.

In gesprek met de bewoner

Rondom het gesprek met de bewoner geven een aantal CoZo’s aan dat zij het lastig vinden om erover te praten met bewoners. Voor een deel komt dat volgens hen doordat ze nooit zulke gesprekken gevoerd hebben. Maar een aantal CoZo’s vindt het vooral ook lastig om over een onderwerp te praten dat zo privé is.

> Om bij die mensen aan te kloppen van hoe ziet jouw, even heel plat, je seksleven eruit. Dat is dan wel een breuk in de privacy. Zelf gooi ik het ook niet op tafel dus waarom zouden ze dat hier wel opeens moeten doen? (R5).

En volgens een andere CoZo is het nou ook niet een onderwerp wat je "even bespreekt tijdens de koffie of de verzorging" (R6). Tenzij je "signalen krijgt", ga je het "gewoon niet op de man af vragen". Door verschillende respondenten wordt aangegeven dat ze uit respect niet over fysieke intimiteit spreken met de bewoners, en hen daarmee in hun waarde willen laten. Dit komt volgens hen voor een deel omdat het een generatie is die hier nooit over heeft gepraat.

Voor enkele CoZo's roepen deze twijfels ook dilemma's op in hoeverre je dit gesprek aan zou moeten gaan als zorgmedewerker. "Ik vind wel, je gaat in iemand zijn privéleven. Is dat aan mij om zo dichtbij hen te komen? (…) Dat zou mij wel afschrikken. Om daarmee in gesprek te gaan. (…) Ik vind dat heel dichtbij. En de vraag is of dat moet." (R2). Ook benoemen ze dat er ook niet naar gevraagd wordt als mensen nog wel thuis wonen. De vraag is of je dat dan wel moet doen zodra mensen in het verpleeghuis komen wonen.

De wat oudere respondenten hebben wel vaker over fysieke intimiteit gesproken met bewoners. Zij hebben bijvoorbeeld samen naar oplossingen gezocht voor onvervulde behoeften of aangekaart dat ze merken dat iemand zijn of haar partner erg mist. Zij spreken niet over dat het te privé zou zijn of dat er uit respect niet over gepraat kan worden. Wel geven zij net als de andere CoZo's aan dat het niet iets is wat je in een opnamegesprek meteen gaat bespreken. Mensen krijgen dan al veel informatie en je wil ze ook niet in "diskrediet brengen" (R3).

Een aantal CoZo's geeft aan dat het voor bewoners moeilijk is om erover te praten, zelf hun behoeften te uiten of aan te geven wat zij nodig hebben, bijvoorbeeld met betrekking tot privacy. Bewoners zijn het niet gewend om zich daarover uit te spreken. Toch zegt een CoZo: "Ik hoop gewoon dat als mensen echt behoefte hebben [aan bijvoorbeeld een escortservice] dat ze dat kenbaar maken, maar ja.. dat weet je nooit." (R6).

Overleg met familie

De CoZo's geven aan dat het niet alleen om bewoners gaat in het gesprek over fysieke intimiteit. Soms is het ook nodig om de familie te betrekken. Het informeren van familie kan vragen en dilemma's oproepen. "Hoe ver moet je het bespreken? Dit is best wel heel intiem en ga je zoon of dochter betrekken? (…) Ik zou het ook apart vinden als ik over m'n seksleven met m'n ouders moet praten of andersom." (R1). Ook bij het rapporteren van grensoverschrijdend gedrag kan dit voor vragen zorgen, want hoe rapporteer je op zo'n manier dat het voor kinderen niet heel vervelend is om te lezen. Vooral als het gaat om ongewenst gedrag of een groot gemis, wordt er overlegd met familie. Twee (oudere) CoZo's gaven aan dat zij wel eens met kinderen van

bewoners hebben overlegd of een sekswerker een oplossing zou kunnen bieden voor de bewoner. Zij gaven beiden aan dat het dan wel belangrijk is dat familie daar achter staat.

Aan de andere kant zijn er ook behoeften van partners waarmee rekening gehouden moet worden. Soms geeft een partner zelf aan dat ze liever niet willen dat er iemand binnen loopt als ze op bezoek zijn. Maar ook wordt er bijvoorbeeld met partners overlegd om een bed aan te schuiven bij een bewoner wanneer deze gemis ervaart. “Maar die behoefte had zij niet. En dat moeten we respecteren” (R3). Een andere respondent geeft aan dat eigenlijk altijd vanuit de bewoner gedacht wordt, terwijl het voor partners erg moeilijk kan zijn als er geen intimiteit meer is. “Er wordt wel naar gevraagd [hoe het gaat] maar er wordt niet verder naar gekeken. Want het is de bewoner waar je voor bent.” (R5).

Vertrouwensband

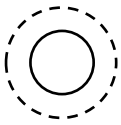
Zoals een CoZo verwoordde rondom het wat fysiekere contact met de ene bewoner dan met de andere.

> Je kunt niet met iedereen een klik hebben, je kunt ook niet bij iedereen een goed gevoel hebben (…). En ook bij sommigen weet ik gewoon die kunnen 't bij mij niet hebben maar wel bij mijn collega. Zij hebben ook een gevoel en bij de een voelen ze zich ook beter dan bij de ander. (R5)

Dat maakt dat bij de ene cliënt een aanraking niet op zijn plaats voelt, terwijl bij een andere bewoner een knuffel of even op bed gaan zitten of liggen wel goed voelt. Andersom gaf een CoZo aan dat een van de bewoners zijn schaamhaar enkel door één verzorgende laat scheren, omdat er tussen hen een goede vertrouwensband is. Verder spreekt hij daar met niemand over, en als de betreffende collega er niet is, neemt de CoZo het over.

De band tussen CoZo en bewoner kan daarnaast ook invloed hebben op wat er onder grensoverschrijdend gedrag geschaard wordt en hoe erop gereageerd wordt. Zo geeft een CoZo aan dat collega’s erachter kwamen dat een bewoner telkens zijn veters liet strikken, zodat hij naar hun borsten kon kijken. Toen ze dat in de gaten hadden gingen ze op zo’n manier zitten dat dat niet meer lukte en het vragen hield op. Maar omdat het een grappige man is die veel schuine moppen maakt, moesten de CoZo en haar teamgenoten er vooral om lachen. Er lijkt hierin wel een verschil te zijn tussen het omgaan met mannen en met vrouwen. Zo voelt het wassen van een vrouw vaak toch net iets vertrouwder. En toen in een hete zomer gezegd werd tegen de verzorgenden dat ze de douchebeurten ook wel in een hemdje mochten doen, bleek dat de meesten dat alleen bij vrouwelijke bewoners deden.

> Weet je dat is toch, ja... Terwijl de ene man doet daar niks mee, de andere man die denkt nou staat hier de zuster in een hemdje douchen. Ja, het is denk ik wel makkelijker om je uniform uit te doen bij een vrouw op de kamer. (R6).



4.3 Grenzen bewaken

Als laatste zijn er de grenzen van de zorgprofessional. Deze moeten in sommige gevallen beschermd worden. Alle CoZo's benoemden namelijk dat er soms sprake is van grensoverschrijdend gedrag en dat er dan grenzen gesteld moeten worden.

Grenzen van de zorgverlener

Soms worden door bewoners, bewust of onbewust, grenzen van de zorgmedewerkers overschreden. Het kan dan gaan om het maken van opmerkingen als "zullen we samen vozen" (R1), "wil je mij aftrekken" (R3), "was me daar nog eens, dat was zo fijn" (R4) of "hoe is het met je poesje?" (R3). Het kan ook om meer fysiek gedrag gaan, zoals het op schoot trekken van zorgmedewerkers, het vastpakken van een hand of been of dat bewoners zichzelf bevredigen in het bijzijn van andere bewoners of een zorgmedewerker. De CoZo's benadrukken dat het belangrijk is om daarin grenzen aan te geven. Zij geven aan dat die grenzen voor verschillende collega's anders liggen, maar ook dat de een ze duidelijker aan kan geven dan de ander. Een van de CoZo's vindt dat je hiermee moet leren omgaan: "Hoe reageer je erop? Want als je gewoon zegt (…) hier ben ik niet van gediend, of je reageert er heel zachtaardig op. Dat kan hem juist prikkels geven" (R3). Zij moet daar collega's soms in coachen, zodat ze handvatten hebben om grenzen aan te geven. Net als een andere CoZo geeft ze aan dat je met meer ervaring hiermee om moet kunnen gaan.

> Kijk ik vind het vervelend als hij dat bij leerlingen doet of bij heel jonge meiden, die vinden dat zéker nog heel moeilijk. Maar ouderen, dan denk ik, op een gegeven moment moet je daar toch wel je weg in zoeken. En maak het bespreekbaar met de cliënt. (R4).

En soms werkt het nog het beste om er een grapje van te maken. Als antwoord op die vraag "hoe is het met je poesje" gaf een collega het antwoord, "geen idee, die heb ik thuisgelaten". Daarop moest de bewoner lachen en praatten ze over iets anders. Bij langduriger of meer

grensoverschrijdend gedrag, wordt soms ook de hulp van een psycholoog ingeschakeld die een omgangsadvies geeft aan het team.

Het blijkt dat een bewoner zich soms niet bewust is van het eigen gedrag en wat dat teweegbrengt bij de zorgmedewerker. Toen een van de CoZo's aangaf bij een bewoner dat sommige verzorgenden het vervelend vonden hoe hij met hen omging reageerde hij met "Oh ja? (…). Maar daar kunnen ze tegenwoordig toch wel tegen, niet? Ze zullen toch wel… als je dat ziet op tv?" (R4).

Een aantal CoZo's geeft ook aan dat het zoeken is naar de grenzen als het gaat om fysieke intimiteit met bewoners en eventueel hulp bieden bij het vervullen van die behoeften. Een van hen noemt het voorbeeld van een man van 93, die genoot van aanraking. "Hij pakte je hand vast, hij streelde je hand, deed je hand naar zijn wang. Echt het contact, niet het seksuele, dat hoefde van hem niet. Maar wel de aanraking van dat hij toch geliefd is en dat hij ook mag zijn." (R5). Zij moest daar als stagiaire aan wennen, maar vond het niet erg. De grens lag bij de handen pakken. "Tot een bepaalde hoogte wil ik er best voor iemand zijn, maar niet tot bevrediging aan toe, daar ga ik niet op in". (R5). Dat dit kan verschillen per persoon blijkt uit het verhaal dat deze CoZo wel eens bij een mevrouw op bed is gaan liggen die niet kon slapen. Bij haar voelde het vertrouwd genoeg om dat te doen.

Een andere CoZo geeft aan dat je ook niet kan verwachten dat zorgmedewerkers bijvoorbeeld een echtpaar gaan helpen met fysieke intimiteit. Zij zegt al lachend "ik zie mezelf nog niet, stel dat een echtpaar echt het leven nog wil vieren en er niet bovenop kan komen, dat ik 'm d'r bovenop moet gaan leggen." (R4).

Niet bekwaam voelen hiermee om te gaan

Sommige CoZo's voelen zich niet voldoende bekwaam om met vertrouwen met dit onderwerp om te gaan. Ze gaven aan dat ze het lastig vinden om in gesprek te gaan met bewoners, zeker als dat niet met een duidelijke aanleiding is. Ook gaf een CoZo aan dat ze eigenlijk helemaal niet weet hoe het zit met seksualiteit op latere leeftijd, en wat de overgang daar bijvoorbeeld voor effect op heeft. Er worden door hen verschillende voorstellen gedaan om ervoor te zorgen dat de organisatie beter om kan gaan met fysieke intimiteit. Vooral scholing en informatie worden daarbij genoemd. Maar een CoZo geeft aan dat collega's bereid moeten zijn hierover te leren. "En dan kun je daar cursussen over gaan geven of handreikingen [maken].. maar ik denk dat eerst de personeelsleden zélf daar ook open voor moeten staan (…) en het accepteren. Het erover eens zijn dat er iets mee moet, dat die mogelijkheden er zijn. (R4).

5. DISCUSSIE

Met dit onderzoek is onder andere beoogd om beter te begrijpen wat de omgang met fysieke intimiteit van verpleeghuisbewoners voor invloed kan hebben op de autonomie van de bewoners. Vervolgens wil ik inzicht krijgen in wat dat betekent voor goede zorg voor de bewoners, maar ook voor de zorgverleners en mogelijk andere betrokkenen. In de Utrechtse zorgethiek is een belangrijk uitgangspunt dat theorie en empirie elkaar aanvullen en de dialoog met elkaar aangaan. In dit hoofdstuk gaan de belangrijkste empirische bevindingen dan ook in gesprek met zowel de theoretische verkenning rondom beelden over ouderen en relationele autonomie als ander empirisch onderzoek. Ten eerste wordt ingegaan op de beelden die CoZo's hebben van fysieke intimiteit bij ouderen in het algemeen en bij hun bewoners in het bijzonder. Vervolgens wordt aan de hand van de metafoor van de onzichtbare persoonlijke grenzen ingegaan op het gebrek aan privacy in het verpleeghuis en het continue toetreden tot de persoonlijke ruimte van bewoners, zowel in het binnenlopen van de kamer als in het praten over bewoners. Daarin komt ook naar voren dat in het meest intieme, binnen de vervaagde grenzen van de zorgrelatie, wel rekening wordt gehouden met de privacy. Als laatste wordt verder ingegaan op het beschermen van grenzen door de zorgverleners, vanwege grensoverschrijdend gedrag.

5.1 Ageist erotophobia in de zorgpraktijk

In de literatuur kwam naar voren dat er sprake is van ageist erotophobia als negatieve stereotyperingen worden verbonden aan seksualiteit en intimiteit van ouderen en er gefaald wordt oudere mensen als seksueel te zien (Simpson et al., 2017). Victor & Guidry-Grimes (2019) beschreven hoe dat ervoor kan zorgen dat in het verpleeghuis mensen niet de kans krijgen hun seksuele actorschap en identiteit op een goede manier voort te zetten. Iemands *sense of self* kan namelijk afnemen wanneer men vervreemd raakt van lichamelijke verlangens.

Verschil tussen praten, denken en doen

De bevindingen laten een tegenstelling zien in hoe er door de CoZo's enerzijds (expliciet) over seksualiteit van ouderen gepraat wordt, en hoe er anderzijds (soms impliciet) over gedacht en naar gehandeld wordt. De CoZo's gaven namelijk allemaal aan dat het mooi is dat oudere mensen nog intiem met elkaar zijn en dat het eigenlijk heel normaal is. Daarin was overigens wel een duidelijk verschil te zien per leeftijdsgroep. De jongste CoZo's waren meer verrast door de beelden dan de wat oudere CoZo's. Diezelfde jongere CoZo's (en de middengroep), gaven tegelijkertijd aan dat ze zich na het bekijken van de foto's moeilijk konden voorstellen dat de 'grote intimiteit' zich ook afspeelt bij hún bewoners. Daarvoor werden verschillende verklaringen gegeven. Zij dachten bijvoorbeeld dat er verschil is tussen het dorp en de stad, dat de bewoners in het verpleeghuis

lichamelijk minder in staat zijn tot intimiteit, dat hun bewoners door hun opvoeding en door het opgroeien in een dorp deze behoeften niet meer hebben of vinden dat het niet meer gepast is, en dat het ook een kwestie van generatie is. De nieuwe generatie is veel opener hierover volgens hen. Uit de literatuur blijkt inderdaad dat fysieke achteruitgang van invloed kan zijn op de manier waarop seksualiteit en intimiteit een plaats krijgt in het leven van oudere mensen. Maar het blijkt ook dat zij vaak tot nieuwe vormen komen, en seksualiteit meer gaan *framen* als intimiteit (Simpson et al., 2017; Mahieu, Anckaert, & Gastmans, 2014). Tegelijkertijd zit bij de CoZo's in het niet herkennen in de praktijk en het moeilijk voor kunnen stellen dat fysieke intimiteit bij ouderen op deze manier bestaat, een tegenstelling met de voorbeelden die zij noemen. Zo werd er op discrete wijze tegemoetgekomen aan de behoefte van een bewoner om in de avond seksfilms te kijken, waren er verschillende voorbeelden van echtparen die kusten en knuffelden en werd een vrouw met haar nieuwe vriend 'betrapt' op de gang. Opvallend was dat de zogenoemde 'kleine intimiteit' wel werd herkend in de praktijk, maar in het geheel van spreken over fysieke intimiteit niet onder fysieke intimiteit geschaard leek te worden. Het onderscheid tussen 'kleine-' en 'grote intimiteit' en de herkenning en acceptatie daarvan, lijkt terug te herleiden naar de beelden die wij vanuit de media te zien krijgen. Bildtgård (2000) zag in een analyse van films met ouderen dat seksualiteit van ouderen sterk geromantiseerd en beperkt weergegeven wordt als handen vasthouden en knuffelen, de eigenlijke seks werd niet getoond.

Er lijken dus, ondanks hun acceptatie, toch ageïstische aannames te zijn die van invloed zijn op de zorgverleners. Maar dit lijken meer particuliere dan algemene aannames, namelijk dat het bij 'onze' bewoners weinig voorkomt, maar mogelijk wel in de stad, in een volgende generatie, bij vrijer opgevoede mensen, bij fysiek gezonde mensen. Ook die particuliere ideeën kunnen mogelijk wel invloed hebben op de wijze waarop er ruimte wordt gegeven aan fysieke intimiteit. Wanneer uitgegaan wordt van het niet aanwezig zijn van behoeften, kunnen deze mogelijk over het hoofd gezien worden en onvoldoende ondersteund worden.

Het niet-seksuele oudere lichaam

De CoZo's binnen dit onderzoek zagen de oudere lichamen waar zij voor zorgden absoluut niet als seksueel. Vanuit de literatuur zou gesteld kunnen worden dat dit voortkomt uit beelden en discoursen in de maatschappij, waar oudere mensen worden gezien als onaantrekkelijk, niet om naar te kijken of walgelijk en er een sterke voorkeur is voor gladde jonge lichamen (Moore & Reynolds, 2016; Vares, 2009). Net zoals de vrouwen in het onderzoek van Vares (2009) die het hadden over hangende borsten en het niet aantrekkelijk vinden van oude lichamen, gaf een CoZo aan dat als ze ziet "hoe het er allemaal bij hangt en bij ligt" zich soms afvraagt hoe het is als ze later zelf ouder is.

In een vroeger stadium van dit onderzoek, toen ik zelf nog werkzaam was als zorghulp, schreef ik een notitie die reflecteert op het als seksueel (kunnen) zien van het lichaam van bewoners (zie hoofdstuk 3, deel 1). De vragen die ik mezelf daarin stelde zijn zeker niet allemaal beantwoord. Maar wat wel duidelijk werd uit de interviews, is dat de CoZo's dag in dag uit voor oude lichamen zorgen en die lichamen wassen, naar het toilet brengen, verschonen en aankleden en daarin een gewenning optreedt. De vraag is of dat soort handelingen ervoor kunnen zorgen dat het moeilijk wordt om het oude lichaam als seksueel te zien. Tegelijkertijd zou het wél als seksueel zien van het lichaam waarvoor je moet zorgen, zoiets intiems als wassen ook kunnen bemoeilijken. Zoals meerdere respondenten aangaven, is het wassen een routineklus en doet het hen niks (meer). Het wassen van een lichaam lijkt daarmee ontdaan te zijn van het intieme en seksuele en meer een praktische en doelgerichte handeling te zijn. Er lijkt dus wel sprake te zijn van afwijzing van het oude lichaam als seksueel, maar mogelijk is dat minder geïnformeerd door de narratieven en mythes in de maatschappij, dan door het dagelijks werken met het oudere lichaam.

5.2 Autonomie in het verpleeghuis: wonen in een openbare ruimte

Bovenstaande ideeën over intimiteit en seksualiteit van ouderen, kunnen de autonomie van bewoners inperken. Bijvoorbeeld doordat er een blinde vlek is voor de behoeften van bewoners en zij dus niet ondersteund worden in hun seksuele actorschap, of doordat bewoners in de context van het verpleeghuis bepaalde gedragingen of houdingen internaliseren en normaal gaan vinden (Pritchard-Jones, 2017; Victor & Guidry-Grimes, 2019). Volgens Pritchard-Jones (2017) kan het internaliseren van bepaalde ageïstische ideeën bij ouderen ertoe leiden dat zij minder zelfvertrouwen en eigenwaarde krijgen. Gevolg is dan dat zij zichzelf minder als competente actor zien en zichzelf niet snel uitspreken of actief keuzes maken. Wanneer oude mensen daarnaast internaliseren dat seksualiteit op leeftijd verwerpelijk is, kan dat ervoor zorgen dat zij seksualiteit niet meer als optie voor zichzelf zien. Maar het kan er ook voor zorgen dat zij inperking van hun mogelijkheden tot fysieke intimiteit in het verpleeghuis niet aankaarten. Dat een aantal CoZo's vertelden dat bewoners zelden aangeven dat zij behoeften hebben aan seksualiteit, zou mede vanuit dit idee verklaard kunnen worden. Het betekent niet per definitie dat die behoeften er niet zijn, mogelijk durven of kunnen de bewoners die niet uitspreken. Dit onderstreept het belang van het in gesprek gaan met bewoners en zorgen dat er een opening is voor hen om behoeften kenbaar te maken en zo nodig afspraken te maken.

In de empirische bevindingen kwam voornamelijk naar voren dat behoeften niet altijd herkend worden, en daardoor mogelijk te weinig ondersteuning geboden wordt aan bewoners om hun behoeften te uiten en daaraan te voldoen. Maar ook dat het niet verwachten van fysieke

intimiteit onder bewoners, er mede voor zorgt dat er gemakkelijk binnen wordt gelopen bij bewoners. Verder kijkend, werd duidelijk dat de individuele privacy van bewoners sterk ingeperkt wordt in een verpleeghuis en daarmee dus mogelijk ook de autonomie (Scott et al., 2003b)

De sluimerende dreiging van het binnenlopen

Hoe goed sommige CoZo's ook op de hoogte waren van het feit dat er sprake kan zijn van fysieke intimiteit op latere leeftijd en hoe goedkeurend ze daar ook over waren, toch bleek er in het dagelijkse handelen niet altijd een bewuste omgang met privacy te zijn. Een veelgenoemd en opvallend voorbeeld was het binnenlopen in de eigen kamer van bewoners. Volgens Simpson et al. (2017) kunnen zorgverleners zich soms het recht toe-eigenen om in de private ruimte van de bewoner te komen om zorg te bieden. Dat komt mede doordat zorgverleners en bewoners een andere betrekking hebben op de ruimte van zorgen. Voor zorgverleners is het een plek waar gewerkt en overlegd wordt, het is een werkplek waar professioneel gehandeld moet worden. Voor bewoners is het daarentegen de plek om te wonen. Een uitspraak van wijlen Frans Vosman tijdens een van zijn colleges is mij sterk bijgebleven en legt dit in een enkele zin uit. Vrij geciteerd, gaf hij aan hoe die betrekking tot de ruimte anders was: "Ga na, woont men in jouw werkomgeving, of werk je in een woonomgeving?" Een van de CoZo's gaf zelf aan dat er een mate van bedrijfsblindheid was opgetreden als het gaat om het binnenlopen op de kamer, het is echt automatisme. Een andere CoZo besefte gedurende het gesprek dat de bewoner weet dat er eigenlijk altijd iemand binnen kan komen, ook al zit de deur op slot. Daarnaast werd ook nog eens benoemd dat ook medebewoners zomaar binnen kunnen wandelen. Als het gaat om fysieke intimiteit, kan deze wetenschap een behoorlijke belemmering opleveren (Mahieu, Van Elssen en Gastmans, 2011; Villar et al., 2019).

Toegang tot het persoonlijke

Naast bovenstaande fysieke of territoriale privacy, benoemde Scott et al. (2003a) ook de informatieve, sociale en psychologische privacy die meer gericht zijn op het zelf kiezen of persoonlijke informatie, gedachten en emoties gedeeld worden, zelf de mate van sociaal contact bepalen en het bepalen welke informatie over jou aan wie wordt gegeven (Scott et al., 2003a). Uit de empirische bevindingen in dit onderzoek komt naar voren dat er op een aantal van deze vlakken een inmenging in die privacy is, ook als het gaat om fysieke intimiteit. Zo wordt er door teams gepraat en soms gelachen over bewoners die een sekszorger krijgen of klaarkomen tijdens het wassen. Het punt van psychologische privacy is interessant. Het 'uit respect niet bespreken' kan een voorbeeld zijn waarin de intentie is om hier geen inbreuk op te doen. Maar gevolg daarvan kan ook zijn dat het onderwerp fysieke intimiteit niet besproken wordt en onbespreekbaar

lijkt voor bewoners, waardoor zij zich mogelijk minder vrij voelen om aan te geven wat er nodig is. Daarmee kunnen mogelijkheden van bewoners juist ook ingeperkt worden.

Zowel het binnenlopen, als het toetreden tot de persoonlijke ruimte en informatie en de wijze waarop de CoZo's en hun teams dat doen, kan zeker niet alleen de zorgverleners aangerekend worden. Ook hun handelen moet relationeel opgevat worden. Zij zijn onderdeel van de context van het verpleeghuis, die grotendeels ingericht is op pragmatisch handelen, veiligheid en vaak ook efficiëntie. Het wordt verwacht dat zij snel binnen kunnen als er iets aan de hand is, dus deuren zitten niet op slot. Er wordt verwacht dat zij uitgebreid rapporteren over alles wat er speelt bij een cliënt, dus dat zij denken dat bij een gesprek over intimiteit alles uitgevraagd moet worden kan als gevolg daarvan gezien worden. Dat je uit kasten pakt wat je nodig hebt en binnenloopt wanneer je iets moet doen, sluipt er gemakkelijk in als je onder tijdsdruk moet werken. Zoals een CoZo al aangaf, "dat doe je gewoon". Daarnaast zijn normen rondom privacy in de verpleeghuiszorg volgens Agich (2003) gevormd naar de acute zorg. Daar wordt aangenomen dat toegang tot persoonlijke informatie en het onderzoeken en behandelen van het lichaam, alleen gebeurt na toestemming. En wanneer er geen toestemming is gegeven, wordt dit vaak toch als ethisch verantwoord of noodzakelijk gezien wanneer er sprake is van nood. Daarnaast is het vaak een eenmalige gebeurtenis waar toestemming voor nodig is. Maar in langdurige zorg is dit niet van tijdelijke aard en gaat het om zorg die verweven is met het dagelijkse leven en waar continu in het persoonlijke en intieme gezorgd wordt. Volgens Agich (2003) moet in die context gekeken worden naar respect voor privacy en daarmee het respecteren van de autonomie.

Maar tegelijkertijd wordt duidelijk dat op de meest intieme en persoonlijke momenten – het wassen, de toiletgang, bij een erectie tijdens zorgmomenten – een sterk bewustzijn is van de inbreuk die er op zo'n moment gedaan wordt op de persoonlijke ruimte van de cliënt. Meerdere CoZo's gaven aan dat bewoners zich keer op keer moeten blootgeven. Zij proberen op die momenten zo goed mogelijk een gevoel van veiligheid en privacy te geven door deuren dicht te doen, handdoeken over het lichaam te leggen of door iemand even de ruimte te geven.

Het leven in een verpleeghuis vraagt hoe dan ook flexibiliteit en aanpassing van bewoners. En als het gaat om privacy gelden in een verpleeghuis andere normen dan daarbuiten (Applegate & Morse, 2014). Dominante normen rondom privacy zijn niet te waarborgen in een institutionele woonomgeving waar zorgverleners verantwoordelijk zijn voor intieme zorg van bewoners. Maar ook die verlegde normen rondom privacy kennen grenzen die eigenlijk beter in beleid gevangen zouden moeten worden. Volgens Applegate & Morse (2014), moet privacy geconceptualiseerd worden als respect voor de individualiteit van een persoon. Op die manier opgevat, ligt privacy respecteren heel dicht bij recht doen aan autonomie. Dit onderstreept het belang van een breed

ingestoken beleid rondom privacy in de zorg. De empirische bevindingen van dit onderzoek, leggen – mogelijk doordat fysieke intimiteit zoiets persoonlijks en privé is – die privacy bloot.

5.3 Grenzen bewaken: oog voor grensoverschrijdend gedrag

Dit onderzoek was geheel ingericht op de fysieke intimiteit van verpleeghuisbewoners. Door het gebruik van foto's die dat afbeelden werd geprobeerd de focus weg van de zorgverlener en op de bewoners te leggen, weg van probleemgedrag. Toch bleek in ieder gesprek het onderwerp grensoverschrijdend gedrag naar voren te komen. Om recht te doen aan de ervaringen van de zorgverleners, moet dit dan ook een plek krijgen in dit onderzoek.

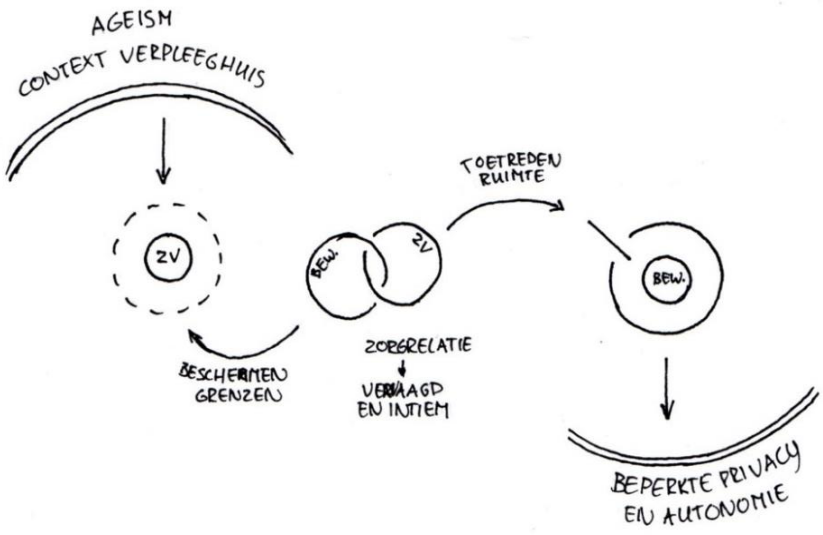
Volgens meerdere auteurs zorgt een onduidelijk beeld van behoeften van bewoners ervoor dat uitingen daarvan door zorgverleners gezien worden als probleemgedrag of grensoverschrijdend gedrag in plaats van een uiting van liefde en intimiteit (Doll, 2013; Hajjar en Kamel, 2003; Roelofs, Luijkx en Embregts, 2015). Dat kan deels teruggezien worden in de empirische bevindingen. Het omgaan met fysieke intimiteit was vooral het oplossen van problemen. Pas wanneer er een voorval was of een bewoner heel expliciet behoefte kenbaar maakte (in gedrag of in taal) dan werd er over gesproken en werd er een oplossing gezocht. Maar als we vanuit de bril van relationele autonomie naar fysieke intimiteit kijken, dan zien we dat dat een beperkende omgang is. De context van de zorgomgeving, de verwachte houding van zorgverleners en geïnternaliseerde opvattingen van fysieke intimiteit en daarmee schaamte, kunnen maken dat de mogelijkheid tot het uiten van behoeften beperkt wordt door bewoners. Wanneer de nadruk ligt op problemen signaleren en oplossen, wordt er niet actief een context gecreëerd waarin ruimte is voor de behoeften van bewoners.

Maar net zo belangrijk is het feit dat wanneer bewoners behoeften uiten op een manier die niet prettig is voor zorgmedewerkers, dat een last legt bij de zorgverlener (Kamel & Hajjar, 2003; Villar et al., 2020). De grens van wat wel en niet grenzen overschrijdt is vaak diffuus en ook persoonlijk. Uit de interviews bleek al dat sommige teamleden van de CoZo's worstelen met hoe ze om moeten gaan als er seksueel getinte opmerkingen gemaakt worden of als aan hun arm getrokken wordt. Verder bleek dat ook het plotseling voor situaties staan die spannend zijn, zoals het wassen van een man terwijl je net begint met werken in de zorg, dicht bij dit onderwerp ligt. Omdat wassen zo'n intieme handeling is, kan zich in die relatie tussen zorgverlener en bewoner gemakkelijk iets voordoen wat grenzen overschrijdt. Ook als dat geen bewuste handelingen zijn. Het bleek dat over dit soort gebeurtenissen eigenlijk nauwelijks gepraat wordt en dat het er al snel bij gaat horen. Een aantal CoZo's gaf ook aan dat het onderdeel is van je werk om hiermee om te leren gaan en het in te kunnen knotten op het moment dat het zich voordoet. Ik zou hierover, in

navolging van zorgethici Kittay (1999) en Van Heijst (2012) willen stellen dat er ook gezorgd moet worden voor de zorger. Zowel zorgontvangers als zorgverleners zijn kwetsbaar en kostbaar en verdienen zorg en aandacht.

5.4 Ageism, autonomie en onzichtbare grenzen in de context van het verpleeghuis

Samenvattend wordt in onderstaande schematische weergave de metafoor van persoonlijke grenzen in verband gebracht met contextfactoren als *ageism* en het werken in het verpleeghuis, en vervolgens de implicaties daarvan op de zorgrelatie en de privacy en autonomie van bewoners.



Figuur 1. Schematische weergave persoonlijke grenzen

We hebben gezien dat de particuliere ageïstische ideeën over fysieke intimiteit (het is er niet bij ons) en het pragmatische handelen dat sterk ingeworteld is in de praktijk van het verpleeghuis, mogelijk tot gevolg heeft dat CoZo's de persoonlijke ruimte van bewoners gemakkelijk betreden. Tegelijkertijd wordt binnen de zorgrelatie, waarin de grenzen vervaagd zijn en het meest intieme contact plaatsvindt, de privacy en integriteit van bewoners beschermd. Anderzijds zorgen de vervaagde grenzen voor onduidelijkheid in wat besproken mag worden. Die onduidelijkheid kan tot gevolg hebben dat de mogelijkheden van bewoners tot fysieke intimiteit ingeperkt worden omdat er helemaal niet over gesproken wordt. Als laatste is ook duidelijk geworden dat in die intieme zorgrelatie en in die vervaagde grenzen, de persoonlijke grenzen van de zorgverlener overschreden kunnen worden. Dat maakt dat zij hun eigen grenzen moeten bewaken.

6. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

In dit hoofdstuk wordt een antwoord geformuleerd op de hoofdvraag van het onderzoek: 'Wat betekent een goede verpleegkundige omgang met fysieke intimiteit en autonomie van bewoners in

een verpleeghuis voor goede zorg?' De beantwoording van deze vraag komt voort uit de antwoorden op de deelvragen. In dit hoofdstuk zullen daarnaast de aanbevelingen voor onderzoek en aanbevelingen voor de praktijk gedaan worden.

6.1 Conclusie

Onzichtbare grenzen

De empirische data is gestructureerd volgens de metafoor van onzichtbare grenzen van persoonlijke ruimte. Uit de empirische bevindingen bleek dat de onzichtbare grenzen van bewoners en zorgverleners zich op verschillende manieren tot elkaar verhouden in de zorgrelatie. De persoonlijke ruimte van bewoners wordt gemakkelijk betreden, zowel de fysieke privacy als de informatieve, emotionele en psychologische privacy wordt daarin niet altijd gerespecteerd. Uit automatisme wordt gemakkelijk binnengelopen bij bewoners. Maar ook in het praten over bewoners gaat het al snel over persoonlijke dingen. Hoewel de CoZo's belang hechten aan het discreet daarmee omgaan, werd dat in de praktijk niet altijd gedaan door teamgenoten. Het effect hiervan kan zijn dat de autonomie van bewoners ingeperkt wordt. Ze kunnen hierdoor namelijk niet zelf beschikken over wat zij van zichzelf willen delen. Dit automatische handelen en bespreken van bewoners lijkt sterk ingesleten te zijn in de zorgpraktijk.

Vervaagde grenzen in de zorgrelatie beschrijven de intieme interactie tussen bewoner en zorgverlener. Juist in die intieme interactie wordt afgestemd op een gevoel van veiligheid en privacy van bewoners. Door er tijdens het wassen bewust van te zijn dat de bewoner zich moet blootgeven en door daar rekening mee te houden of door discreet om te gaan met fysieke opwinding van de bewoner. Onderdeel van de vervaagde grenzen is ook de twijfel van de zorgmedewerkers hoever zij moeten en mogen gaan in het gesprek hierover voeren. De kans bestaat dat door dit als te privé te achten, er onvoldoende ruimte wordt gegeven aan de bewoner om eventuele behoeften te uiten nog voordat er een probleem is dat opgelost moet worden. Dat heeft een weerslag op de autonomie van bewoners, het kan een gevoel geven dat er niet over gesproken mag worden waardoor behoeften onderdrukt of ontkend worden. Daarnaast bestaat het risico dat door hier geen aandacht aan te geven de seksuele identiteit van mensen verloren raakt.

Als laatste werd duidelijk dat het onderwerp fysieke intimiteit onherroepelijk ook verbonden is met het beschermen van de eigen persoonlijke grenzen door de zorgverleners. Het laat zien dat in het denken over fysieke intimiteit, de zorgverleners niet uit het oog verloren moeten worden. In de zorgrelatie kan een verschil zijn in vertrouwensband, het beschermen van grenzen is mede daarvan afhankelijk. Hoewel grensoverschrijdend gedrag bij het werk lijkt te horen en de CoZo's geleerd hebben daarmee om te gaan, is het belangrijk om oog te hebben voor

de effecten hiervan. Het kan problematisch zijn als door grensoverschrijdend gedrag, uitingen van behoeften gereduceerd worden tot iets dat opgelost moet worden.

Het bleek dat er tussen de jongere, minder ervaren CoZo's en de wat oudere, meer ervaren CoZo's een verschil zat in de mate waarop zij fysieke intimiteit herkenden in hun dagelijkse praktijk. Ook vonden de oudere CoZo's het vanzelfsprekender dat er nog sprake is van fysieke intimiteit op latere leeftijd.

Het lijkt erop dat het relationeel bekijken van fysieke intimiteit in het verpleeghuis, structuren blootlegt die altijd aanwezig zijn maar extra duidelijk worden wanneer er naar gekeken wordt vanuit de ruimte voor fysieke intimiteit. Het laat zien hoe gemakkelijk de persoonlijke ruimte van de bewoner betreden wordt. Maar ook hoe juist ín de zorgrelatie, tijdens de meest intieme momenten, de afstemming op de bewoner plaatsvindt. Daarin wordt voor zover dat kan de autonomie bekrachtigd door het afstemmen op de kwetsbaarheid. Voor de zorgverleners, is er in dit geval en specifiek rondom dit onderwerp, geen afgestemde zorg. Zij worden niet opgeleid om goed om te gaan met fysieke intimiteit, leren niet om erover in gesprek te gaan en hebben weinig tot geen houvast aan beleid of goede voorbeelden binnen de organisatie.

6.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Naar aanleiding van dit onderzoek, zijn er een aantal aanbevelingen te doen voor vervolgonderzoek.

- Binnen dit onderzoek bleek dat privacy belangrijk onderdeel uitmaakt van de omgang met fysieke intimiteit. Maar het denken over privacy moet zich niet beperken tot fysieke intimiteit, het zou breder bezien mogen worden. Zeker ook omdat uit de literatuur blijkt dat privacy nog maar beperkt geconceptualiseerd is. Een mooie stap zou zijn om een fenomenologisch onderzoek naar de beleving van persoonlijke ruimte/privacy te doen vanuit bewonersperspectief.
- In dit onderzoek is ervoor gekozen te richten op een specifieke groep, namelijk de coachende verpleegkundigen, of CoZo's. In vervolg op dit onderzoek, zou een aanvulling vanuit andere perspectieven meer inzicht kunnen geven op de omgang met fysieke intimiteit in het verpleeghuis en de implicaties voor de autonomie van bewoners. Dat zou kunnen vanuit bewonersperspectief, vanuit management, behandelaren als de psycholoog en geestelijk verzorger en andere lagen van de verzorging.
- Een interessante aanvulling op dit onderzoek zou zijn als een vergelijkbare studie wordt gedaan in een organisatie die bewust bezig is met intimiteit en seksualiteit. Op die manier zijn

er mogelijk meer goede voorbeelden te vinden waar andere organisaties van kunnen leren. Daarnaast geeft het een ander perspectief op het concept relationele autonomie.

6.3 Aanbevelingen voor de praktijk

Uit bovenstaande komen ook een aantal aanbevelingen voor de praktijk voort:

- Zorg er als organisatie voor dat er handvatten zijn voor zorgmedewerkers, bijvoorbeeld in de vorm van beleid of scholing. Er is behoefte aan meer kennis over het onderwerp en behoefte aan informatie wanneer er zich problemen voordoen.
- Deel goede voorbeelden met elkaar. Waar de ene CoZo ervaring had met een sekszorger, gaf een andere CoZo aan niet te weten waar ze zo iemand zou kunnen vinden als zich een situatie voordoet waarin het een oplossing kan bieden.
- Denk in beleid over privacy breder dan wetgeving en AVG, neem daarin daadwerkelijke ervaringen mee. De focus van fysieke intimiteit heeft het concept privacy extra blootgelegd, maar het geldt in het dagelijks leven van bewoners in het hele gevoel van vrijheid en daarmee autonomie.
- Zorg voor een structuur waarin gemakkelijke samenwerking is tussen specialisten en verplegend en verzorgend personeel. Het bleek in een aantal teams dat het helpend was als de hulp van bijvoorbeeld een psycholoog of arts eenvoudig ingeroepen kon worden bij problemen op gebied van fysieke intimiteit.
- In een breder kader: met een groeiend aantal oudere mensen in onze maatschappij, wordt het tijd dat we op een andere manier naar ouderen gaan kijken; hen als unieke individuen zien met eigen wensen, behoeften en verlangens.

7. KWALITEIT VAN HET ONDERZOEK

In dit hoofdstuk behandel ik de kwaliteit van het onderzoek aan de hand van drie criteria die passend zijn bij het evalueren van kwalitatief onderzoek, te weten betrouwbaarheid, geloofwaardigheid en overdraagbaarheid. Daarnaast worden de beperkingen van het onderzoek benoemd.

7.1 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van een kwalitatief onderzoek heeft te maken met de herhaalbaarheid van het onderzoek (Creswell, 2013). Daarvoor moeten de stappen binnen het onderzoek navolgbaar zijn. Daartoe heb ik de stappen van de analyse zo nauwkeurig mogelijk vastgelegd en beschreven (zie bijlage 5 voor een voorbeeld van het analyseproces). Daarnaast zijn gedurende het hele analyse- en schrijfproces memo's geschreven, zowel direct gekoppeld aan de transcripten, als meer overkoepelend. Dit deed ik om nog tijdens de interviews bij te kunnen sturen en bepaalde onderwerpen verder uit te diepen (zoals de intimiteit tussen zorgverlener en bewoner in de vorm van het wassen, maar ook het automatisch binnenlopen dat impliciet naar voren kwam in de gesprekken explicieter te bevragen). Daarnaast gebruikte ik memo's om verbanden te leggen tussen de verschillende interviews en om opkomende ideeën voor categorieën te noteren (zie bijlage 5).

Volgens de constructivist grounded theory is de onderzoeker niet een neutrale toehoorder, maar wordt in de interactie tussen onderzoeker en respondent betekenis gegenereerd (Mills, Bonner & Francis, 2006a;2006b). Een andere onderzoeker was dus mogelijk tot andere gesprekken en daarmee andere bevindingen gekomen. Het is daarom van belang om je positie als onderzoeker duidelijk te maken en te reflecteren op je rol. Deel van de memo's waren dan ook eigen reflecties over mijn houding en voorkennis ten opzichte van het onderzoek en eigen ervaringen in de praktijk (zie bijlage 3), om zo openheid te geven over de relatie van de onderzoeker ten opzichte van het onderzochte. Tijdens de analyse is steeds teruggegrepen naar die persoonlijke en inhoudelijke memo's om te voorkomen dat eigen vooronderstellingen en gedachten een eenzijdig licht wierpen op de analyse en om te voorkomen dat ik me teveel zou richten op een bepaald interview of een bepaald onderwerp. Hoewel het onderzoek door mij alleen is uitgevoerd, zijn er wel momenten geweest waarop anderen kritisch meegekeken hebben in het analyseproces, zoals studiegenoten, een onderzoeker van Vilans en de scriptiebegeleider van de Universiteit voor Humanistiek.

7.2 Geloofwaardigheid

De geloofwaardigheid van een onderzoek gaat over de mate waarin de interpretatie van een onderzoeker overeenkomen met de perspectieven van de deelnemers (Creswell, 2013). In dit onderzoek is dat gewaarborgd door zo dicht mogelijk bij de woorden en de taal van de respondenten te blijven in de analyse van de data. Die data werd gevormd door letterlijke transcripten, waarin ook het niet verbale als emoties (lachen, grinniken, rood worden), stiltes, sterke gezichtsuitdrukking en houding en gebaren (naar achteren leunen, op tafel slaan) werden vastgelegd. Ook wanneer er abstractere concepten ontstonden, bleef ik teruggaan naar de ruwe data volgens het principe van constante vergelijking (Charmaz, 1996). De bevindingen zijn opgebouwd vanuit de ruwe data, zonder vooraf een vastomlijnd idee te hebben over de theorie. De ervaringen van de respondenten waren dus leidend. Dat blijkt bijvoorbeeld uit het opnemen van het onderwerp ‘grensoverschrijdend gedrag’ in de bevindingen. De intentie was juist om dat niet mee te nemen in het onderzoek, maar omdat het steeds naar voren kwam in de interviews vond ik het belangrijk om het toch een plek te geven in de bevindingen. Ook voor de geloofwaardigheid van het onderzoek is het van belang dat ik als onderzoeker reflexief ben. Hierin waren bovengenoemde memo’s en reflecties helpend. Er heeft een zekere mate van datatriangulatie plaatsgevonden door de bevindingen te vergelijken met wetenschappelijke literatuur, secundaire literatuur, informele gesprekken en eigen ervaringen. De eerste ruwe bevindingen zijn kort besproken met een beleidsmedewerker van de betreffende organisatie en met een van de respondenten.

7.3 Overdraagbaarheid

Overdraagbaarheid kan als kwalitatieve equivalent van generaliseerbaarheid worden gezien (Patton, 2002). Het gaat om de mate waarin de bevindingen en conclusies van een onderzoek ook gelden voor mensen, situaties, organisaties of verschijnselen die niet onderzocht zijn (Smaling, 2009, p.5). Wanneer gesproken wordt over overdraagbaarheid, wordt daarmee bedoeld dat mensen zelf na moeten kunnen gaan of de inzichten uit een onderzoek ook geldend kunnen zijn voor hen of hun onderzoek (Creswell, 2013). Richtlijnen hierin zijn om goed uit te leggen welke methoden, technieken en concepten gebruikt zijn en waarom, de onderzoekssituatie goed beschrijven, en rijke beschrijvingen geven van de context en de bevindingen (Creswell, 2013; Smaling, 2009). Dit kwaliteitscriterium heb ik in acht genomen door heldere beschrijvingen te geven van de context van het onderzoek en de stappen die doorlopen zijn, maar ook rijke

beschrijvingen van de bevindingen. Door gebruik te maken van *thick description*[7] van de bevindingen en daarin dicht bij de taal van de respondenten te blijven, kan gemakkelijker bepaald worden of de beschreven ervaringen ook waardevol kunnen zijn voor anderen. De inzichten uit dit onderzoek kunnen mogelijk gebruikt worden bij andere somatische afdelingen in verpleeghuizen.

7.4 Beperkingen

Zoals in vrijwel ieder onderzoek, waren er in dit onderzoek een aantal tekortkomingen en beperkingen.

Door omstandigheden heeft er geen volledige *membercheck* plaatsgevonden, dus de uiteindelijke bevindingen zijn niet ter toetsing voorgelegd aan de respondenten. Wel is de ruwe data naar de respondenten opgestuurd met de vraag of zij achter het interview stonden. Zij hebben allemaal toestemming gegeven voor het gebruik ervan. De geloofwaardigheid van het onderzoek zou sterker zijn als de respondenten ook de bevindingen hadden ingezien en ingestemd hadden met de weergave van hun ervaringen.

Een andere beperking is dat er alleen CoZo's zijn geïnterviewd en geen andere verzorgenden. Dat had een beter beeld kunnen geven van de omgang met fysieke intimiteit in de teams. Nu vertelden CoZo's wel over hun collega's, maar het was goed geweest ook die collega's te spreken. Anderzijds gaf het beperken tot deze groep meer focus aan het onderzoek. Het is uiteraard niet mogelijk om dé CoZo te spreken. Afhankelijk van wie geïnterviewd is, kan de data verschillen. Zo was er een duidelijk verschil tussen de leeftijdsgroepen in dit onderzoek. Mogelijk zou dat minder sterk naar voren komen wanneer er meer CoZo's gesproken waren, of zou het juist interessant zijn een onderzoek in te richten op een van de leeftijdsgroepen.

Ik ben als onderzoeker tevens onderdeel geweest van de organisatie. Dat kan erin geresulteerd hebben dat er eigen interpretatie mee heeft gespeeld of dingen vanuit eigen ervaring zijn ingevuld. Daarnaast kan het van invloed zijn geweest op de gesprekken. Zo merkte ik in de eerste gesprekken dat ik minder doorvroeg op dingen die ik zogenaamd 'begreep' vanuit de praktijk. Dat heb ik gedurende de gesprekken bijgesteld. Ook was in een interview sprake van herkenning, omdat ik op dezelfde afdeling heb gewerkt. De respondent kon dan soms vragen: 'Ken je die nog?' of 'Weet je dat nog?'. Wanneer ik aangaf iets te herkennen, bleef een verdere uitleg uit. Dat is zoveel mogelijk bijgesteld door toch door te vragen of naar voorbeelden te vragen. Door zoveel mogelijk transparant te zijn over mijn eigen ervaringen en gedachtes en notities te schrijven is getracht hier zoveel mogelijk openheid over te geven en het juist ook een plek te geven in het onderzoek (zie bijlage 3). Want aan de andere kant gaf dit ook een rijker

[7] Rijke, gedetailleerde en concrete beschrijvingen van mensen, situaties en plekken, die ervoor zorgen dat kwalitatief onderzoek op zo'n manier inzicht bieden dat we een onderzocht fenomeen gaan begrijpen (Patton, 2002)

beeld van de context, en kon ik sommige uitspraken van de respondenten naast mijn eigen ervaringen leggen. Dat maakt er ook een *insider* perspectief meegenomen kon worden in de analyse.

De interviews zijn met een open vizier ingegaan en er is voor een groot deel meebewogen met wat er vanuit de respondenten kwam. Hoewel getracht is steeds specifieker te worden in de interviews, in lijn met de opkomende concepten, beslaan de data een relatief breed scala aan ervaringen en onderwerpen. Dat heeft erin geresulteerd dat het onderzoek wat meer in de breedte ervaringen heeft opgehaald, dan in de diepte.

De laatste beperking van het onderzoek is dat er wel een constructivist grounded theory als benadering is gebruikt, maar deze niet ingezet is om tot een eenduidige theorie te komen. In plaats daarvan vormen de bevindingen eerder bouwstenen voor een concept/theorie dan een theorie zelf.

LITERATUUR

Agich, G. (2003). *Dependence and autonomy in old age: an ethical framework for long-term care*. Cambridge University Press.

Applegate, M. & Morse, J.M. (2014). Personal privacy and interactional patterns in a nursing home. In Chesnay, M. (Ed.), *Nursing research using ethnography. Qualitative Designs and methods* (pp. 259- 286. Springer publishing Company.

Assche, L. van (2015). *Partnerrelatie, intimiteit en eksualiteit in de tweede levenshelft. Senioren in de maatschappij, deel 2*. Apeldoorn: Garant.

Ayalon, L., & Tesch-Römer, C. (Eds.). (2018). *Contemporary perspectives on ageism*. Springer Open.

Bauer, M. (1999). The use of humor in addressing the sexuality of elderly nursing home residents. *Sexuality and Disability, 17*(2), 147–155.

Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., Nay, R., & Beattie, E. (2014). Supporting residents' expression of sexuality: The initial construction of a sexuality assessment tool for residential aged care facilities. *BMC Geriatrics, 14*(1), 82. doi:10.1186/1471-2318-14-82

Bauer, M., Haesler, E., & Fetherstonhaugh, D. (2016). Let's talk about sex: Older people's views on the recognition of sexuality and sexual health in the health-care setting. *Health Expectations, 19*(6), 1237-1250.

Bildtgård, T. (2000). The sexuality of elderly people on film—Visual limitations. *Journal of Aging and Identity, 5*(3), 169-183.

Boeije, H. (2012). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Boom Lemma.

Brons, L. (2015). Othering, an analysis. *Transcience. A Journal of Global Studies, 6*(1), 69-90.

Charmaz, K. (1996). The search for Meanings - Grounded Theory. In J. A. Smith, R. Harré, & L. Van Langenhove (Eds.), *Rethinking methods in psychology* (pp. 27–49). London: Sage Publications.

Clark-Ibáñez, M. (2004). Framing the social world with photo-elicitation interviews. *American behavioral scientist, 47*(12), 1507-1527.

Creswell, J. W. (2013). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage publications.

De Beauvoir, S. (2000). *De tweede sekse. Feiten, mythen en geleefde werkelijkheid* (11e druk). (Hardenberg, J. vert.) Utrecht: Bijleveld.

Di Napoli, E. A., Breland, G. L., & Allen, R. S. (2013). Staff knowledge and perceptions of sexuality and dementia of older adults in nursing homes. *Journal of Aging and Health, 25*(7), 1087–1105. doi:10.1177/0898264313494802

Dodds, S., (2014). Dependence, Care and Vulnerability. In Mackenzie, C., Rogers, W., & Dodds, S. (Eds.). (2014). *Vulnerability: New essays in ethics and feminist philosophy* (pp. 181-203). Oxford University Press.

Doll G.A. (2012) *Sexuality and Long-term Care: Understanding and Supporting the Needs of Older Adults*. Baltimore: Health Professions Press.

Doll, G. A. (2013). Sexuality in nursing homes: practice and policy. *Journal of Gerontological Nursing, 39*(7), 30–37. doi: 10.3928/00989134-20130418-01.

Ehrenfeld, M., Bronner, G., Tabak, N., Alpert, R., & Bergman, R. (1999). Sexuality among institutionalized elderly patients with dementia. *Nursing Ethics, 6*(2), 144–149. doi:10.1177/096973309900600207

Elias, J., & Ryan, A. (2011). A review and commentary on the factors that influence expressions of sexuality by older people in care homes. *Journal of Clinical Nursing, 20*(11–12), 1668–1676. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03409.x

Gastmans, C., Y. Denier, P. & Degadt (2015). *Intimiteit en seksualiteit in de zorg voor ouderen. Ethische adviezen.* Zorgnet Vlaanderen.

Gewirtz-Meydan, A., Hafford-Letchfield, T., Ayalon, L., Benyamini, Y., Biermann, V., Coffey, A., ... & Zeman, Z. (2019). How do older people discuss their own sexuality? A systematic review of qualitative research studies. *Culture, health & sexuality, 21*(3), 293-308.

Gilligan, C. (1982). *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Cambridge: Harvard University Press.

Hafford-Letchfield, P. 2008. 'What's love got to do with it?' Developing supportive practices for the expression of sexuality, sexual identity and the intimacy needs of older people. *Journal of Care Services Management, 2*(4), 389-405.

Hajjar, R. R., & Kamel, H. K. (2003). Sexuality in the nursing home, part 1: attitudes and barriers to sexual expression. *Journal of the American Medical Directors Association, 4*(3), 152-156.

Harper, D. (2002). Talking about pictures: A case for photo elicitation. *Visual Studies, 17*(1), 13–26.

Hayward, L. E., Robertson, N., & Knight, C. (2013). Inappropriate sexual behaviour and dementia: An exploration of staff experiences. *Dementia, 12*(4), 463-480.

Heijst, A. van (2012). *Professional Loving Care*. Leuven: Peeters.

Kamel, H. K., & Hajjar, R. R. (2003). Sexuality in the nursing home, part 2: managing abnormal behavior—legal and ethical issues. *Journal of the American Medical Directors Association, 4*(4), 203-206.

Kuyper, L., Verbeek-Oudijk, D., & van Campen, C. (2018). *Jezelf zijn in het verpleeghuis: Intimiteit, seksualiteit en diversiteit onder bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen.* Sociaal en Cultureel Planbureau.

Laceulle, H. (2016). *Becoming who you are. Aging, self-realization and cultural narratives about later life*. University of Humanistic Studies.

Lankveld, J. van (2012). The road ahead: theoretical models to guide new sex research. *Journal of sex research, 49*(2-3), 103.

Leget, C., van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2019). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing ethics, 26*(1), 17-25.

Leino-Kilpi, H., Välimäki, M., Dassen. T. et al. (2000). Patient's Autonomy, privacy and informed Consent. *Biomedical and Health Research vol. 40*. Amsterdam, IOS Press.

Mackenzie, C., & Stoljar, N. (Eds.). (2000*). Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency and the social self*. Oxford: Oxford University Press.

Mackenzie, C. (2014). The importance of relational autonomy and capabilities for an ethics of vulnerability. In Mackenzie, C., Rogers, W., & Dodds, S. (Eds.). (2014). *Vulnerability: New essays in ethics and feminist philosophy* (pp. 33-60). Oxford University Press.

Mahieu, L., Anckaert, L., & Gastmans, C. (2014). Intimacy and Sexuality in Institutionalized Dementia Care: Clinical-Ethical Considerations. *Health Care Analysis, 25*(1), 52–71. doi:10.1007/s10728-014-0287-2

Mahieu, L., De Casterlé, B. D., Acke, J., Vandermarliere, H., Van Elssen, K., Fieuws, S., & Gastmans, C. (2016). Nurses' knowledge and attitudes toward aged sexuality in Flemish nursing homes. *Nursing Ethics*, *23*(6), 605-623.

Mahieu, L., & Gastmans, C. (2012). Sexuality in institutionalized elderly persons: A systematic review of argument-based ethics literature. *International Psychogeriatrics, 24*(3), 346–357. doi:10.1017/S1041610211001542

Mahieu, L., & Gastmans, C. (2015). Older residents' perspectives on aged sexuality in institutionalized elderly care: A systematic literature review. *International Journal of Nursing Studies, 52*(12), 1891–1905. doi:10.1016/j.ijnurstu.2015.07.007

Mahieu, L., Van Elssen, K., & Gastmans, C. (2011). Nurses' perceptions of sexuality in institutionalized elderly: A literature review. *International journal of nursing studies*, *48*(9), 1140-1154.

McAuliffe, L., Bauer, M., & Nay, R. (2007). Barriers to the expression of sexuality in the older person: the role of the health professional. *International Journal of Older People Nursing*, *2*(1), 69-75.

McAuliffe, L., & Fetherstonhaugh, D. (2020). The complexities of sexual behavior in residential aged care. *International Psychogeriatrics, 32*(3), 295-297.

Mills, J., Bonner, A., & Francis, K. (2006a). Adopting a constructivist approach to grounded theory: Implications for research design. *International journal of nursing practice, 12*(1), 8-13

Mills, J., Bonner, A., & Francis, K. (2006b). The development of Constructivist Grounded Theory. *International Journal of Qualitative Methods, 5*(1), 25–35.

Moore, A., & Reynolds, P. (2016). Against the ugliness of age: Towards an erotics of the aging sexual body. *Interalia. A Journal of Queer Studies, 11*, 88-105.

Nap, H., Lukkien, D. & Suijkerbuijk, S. (2016). V*erkenning Intimiteit en Seksualiteit in de Ouderenzorg*. Vilans.

Nay, R. (1992). Sexuality and aged women in nursing homes. *Geriatric Nursing*, *13*(6), 312-314.

Neysmith, S. M. (2018). Using Ageism as a Lens for Challenging Inequities in Home Care. *Social Work and Policy Studies: Social Justice, Practice and Theory, 1*(001).

Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3th Ed.). Thousand Oaks, Londen, New Dehli: Sage Publications.

Perkins, M. M., Ball, M. M., Whittington, F.J., & Hollingsworth, C. (2012). Relational autonomy in assisted living: A focus on diverse care settings for older adults. *Journal of Aging Studies, 26*(2), 214–225.

Pritchard-Jones, L. (2017). Ageism and autonomy in health care: Explorations through a relational lens. *Health care analysis, 25*(1), 72-89.

Rheaume, C., & Mitty, E. (2008). Sexuality and intimacy in older adults. *Geriatric Nursing, 29*(5), 342-349.

Roach, S. M. (2004). Sexual behaviour of nursing home residents: staff perceptions and responses. *Journal of advanced nursing, 48*(4), 371-379.

Roelofs, T. S., Luijkx, K. G., & Embregts, P. J. (2015). Intimacy and sexuality of nursing home residents with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics, 27*(3), 367-384.

Ruddick, S. (1989*). Maternal thinking: Toward a Politics of Peace*. Boston: Beacon Press

Sandberg, L. (2008). The Old, the Ugly and the Queer: Thinking old age in relation to queer theory. *Graduate Journal of Social Studies 5*(2), 117-139.

Scott, P.A., Vlimki, M., Leino-Kilpi, H., Dassen, T., Gasull, M., Lemonidou, C., & Arndt, M. (2003a). Autonomy, Privacy and Informed Consent 1: Concepts and Definitions. *British Journal of Nursing* 12.1 (2003): 43–47.

Scott, P., Välimäki, M., Leino-Kilpi, H., Dassen, T., Gasull, M., Lemonidou, C., & Arndt, M. (2003b). Autonomy, privacy and informed consent 3: elderly care perspective. *British Journal of Nursing, 12*(3), 158–168. doi:10.12968/bjon.2003.12.3.158

Sherwin, S., & Winsby, M. (2010). A relational perspective on autonomy for older adults residing in nursing homes. *Health Expectations, 14*(2), 182–190.

Simpson, P., Horne, M., Brown, L. J., Wilson, C. B., Dickinson, T., & Torkington, K. (2017). Old (er) care home residents and sexual/intimate citizenship. *Ageing & Society, 37*(2), 243-265.

Smaling, A. (2009). Generaliseerbaarheid in kwalitatief onderzoek. *Kwalon, 42, 14*(3), 5-12.

Thys, K., Mahieu, L., Cavolo, A., Hensen, C., Dierckx de Casterlé, B., & Gastmans, C. (2019). Nurses' experiences and reactions towards intimacy and sexuality expressions by nursing home residents: A qualitative study. *Journal of clinical nursing, 28*(5-6), 836-849.

Tronto, J. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.

Vanderveen, G. N. G. (2008). Laat het zien! Het gebruik van foto's in interviews. *Tijdschrift voor criminologie, 50*(4), 384-393.

Victor, E., & Guidry-Grimes, L. (2019). Relational autonomy in action: Rethinking dementia and sexuality in care facilities. *Nursing ethics, 26*(6), 1654-1664.

Villar, F., Celdrán, M., Serrat, R., Fabà, J., Genover, M., & Martínez, T. (2019). Sexual situations in Spanish long-Term care facilities: which ones cause the most discomfort to staff? *Sexuality Research and Social Policy, 16*(4), 446-454.

Villar, F., Fabà, J., Serrat, R., Celdrán, M., & Martínez, T. (2020). Sexual harassment from older residents at long-term care facilities: is it really part of the job?. *International Psychogeriatrics*, *32*(3), 325-333.

Villar, F., Serrat, R., Celdran, M., & Faba, J. (2016). Staff attitudes and reactions towards residents' masturbation in Spanish long-term care facilities. *Journal of Clinical Nursing, 25*(5-6), 819–828. doi:10.1111/jocn.13105

Westerhof, G. J., & Tulle, E. (2007). Meanings of ageing and old age: Discursive contexts, social attitudes and personal identities. *Ageing in society*, 235-254.

Wikström, E., & Emilsson, U. (2014). Autonomy and control in everyday life in care of older people in nursing homes. *Journal of Housing For the Elderly, 28*(1), 41–62. doi:10.1080/02763893.2013.858092

Overige bronnen:

Archipel (z.j.) *Seksualiteit*. Op 10-06-2020 ontleend aan: https://www.archipelzorggroep.nl/professionals-en-verwijzers/archipel-kenniscentrum/functieprogrammas/seksualiteit

Avans Hogeschool (2019). *Ouderen hebben ook gewoon seks*. Op 09-06-2020 ontleend aan https://www.avans.nl/bedrijven-en-instellingen/het-loket/nieuws/detail/2019/07/ouderen-hebben-ook-gewoon-seks

Benning, K., Boers, H., Moerman, H., Pohlmann, L., Sant, N. (2018, juni). *Intimiteit en seksualiteit in het verpleeghuis*. Waardigheid en trots. Op 10-06-2020 ontleend aan: https://www.waardigheidentrots.nl/wp-content/uploads/2018/07/Publicatie-Intimiteit-Seksualiteit-verpleeghuis.pdf

Heesakkers, A. (2019, september). *Groot taboe in verpleeghuizen: hoezo kun je geen seks hebben als je dement bent?*. Tilburg, BN DeStem. Op 08-06-2020 ontleend aan: https://www.bndestem.nl/brabant/groot-taboe-in-verpleeghuizen-hoezo-kun-je-geen-seks-hebben-als-je-dement-bent~a3c2f46f/?referrer=https://www.google.com/

Manders, K. (2019, 26 juni). *80 tinten grijs: hoe omgaan met seksualiteit en intimiteit*. Op 11-06- 2020 ontleend aan: https://www.waardigheidentrots.nl/verslagen/80-tinten-grijs-hoe-omgaan-met-seksualiteit-en-intimiteit/

Mee, T. van der (2018, februari). *Ik mis zijn warmte en liefkozingen*. AD. Op 01-06-2020 ontleend aan: https://www.ad.nl/binnenland/ik-mis-zijn-warmte-en-liefkozingen~aec45c7d/

NOS (2019, mei). *Taboe moet weg: ouderen doen ook gewoon aan seks*. Op 08-06-2020 ontleend aan: https://nos.nl/artikel/2285941-taboe-moet-weg-ouderen-doen-ook-gewoon-aan-seks.html

NTR (2020, februari). *Seks hoeft niet te stoppen na je pensioen*. Op 08-06-2020 ontleend aan: https://www.nporadio1.nl/wetenschap-techniek/21433-seks-hoeft-niet-te-stoppen-na-je-pensioen

RTL Nieuws (2018, februari). *Tika heeft seks met ouderen voor geld: Gemis aan intimiteit soms schrijnend*. Op 01-06-2020 ontleend aan: https://www.rtlnieuws.nl/nederland/tika-heeft-seks-met-ouderen-voor-geld-gemis-aan-intimiteit-soms-schrijnend

RTL Nieuws (2019, juni). *Ook ouderen hebben seks: 'Maar velen vinden dat schokkend'*. Op 08-06-2020 ontleend aan: https://www.rtlnieuws.nl/nieuws/nederland/artikel/4754251/zeeman-seksualiteit-intimiteit-campagne-ouderen-romantiek

Rutgers WPF, Saxion, Unie kbo, Actiz, nzco, Viattence, Zuyd Hogeschool en Open Universiteit (2015). *Manifest intimiteit en seksualiteit in de ouderenzorg*. Op 08-02-2020 ontleend aan: www.rutgers.nl/sites/rutgersnl/ files/pdf/ 20150317%20Position%20Paper%20Intimiteit %20en%20kwaliteit%20van%20 leven.pdf.

Rutgers en Soa Aids Nederland (2019). *Kerncijfers leefstijlmonitor seksuele gezondheid 2018.* Op 13-06-2020 ontleend aan: https://www.rutgers.nl/sites/rutgersnl/files/PDF-Onderzoek/ Leefstijlmonitor_SG_2018_DEF.pdf

Rutgers WPF (z.j.). *Informatiepagina De Ouderenzorg*. Op 10-06-2020 ontleend aan: https://www.seksindepraktijk.nl/werkterreinen/de-ouderenzorg

Rutgers WPF & NZCO, (2013, november). *Scholingsmap seksualiteit en ouderen*. Op 11-06-2020 ontleend aan https://www.seksindepraktijk.nl/producten/scholingsmap-seksualiteit-en-ouderen

V&VN (2019, april). *11 tips om slaapkamerperikelen bespreekbaar te maken*. Op 12-06-2020 ontleend aan: https://www.venvn.nl/nieuws/11-tips-om-slaapkamerperikelen-bespreekbaar-te-maken/

Vollebregt, B. (2018, februari). *Ouderen missen romantiek en seks, dat leidt tot fikse klachten*. Trouw. Op 01-06-2020 ontleend aan: https://www.trouw.nl/nieuws/ouderen-missen-romantiek-en-seks-dat-leidt-tot-fikse-klachten~b51dd3f5/?referer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F

Zorg voor Beter (z.j.). *Thema Intimiteit en seksualiteit*. Op 10-06-2020 ontleend aan: https://www.zorgvoorbeter.nl/seksualiteit?_ga=2.7414640.376523815.1591875038-844510240.1589453607

Bijlage 1: Informatiebrief en toestemmingsformulier

Meewerken aan interviews?

Onderzoek voor masterthesis

Ik wil je graag vragen om mee te doen aan mijn afstudeeronderzoek. Meedoen is vrijwillig, maar om mee te doen is wel je toestemming nodig. Voordat je beslist of je wilt meedoen aan dit onderzoek, krijg je meer uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag mij om uitleg als iets niet duidelijk is.

Dit onderzoek wordt gedaan door Meike Schellekens voor de opleiding Zorgethiek en Beleid, aan de Universiteit voor Humanistiek.

Doel

Mijn onderzoek heeft als doel inzicht te krijgen in de beleving en ervaringen van de zorgmedewerkers. Dit wil ik doen rondom het thema intimiteit van ouderen. Ik wil graag van jou horen hoe je hierover denkt en wat je gevoel hierbij is. Het gaat dus niet om goed of fout, wel of niet veel ervaring met dit onderwerp, maar echt om jouw eigen beleving. Het doel is dat beleidsmakers, managers, opleiders en andere medewerkers in de zorg inzicht krijgen in de beleving van zorgmedewerkers.

Wat houdt meedoen in?

Als je meedoet met dit afstudeeronderzoek, houdt dat in dat ik een interview met je houd. Dat gesprek duurt ongeveer 1 uur. Het gesprek kan plaatsvinden op een locatie die voor jou prettig is: bij je thuis of bij [redacted] Het gesprek valt niet binnen werktijd.

Toestemming en privacy

De gesprekken zullen opgenomen worden via een geluidsrecorder en vervolgens letterlijk uitgetypt worden. Voorafgaand aan het gesprek vraag ik expliciet toestemming voor deelname aan het onderzoek en voor het opnemen van het gesprek. Dit doe ik middels het toestemmingsformulier dat ook hier bijgevoegd is.

Je antwoorden worden vertrouwelijk verwerkt. Dat gebeurt door de informatie uit de gesprekken, los te koppelen van persoonsgegevens (je naam, leeftijd, functie, etc.). Je persoonsgegevens vervang ik voor een code. Nergens in de rapportage zullen namen genoemd worden. Citaten worden dusdanig aangepast dat ze niet herleidbaar zijn naar een persoon.

Je beslist zelf of je mee wil doen aan het onderzoek, deelname is helemaal vrijwillig. Je kunt je bedenken en stoppen, ook tijdens het onderzoek of tijdens het interview. Je hoeft dan niet toe te lichten waarom je stopt. Ook als je vragen niet wil beantwoorden mag je dat altijd aangeven.

Vervolg

Het onderzoek is afgelopen als alle interviews zijn afgenomen, een analyse is uitgevoerd en een onderzoeksverslag is gemaakt. Wanneer ik de resultaten heb beschreven laat ik je dat lezen. Als je toestemming geeft aan je teammanager of collega om je contactgegevens aan mij door te geven, bewaar ik die om je te benaderen voor het onderzoek. Ik bewaar die gegevens tot het onderzoek is afgerond en ik de resultaten met je kan delen.

Het onderzoeksverslag deel ik met mijn opleiding en met de [redacted]

Doe jij mee?

Wil je meedoen? Laat het dan aan me weten!

Ook als je nog vragen hebt over dit onderzoek of de interviews, kun je contact opnemen met mij opnemen via onderstaande contactgegevens.

Hartelijke groet,
Meike Schellekens

M: meikeschellekens@hotmail.com
T: +31 6 [redacted]

UVH UNIVERSITEIT VOOR HUMANISTIEK

Toestemmingsformulier afstudeeronderzoek

Hierbij verklaar ik het volgende:

Ik heb de informatieflyer gekregen.
Er is mij goed uitgelegd hoe het onderzoek gaat.
Mijn vragen zijn goed beantwoord.

Ik doe graag mee met het onderzoek.
Ik doe dit vrijwillig.

Als ik het ergens niet mee eens ben, kan ik dit zeggen.
Als ik om welke reden dan ook niet meer mee wil doen, kan ik stoppen. Ik hoef hiervoor geen reden op te geven.

Ik stem toe dat er geluidsopnames worden gemaakt van het interview.

De onderzoeker maakt een letterlijk verslag (transcript) van dit gesprek. De Universiteit voor Humanistiek bewaart dat transcript 15 jaar. Mijn naam staat niet in het transcript van dit gesprek. Alleen de onderzoeker en de docenten die de onderzoeker begeleiden kunnen het transcript zien. Mijn antwoorden komen wel in het onderzoeksverslag. Daar staat mijn naam niet bij vermeld.

Naam deelnemer onderzoek: ..... **Datum:** .....

Handtekening: .....

Voor de onderzoeker:
Ik verklaar dat ik deze persoon goed heb uitgelegd hoe het onderzoek gaat.

Naam onderzoeker: ..... **Datum:** .....

Handtekening: .....

Bijlage 2: Interviewgids[8] en afbeeldingen

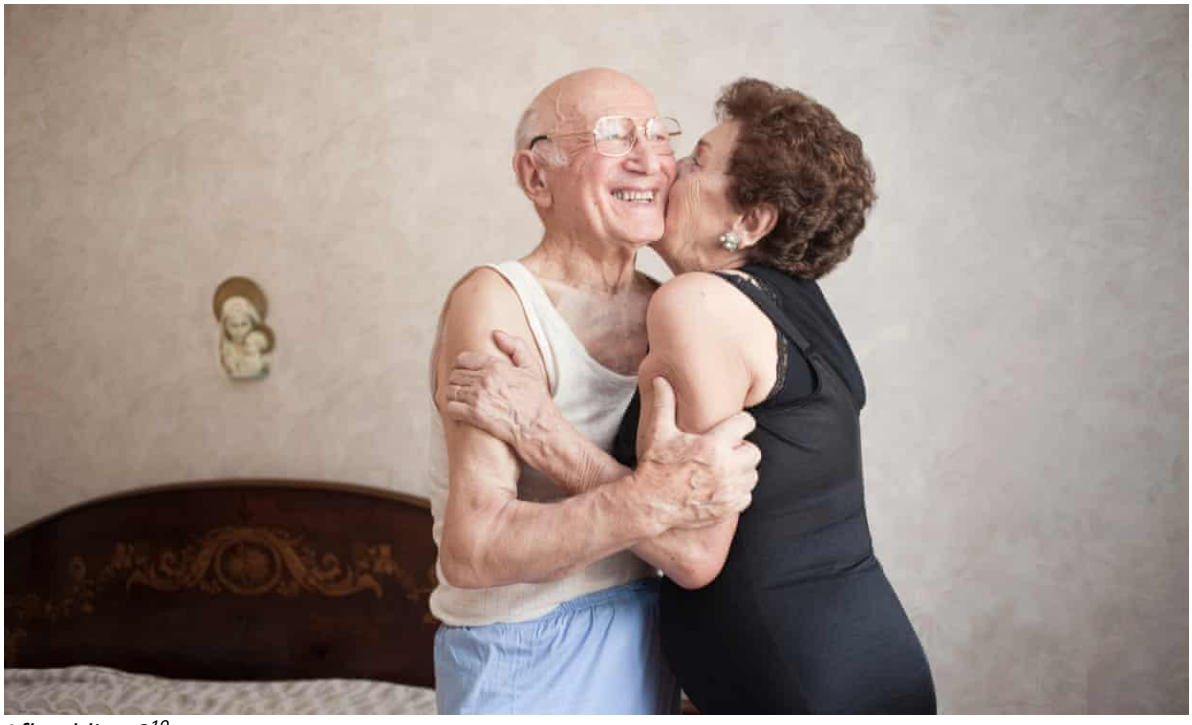
Benodigdheden	• Opnameapparaatje • Foto's afgedrukt • Kan koffie/thee, koekjes • Notitieblokje • Gegevens vertrouwenspersoon • Briefje voor e-mailadres
Introductie	Praatje maken om de respondent op haar gemak te stellen. Mezelf voorstellen Mijn onderzoek gaat over de ervaringen van zorgmedewerkers rondom het thema fysieke intimiteit bij ouderen. Intimiteit kan natuurlijk ook zijn dat je fijne gesprekken met elkaar voert. Daarom spreek ik over fysieke intimiteit van ouderen: omdat het gaat over het elkaar of zichzelf aanraken.
Het gesprek	Het is een heel open gesprek, waarin jouw eigen ervaringen en gevoelens centraal staan. Er is dus geen goed of fout, het gaat om hoe jij het ervaart. Ik oordeel niet over wat je zegt of voelt. Alles wat we bespreken is vertrouwelijk en anoniem. Dat betekent dat je naam nergens terug te vinden is in het onderzoek. Ik gebruik een soort codes om te weten welk interview bij welke functie hoort. Ook zal ik niet aan collega's of leidinggevenden vertellen wat er besproken is. Zij zien de uitgetypte interviews niet, maar alleen het uiteindelijke onderzoek. De enige die de letterlijke interviews kunnen inzien zijn de drie docenten die mij begeleiden. Omdat het een heel open gesprek is, heb ik geen vragenlijst. Wat hier voor me ligt is een soort checklistje of de meeste punten aan bod zijn gekomen.
Verloop	Het interview begint met het bekijken van een aantal afbeeldingen, om het onderwerp in te leiden. Daar zullen we even over in gesprek gaan. Vervolgens gaan we in op jouw eigen ervaringen. Voorbeelden zijn altijd welkom. Als iets wat ik zeg of vraag niet duidelijk is, voel je dan vrij om ernaar te vragen. Als je geen antwoord wil geven op een vraag, mag je dat altijd aangeven. Ook als je liever wil stoppen met dit gesprek, mag je dat op ieder moment aangeven.
Toestemming	Om zo goed mogelijk te kunnen luisteren, is het voor mij handig als ik niet mee hoeft te schrijven. Daarvoor heb ik dit opnameapparaatje meegenomen. Dan kan ik het interview terugluisteren en letterlijk uittypen. Vind je het goed als ik deze tijdens het interview aanzet?

[8] De interviewgids is vooraf opgesteld om er zeker van te zijn dat alles aan bod kwam. Tijdens de interviews diende het slechts als geheugensteuntje en werd het vooral gebruikt om te checken of alle informatie vooraf goed gegeven was. Tijdens het gesprek zelf is nauwelijks op het papier gekeken.

Begin interview	Dan zet ik het apparaatje alvast aan. Zou je dan jezelf kort voor willen stellen? - Leeftijd, aantal jaar in zorg, hoe lang werkzaam bij de organisatie, verloop van loopbaan etc.
Filmpje/foto's	Fijn om even iets meer te weten over wie je bent. Dan zou ik nu graag wat afbeeldingen aan je willen laten zien. Daar mag je op reageren zodra je wil.
SQUIN	**Welke gevoelens roepen deze afbeeldingen bij je op?**
	Inhaken op afbeeldingen: Wat maakt dat het deze gevoelens bij je oproept? Hoe vind je het dat oudere mensen zo met elkaar omgaan?
Eigen ervaringen	- Kun je een voorbeeld geven van hoe jij intimiteit tussen ouderen tegenkomt op je werk? - Kun je voorbeelden geven van hoe intimiteit van ouderen een rol speelt in jouw werk?
Ingaan op voorbeelden	- Wat gebeurde er toen? / Wat heb je daarna gedaan? - Wat voor gevoel gaf het je? - Hoe ga je er sindsdien mee om?
Doorvragen eigen ervaringen	- Hoe voel je je als je dit soort dingen tegenkomt tijdens jouw werk? - Hoe ga jij ermee om als je dit soort dingen tegenkomt tijdens je werk? - Hoe komt het dat je er zo mee omgaat? - Wat denk/voel je als je terugdenkt aan die ervaring?
[Organisatie]	- Hoe wordt er in jouw team gepraat/gedacht/omgegaan met fysieke intimiteit? - Hoe vind je dat [naam organisatie] omgaat met dit thema? - Wat gaat goed? - Wat kan beter? - Zijn er dingen die je mist op dit vlak? Wat zou jou kunnen helpen?
Afronden	Bedanken voor dit gesprek. Hoe vond je het om hierover te praten? Heb je het gevoel dat je hebt kunnen vertellen wat je wilde vertellen? Heb je zelf nog dingen die je graag kwijt wil? Of dingen die ik zeker mee moet nemen in dit onderzoek?
Vervolg	Ik ga het allemaal uitwerken. Ik laat je een letterlijk verslag lezen, zodat je weet wat ik gebruik voor het onderzoek. Als je het er niet mee eens bent, kun je dat aangeven. Daarna ga ik de verslagen analyseren. Over aantal weken hoop ik het onderzoek afgerond te hebben. Zodra ik een eerste versie heb, kan ik deze naar je opsturen, zodat je kan inzien hoe het gesprek gebruikt is in het verslag. Als je het fijn vindt om dat te lezen kun je dat aangeven. Als er naar aanleiding van dit gesprek dingen ter sprake zijn gekomen die je graag nog wil bespreken met een vertrouwenspersoon, kun je contact opnemen met [naam] of een andere vertrouwenspersoon. [Naam] is geestelijk verzorger en vertrouwenspersoon binnen [naam organisatie]. Bedanken

Gebruikte foto's

Afbeelding 1[9]



Afbeelding 2[10]

[9] Bron onbekend

[10] Op 21 mei 2019 ontleend aan: https://ilvy.com/lezen/achtergrond/rollator-seks-seks-senioren/

Afbeelding 3[11]

Afbeelding 4[12]

[11] *Still* uit documentaire '69: liefde seks senior' van Menna Laura Meijer, 2014.

[12] Uit serie 'Geliefden. Timeless Love' van Marrie Bot, 2004. Op 21 mei 2019 verkregen via https://ftn-blog.com/2019/05/14/marrie-bot-1946/

Afbeelding 5[13]

Afbeelding 6[14]

[13] Op 21 mei 2019 ontleend aan: https://studentenkrant.org/2016/02/seks-en-ouderen-doen-mijn-opa-en-oma-het-nog%E2%80%AF/

[14] Op 21 mei 2019 ontleend aan: https://www.topky.sk/cl/13/1528101/Aj-seniori-sexuju--to-by-ste-sa-divili--kolko--Fyzicka-slast-ale-prinasa-tieto-neprijemnosti

Afbeelding 7[15]

Afbeelding 8[16]

[15] Uit serie 'Geliefden. Timeless Love' van Marrie Bot, 2004. Idem.
[16] Uit serie 'Geliefden. Timeless Love' van Marrie Bot, 2004. Idem.

Bijlage 3: Reflecties en notities

Persoonlijke reflectie

Deze reflectie is bedoeld om duidelijkheid te geven over mijn positie als onderzoeker en wat mijn vooronderstellingen, opvattingen en voorkennis rondom het onderwerp zijn.

Het belangrijkste punt dat naar voren gebracht moet worden is dat ik binnen de organisatie waar het onderzoek is uitgevoerd gewerkt heb als zorghulp. Ik heb in de weekenden en vakanties, binnen een team gewerkt en heb dus onderdeel uitgemaakt van de structuren binnen het verpleeghuis. Ik was er alleen ter ondersteuning van huishoudelijke taken en ondersteuning tijdens maaltijden, dus ik ben zelden tot nooit betrokken geweest bij de meest intieme en persoonlijke verzorging. Dat betekent niet dat ik in het werk nooit naakte lichamen heb gezien, of mensen op hun kwetsbaarst en in de meest intieme sferen heb meegemaakt. Daarnaast heb ik een tijdje als ondersteunend beleidsmedewerker gewerkt binnen de organisatie en dus ook 'achter de schermen' gezien hoe een zorgorganisatie gestructureerd is. Aan de ene kant maken deze ervaringen dat het risico bestaat dat ik dingen ga invullen tijdens de interviews en de analyse, of te veel uitga van eigen ervaringen en vanuit die bril naar de data kijk. Aan de andere kant kan ik de data vanuit de interviews ook aanvullen met ervaringen, informele gesprekken en beleidsdocumenten. Om een indruk te geven van wat daarin naar voren kwam, zijn in de volgende paragraaf van deze reflectie notities van gesprekken en van eigen ervaringen toegevoegd.

Vanuit de organisatie werd de mogelijkheid geboden om interviews te doen, met daarbij de vraag of zij ook een (samenvattend) rapport konden krijgen zodat op basis daarvan bijvoorbeeld een werkgroep gestart kan worden. Hoewel de voorzitter van de commissie 'mentaal welbevinden' een aantal voorstellen had om de onderzoeksopzet te wijzigen, ben ik vast blijven houden aan mijn eigen plannen. Ik wilde het vooral een afstudeeronderzoek laten zijn, en eventuele aanbevelingen zijn bijvangst. Wel heb ik een aantal vragen opgenomen in de interviewgids om op het einde van het gesprek nog kort wat informatie op te halen over wat de CoZo's denken dat er binnen de organisatie nog nodig is en verbeterd kan worden. Daarmee had het geen invloed op het interview zelf, maar is er toch input om aanbevelingen voor de organisatie op te stellen. Om zoveel mogelijk uit te gaan van de thesis, wordt na het inleveren ervan een aparte samenvatting met aanbevelingen opgesteld voor de zorgorganisatie.

Dit onderzoek is voor een deel voortgekomen uit een fascinatie voor ouder worden, hoe we omgaan met oudere mensen in onze samenleving en hoe de zorg voor hen gestructureerd wordt. Die interesse reikt van de meest oude mensen en hoe zij omgaan met de naderende dood en met het helemaal afhankelijk zijn van anderen, tot aan jonge mensen die zichzelf op hun twintigste al laten behandelen om rimpels tegen te gaan. Wat is het toch dat een groot deel van de mensen zo bang is om ouder te worden? En waarom wordt zo'n grote groep uitgesloten? Is dat omdat we Anderen van hen maken? Maar ik kan me dat beter voorstellen als het gaat om mensen die een handicap hebben, van andere afkomst zijn, een andere seksuele voorkeur hebben, omdat dat anders is dan jij zelf bent. Maar ouder worden doen we allemaal, het is onvermijdelijk en onlosmakelijk verbonden met ons menszijn. Deze denkbeelden worden voor mijn gevoel nog veel scherper duidelijk als het gaat om een onderwerp als intimiteit en seksualiteit. Het is zo duidelijk iets wat door de meeste mensen als niet passend bij oude mensen wordt gezien. Ergens is er bij

mij de aanname dat zorgmedewerkers hier weinig mee doen en dat ze mogelijk ook gaan schrikken of verbaasd zijn over de afbeeldingen die ik ze laat zien. Het is voor mij van belang om gedurende het onderzoek open te staan voor tegengeluiden, mensen die het juist wel vanzelfsprekend vinden, er volledig de ruimte aan geven bij bewoners, er actief over in gesprek gaan, of oudere lichamen juist wel aantrekkelijk, mooi of sexy vinden.

Tijdens de analyse merkte ik dat ik soms alleen maar kritisch kon kijken naar de data, en overal kritische memo's bij ging plaatsen. Dat kwam mogelijk voort uit een neiging om zoveel mogelijk uit de data te halen en tot nieuwe inzichten, of iets interessanters en overstijgenders te komen. Misschien ook wel uit een angst dat de data niet boeiend genoeg waren. Toen ik dit opmerkte, ben ik als reactie die kritische notities waar nodig vervolgens ook weer gaan tegendenken en me bewust gaan richten op de dingen die goed gingen. Door beiden te laten staan kon ik tot meer gewogen ideeën komen. Een voorbeeld was dat ik merkte dat ik sommige dingen niet helemaal serieus nam, zoals de redenen waarom bewoners geen behoefte aan intimiteit zouden hebben omdat ze uit een dorp komen, religieus opgevoed zijn, fysiek beperkt zijn etc. Vervolgens ging ik ook bewust denken: maar dat kan ook gewoon wél waar zijn. Uiteindelijk kwam ik tot de conclusie dat het vooral belangrijk is dat de mogelijkheid er is voor bewoners, of die daadwerkelijke behoefte nou wel of niet bestaat.

De tijdspanne van het onderzoek besloeg uiteindelijk ongeveer drie jaar, van het indienen van het onderzoeksvoorstel, tot het inleveren van de thesis. In die tijd is er veel meer aandacht gekomen voor intimiteit en seksualiteit in het verpleeghuis. Het maakte ook dat ik door de tijd heen de opzet wat heb gewijzigd, van methode ben gewisseld en de focus van de literatuur is verschoven. Uiteindelijk is ervoor gekozen om in eerste instantie aan de slag te gaan met de interviews en van daaruit verder te kijken. Het bleek dat een grounded theory approach passend was, en vanaf dat moment is die methode ook gevolgd. Pas later is het theoretisch kader aangescherpt. Het maakt dat het proces wat wankel voelde, terwijl het eigenlijk heel passend is bij het iteratieve proces van een grounded theory benadering.

Notities eigen ervaringen en korte gesprekken[17]

Zaterdag 31 maart, 2018 | op de afdeling
's Middags, net na het middageten, valt er een prettige rust over de afdelingen. Bewoners zijn veelal hun middagdutje aan het doen, verzorgenden zitten op kantoor de rapportages bij te werken of te overleggen over nieuwe routes. Iedere zaterdagmiddag moet de leasewas bij cliënten gebracht worden die daar gebruik van maken. Ik grijp de rust en de tijd die ik hiervoor heb vaak aan om een praatje te maken met de mensen waar ik binnenkom. Ik klop extra zacht op de deur, zeg rustig goedemiddag en peil of de bewoner ligt te slapen. Wanneer ik bij mevrouw H. binnenkom, dringt de geur van ontlasting mijn neus binnen. Ze is niet in haar woonkamer. Ik loop naar de slaapkamer en vraag of het goed is als ik eventjes het beddengoed en de handdoeken aanvul. Dat mag. Mevrouw ligt op bed, het dekbed ligt alleen nog maar over haar onderbenen. Ze heeft een hand in haar luier (al kan ik het zo waarschijnlijk beter niet noemen, ik kan me de juiste en nette term ervoor niet herinneren.) "Nou, ik lig eigenlijk ziek te bed." "Oh jee, vindt u het fijn als ik even iemand van de verzorging erbij haal dan?" "Nee hoor, ze weten dat ik hier lig." Ik vraag of het dan goed is dat ik stilletjes het beddengoed

[17] In deze notities is gebruik gemaakt van pseudoniemen om de privacy van betrokkenen te waarborgen.

aanvul. Dat mag. Ondertussen haalt de mevrouw haar hand uit haar luier. Ik moet twee keer kijken om thuis te brengen of ze wat paarsige handen heeft of dat het ontlasting is. Ze kijkt zelf ook naar haar hand, zonder verandering van gezichtsuitdrukking legt ze haar hand op bed. Ik zie de bruine vegen op het hoeslaken en haar luier verschijnen. Duidelijk ontlasting. Ik vul de handdoeken aan en wens haar een prettige middag.

Ik besluit naar de teamkamer te lopen om een collega te zoeken. Tevergeefs. Gelukkig hoor ik ze op de gang praten. Ik leg uit wat ik aantrof. “Oh jee, dat wordt verschonen. Zullen we dat straks dan even samen doen, dan ga ik eerst naar meneer R., en kun jij mevrouw B. alvast uit bed halen” zeggen mijn collega’s tegen elkaar.

Ik blijf vooral achter met het idee dat het nogal moeilijk is om een oudere mevrouw nog als seksueel wezen te zien als je haar zo gezien hebt. Hoe werkt dat tussen echtparen onderling? En het is dan toch niet zo gek dat verzorgenden er bijna vanuit gaan dat de ouderen voor wie zij zorgen geen seksuele verlangens of sterke behoefte aan intimiteit hebben? Hoe kun je een lichaam waar je dagelijks zorg voor draagt, waar je ontlasting vanaf moet wassen, als seksueel zien? Kun je je dan nog voorstellen dat zij behoefte kan hebben aan intimiteit? Is er een onderscheid tussen mensen waarbij dat wel denkbaar is, en mensen waarbij dat niet zo is? Is dat afhankelijk van hun lichamelijke gesteldheid? Hun geestelijke gesteldheid? Hun voorkomen? Hoe verzorgd ze zijn?

Zondag 1 april, 2018 | Paaspop

Ik ben al het hele weekend op Paaspop, een festival in de buurt. Punklegende Iggy Pop staat op de timetable. Twee muziek liefhebbende vrienden moeten er naartoe. En daar komt hij het podium oprennen. Spijkerbroek, zwarte riem, lang haar, ontbloot bovenlijf. Ik heb er weinig mee, het is voor mij niet een grootheid die ik éíndelijk in het echt zie. Ik voel vooral ongemak: zangtechnisch stelt het heel weinig voor en iedereen is lyrisch. Maar mijn ongemak zit voor een deel ook in het feit dat er een rimpelig lijf rondspringt op een enorm podium. Hij steunt af en toe op een speaker, en loopt kreupel het podium op en neer, schreeuwt wat door de microfoon. Het heeft iets absurdistisch voor mij als leek. Maar waar zit dat ongemak nou precies in? Is het omdat ik het gevoel heb dat het ‘vergane glorie’ is? Is het ’t rimpelige vel dat ongegeneerd tentoongespreid wordt? Of is het omdat hij “doorgesnoven” rondloopt op het podium? En “wat dan nog?” denk ik meteen; is drugsgebruik alleen maar oké tot een bepaalde leeftijd? Waarom zou een oudere man niet op zo’n groot podium kunnen of mogen staan? Waarom zou een jong iemand wel zonder shirt op kunnen komen, en denk ik bij een oudere man: moet dat nou zo?

Ondertussen zegt mijn rationele ik: dit hoeft niet leeftijdsgebonden te zijn, het is goed dat we geconfronteerd worden met een oud lichaam, dit is een goed iets, laat het maar zien! Maar dat eerste ongemak. Is dat wat Waldenfels de confrontatie met de andersheid noemt?
Terwijl we wat eerder de tent verlaten, zegt een vriendin: “Hè jakkes toch, ik dacht eerst dat ik z’n ribben zag, maar dat was gewoon los vel! Ik geloof toch niet dat ik dat hoef te zien.” Ouder worden en onze weerzin en weerstand, hoe zit dat toch?

---

28 mei 2019 | 12.30 uur | Lunchruimte

Ik zit samen met Jolanda pauze te houden, aan een tafel met een paar verzorgenden. Ineens pik ik iets op: ‘Ja of net als bij meneer P, zo’n dame laten komen”. Er volgt gelach. Mijn aandacht is getrokken en ik begin actief mee te luisteren en vraag ernaar. “Ja dan kwam er een dame. En wij mochten van niks weten, maar moesten vooraf wel een blauw pilleke geven en koffie en thee klaar zetten. En dan mochten we niet op z’n kamer” “Ja weet je nog dat Paula een keer binnenliep! Ze had het snel door hoor, dus die is omgedraaid”. “Ooh en daarna wassie altijd helemaal rood, ik heb wel ‘ns gedacht dat

ie erin zou blijven!". Het wordt smakelijk verteld en er wordt flink bij gelachen. Ik vraag hoe dat dan zat met het niet mogen weten. "Ja dat was dan om het privé te houden, maar ja, iedereen wist dat, dus het was eigenlijk een rare situatie." Hun pauze zit erop. Ik leg uit dat ik voor mijn studie met een onderzoek bezig ben wat ongeveer hierover gaat en vraag of ik misschien een keer verder met hun in gesprek mag hierover, om ook andere voorbeelden te horen. Heel laagdrempelig gewoon eens wat verhalen en hun ideeën hierover horen. Ze kijken elkaar aan en lachen een beetje "Nou, dat weet ik niet hoor, dan moet je denk ik niet bij ons zijn, maar bij Y [R3]." "Ik weet daar verder niks vanaf, dit is het enige wat ik heb meegemaakt". Ik zeg dat ik nu nog in de beginfase zit, maar vraag of ik eventueel later nog eens contact op kan nemen als er meer duidelijk is. "Ja dat kan wel, maar ik zou toch eerst even naar Y gaan daarmee, die weet daar veel meer over."

Ik blijf achter met het gevoel dat het nog wel eens lastig zou kunnen gaan worden om respondenten te werven. En ook dat het blijkbaar tot hilariteit leidt als een bewoner bezoek krijgt van een sekswerker. Het wordt dus zomaar besproken in een gezelschap met niet-zorgmedewerkers erbij. Met naam en al. En op een plek waar nog meer mensen, inclusief bewoners, binnen redelijke gehoorsafstand zitten. Het lijkt me zo naar om te horen hoe er over bewoners gepraat wordt, als je er zelf een van bent. Wat voor gevoel moet dat geven? Het idee dat er zo gemakkelijk over intieme dingen gesproken wordt? En er ook nog eens om gelachen wordt?

---

12 juli 2019 | 12.15 uur | Lunchruimte

Sanne, Elly en ik gaan met de pauze aan tafel zitten bij [A: R1] en [Y: R3]. A vraagt aan me hoe het gaat met de scriptie. Ik vertel dat het langzaam maar gestaag gaat. Y vraagt hoeveel interviews ik nog moet en ik vertel dat ik eigenlijk nog op zoek ben naar twee mensen. A zegt dat ze het wel heel apart vond zo met die foto's, Y reageert: oh en ik vond dat dus echt heel normaal! A: Ja? Ja grappig, dat kan natuurlijk ook heel erg verschillen per afdeling of het wel of niet voorkomt. Sanne zegt tegen Elly: jouw [familie woont] natuurlijk ook samen hier, dan is het misschien wel makkelijker. Elly reageert: nou dat weet ik niet, misschien is het wel makkelijker om met de leuke buurman te gaan als je alleen bent, dan dat je al 50 jaar samen bent, dat weet ik niet. Ik zeg: en alleen kan ook. Sanne zegt: oh ja tuurlijk.

Elly geeft aan dat het ook wel heel erg scheelt per generatie, Y beaamt dat. Elly zegt dat er ook in deze generatie ook mensen zijn die alleen seks hadden om kinderen te krijgen. Ik vraag: ja? Ja zegt zij, haar schoonouders zijn daar een voorbeeld van. Y reageert met dat het er ook om gaat wat je onder fysieke intimiteit verstaat. Elly zegt: Ja dat is inderdaad ook zo.

Y zegt: misschien scheelt het ook dat ik zelf wat ouder ben, om het voor te stellen. A zegt: misschien wel, ik weet gewoon niet of ik daar nog behoefte aan heb als ik 50 of 60 ben, en ook niet of ik er nog behoefte aan heb als ik 80 ben. Elly en Y kijken een beetje verbaasd. A zegt: ja dat weet ik gewoon echt niet. Ik zeg: ik hoop eigenlijk van wel. Dat beaamt Sanne.

Het was bijna een oud tegenover jong. En nogal een vooronderstelling: alleen seks om kinderen te krijgen. Het kan natuurlijk zo zijn, en dat is ook prima. Maar om op basis van je [familie] die conclusie te trekken.. Ik vraag me af, zou dat vaker zo gaan? Sanne en Elly zijn geen zorgmedewerkers, maar ook bij A zag je dat er de vraag was of met leeftijd de behoefte niet af gaat nemen. Wanneer je daar vanuit gaat, doet dat toch iets met de manier waarop je er in de zorg mee omgaat lijkt me.

Begin augustus 2019 | Commissie mentaal welbevinden

Ik spreek een [behandelaar] die onderdeel is van de commissie nog eventjes na de vergadering. Ze geeft aan dat ze dit een super belangrijk onderwerp vindt en heel graag mijn onderzoek gebruikt om

een werkgroep op te zetten. Het is een ondergeschoven kindje. Gelukkig wordt ze steeds vaker ingeroepen om te ondersteunen, maar ze blijft regelmatig op weerstand stuiten bij zorgmedewerkers om bijvoorbeeld pornografisch beeldmateriaal in te zetten. En eigenlijk wordt ze alleen maar ingeschakeld bij probleemgedrag, terwijl er zo veel meer te winnen valt volgens haar. We hebben het over het open-deuren-beleid en hoe weinig eigen ruimte er is voor bewoners. Ze zegt: al wil ik gewoon in m'n blote kont op een stoel zitten, of in m'n neus peuteren, zonder dat daar iets van gevonden wordt door iemand, het gezien wordt door iemand. Dat kan dus niet zodra je hier gaat wonen. En ook hebben we het over wat een gemis het moet zijn om niet meer bij elkaar in bed te kunnen liggen. Ze geeft aan dat ze het zichzelf bijna niet voor kan stellen om niet meer naakt tegen haar partner aan te kunnen slapen. Als je dat toch je hele leven gewend bent, en je moet al zoveel opgeven wanneer je in een verpleeghuis gaat wonen, dan is dat toch verdrietig.

---

25 augustus 2019
Ik moet er ineens aan denken dat F. (oudere collega) altijd tegen me zei: je moet voor ze zorgen alsof het je eigen oma is. Maar misschien, in de context van seksualiteit, zorgt dat er ook wel voor dat het moeilijker is om ruimte te maken voor die fysieke intimiteit. Of om voor te stellen dat dat er zou kunnen zijn. Misschien juist omdat je relateert aan je eigen oma/opa of moeder/vader.

Korte reflecties op mijn werk in het verpleeghuis

- Ik ging zelf toen ik in het verpleeghuis werkte ook helemaal mee in die structuur. Als iemand aangaf dat zij tijdens het middagdutje liever niet had dat er mensen binnenkwamen, vond ik het soms irritant dat ik dan de handdoeken maar ergens op de gang moest leggen. Het was zo'n vanzelfsprekendheid dat je eigenlijk altijd bij iedereen naar binnen mocht en kon.
- Er was een echtpaar waar je in de middag een aantal uur niet binnen mocht, er hing een briefje op de deur dat je tussen +/- 12.30 uur en 14.30 uur niet binnen mocht komen. Voor dit onderzoek is nooit in me opgekomen dat dat misschien zou zijn omdat zij gewoon even een moment samen wilden hebben. Ik weet nog steeds niet of het is omdat ze alleen maar in alle rust een dutje wilden doen, of omdat ze intiem met elkaar wilden zijn of wat dan ook. Dat doet er eigenlijk ook niet per se toe, ik verbaas me er nu over dat het nooit in me opgekomen is. Gewoon het feit dat je even een kamer niet op mag was ten eerste een uitzondering, en ten tweede moest het dus expliciet gemaakt worden.
- En nu ik dit typ denk ik: waarom zou dat niet net zo kunnen gelden voor die vrouw waarbij ik de handdoeken voor de deur moest leggen? Waarom zou zij niet bijvoorbeeld aan zelfbevrediging willen doen in die tijd? En ook al is dat niet zo, iemand moet dus een moment claimen om niet gestoord te worden, om het automatisch kamers binnenkomen te doorbreken. En dan vinden de zorgverleners (ik) het nog irritant ook.
- Ook voor mij was het dus vanzelfsprekend om ruimtes te betreden. En ja, ik was me er voor mijn gevoel wel bewust van om toestemming te vragen voor het binnenkomen, ook bijvoorbeeld als iemand op de slaapkamer was, maar toch. Geen reactie en kamerdeur op slot? Dan maakte ik de deur open, checkte ik of er iemand binnen was, en zo niet ging ik gewoon mijn ding doen en de handdoeken opruimen, hup, kast open en opruimen. Dat betekent dus al dat je in iemands ruimte bent en toegang hebt tot persoonlijke spullen. In het 'normale' leven zou je dat misschien wel toestaan aan je huishoudster, maar dat is één persoon. Hier gebeurt het continu.

- De respondenten in dit onderzoek gingen over het algemeen heel netjes om met het intieme (handdoekje over mensen heen, deur dicht etc.). Maar ik heb ook meegemaakt dat ik klopte, er gewoon ‘binnen’ gezegd werd door een collega en dan bleek dat de bewoner midden in de woonkamer op een postoel zat. Wat doet dat met je als je daar zit? Ik had daar als zorghulp niks te zoeken. Wat als ik een medebewoner was geweest? Een oude bekende? Dat maakt ook dat ik me wel afvraag of de respondenten dat inderdaad altijd doen. Een van hen gaf trouwens wel aan dat zij de naaktheid bijna niet ziet en zichzelf er dus actief aan moet herinneren om bijvoorbeeld een handdoek over iemands onderlichaam te leggen tijdens de bovenwassing.

Bijlage 4: Context bij de interviews

Deze bijlage geeft per interview een grove situatieschets van de context en het verloop van het interview. Omwille van het waarborgen van de privacy is dit onderdeel weggelaten in de online versie.

Bijlage 5: Voorbeeld van analyseproces[18]

Codering

Tekstfragment

De bewoners bij ons met indicatie of met een eigen huisarts, daar weten we ook niet [alles van], dus in hoeverre moeten wij dit weten van de bewoners.. Ja dat vind ik wel eh, een grote stap.
I: Een grote stap?
R: Ja nou ja een groot.. wat wil je weten? Wil je, wil je het begin weten van nou hoe is het geweest, wil je weten wat ze missen? Eehm, ja, laat je ze in hun waarde en vraag je het niet? Omdat het leven als thuis is, mensen zijn niet verplicht om alles ja bloot te geven of te vertellen. Of hoe we, ja, soms misschien ook we de eh, de symptomen, hoe merk je dat iemand eh, het mist.. Ehm, dat zijn wel denk ik de dingen die voor mij eh, wat meer duidelijk mag worden.

Codes bij fragment:

In waarde laten
Dilemma: in hoeverre bespreken

Groeperen met andere codes, tot cluster:

'Uit respect niet bespreken' (handend onder groter thema: 'gesprek over intimiteit')

Andere codes/families hierbinnen:

het is privé, niet vragen naar intimiteit, vanzelfsprekend om er niet over te praten, niet bij intakegesprek, niet over praten - generatie

Memo's en reflecties

Memo's gekoppeld aan fragment:

'Persoonlijke grenzen + dilemma
In hoeverre moeten we dit vragen en weten van mensen? Wat wil je weten en wat kun je vragen? Maar waarom zou je hier alles over moeten weten?'

'Dichotome opmerking: een beetje een alles of niets denken. Absolute manier van spreken. Het levensverhaal, de lichamelijke kwalen worden allemaal tot in detail vastgelegd, dus wellicht dat dit een rol speelt in het denken over seksualiteit.'

Stukje memo over persoonlijke grenzen/vervaagde grenzen:

Wat mag wel, wat mag niet? Waar liggen de grenzen binnen de zorgrelatie? Binnen 'vervaagde grenzen' lijken ook dilemma's te rijzen: wat mag ik wel, wat mag ik niet, hoe dichtbij mag ik komen als zorgverlener. Dat gaat vooral over het gesprek voeren, terwijl in het wassen die nabijheid er altijd is, het intieme vanzelfsprekend is

Fragment uit grove schets bevindingen:

Het niet erover praten, kan er juist ook voor zorgen dat de ruimte niet gevoeld wordt door bewoners. Ze zullen het volgens de CoZos's niet snel zelf aangeven. Maar mogelijk zijn er wel latente behoeften die pas aan het ligt komen als de mogelijkheid wordt gegeven erover te praten.

Verwerkt in bevindingen:

Voor enkele CoZo's roepen deze twijfels ook dilemma's op in hoeverre je dit gesprek aan zou moeten gaan als zorgmedewerker. "Ik vind wel, je gaat in iemand zijn privéleven. Is dat aan mij om zo dichtbij hen te komen? (…) Dat zou mij wel afschrikken. Om daarmee in gesprek te gaan. (…) Ik vind dat heel dichtbij. En de vraag is of dat moet." (R2). Ook benoemen ze dat er ook niet naar gevraagd wordt als mensen nog wel thuis wonen. De vraag is of je dat dan wel moet doen zodra mensen in het verpleeghuis komen wonen.

Verwerkt in de discussie:

Het 'uit respect niet bespreken' kan een voorbeeld zijn waarin de intentie is om hier geen inbreuk op te doen. Maar gevolg daarvan kan ook zijn dat het onderwerp fysieke intimiteit niet besproken wordt en onbespreekbaar lijkt voor bewoners, waardoor zij zich mogelijk minder vrij voelen om aan te geven wat er nodig is. Daarmee kunnen mogelijkheden van bewoners juist ook ingeperkt worden.

[18] Dit is een voorbeeld van hoe een tekstfragment via de analyse en *memoing* een plek heeft gekregen in de bevindingen en discussie. Niet bij ieder fragment is dat altijd exact op deze manier gegaan, wel zeer vergelijkbaar.