



Faculteit Letteren & Wijsbegeerte

Esther Neyts

Seksualiteit en dementie

*Een kwalitatief onderzoek naar beleving en moreel redeneren
bij de partners*

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van

Master in de Moraalwetenschappen

Door Esther Neyts

Studentennummer: 01205231

2015-2016

Promotor	Prof. dr. Veerle Provoost Vakgroep Wijsbegeerte en Moraalwetenschap
Copromotor	Prof. dr. Tom Claes Vakgroep Wijsbegeerte en Moraalwetenschap
Commissaris	Sofie Vercoutere Vakgroep Wijsbegeerte en Moraalwetenschap

Word Count 1: 38 641
Word Count 2: 42 905

Voorwoord

Het werk dat u in handen heeft, is het resultaat van een vierjarige opleiding Moraalwetenschappen waarin ik in contact kwam met allerlei interessante vakken, geweldig boeiende literatuur en enthousiaste professoren. Ik werd steeds opnieuw intellectueel uitgedaagd door allerlei ethische theorieën, maar telkens vroeg ik me af hoe deze theorieën ook van betekenis konden zijn in het dagelijkse leven van mensen. Ik heb geleerd dat het één ding is om een ethisch ideale wereld uit te denken, maar dat het een heel andere zaak is om die ook toe te passen. In dat eerste ben ik doorheen de laatste vier jaar goed getraind. Toch denk ik dat ethische theorieën pas echt waardevol zijn wanneer die op het dagelijkse leven kunnen worden toegepast en van betekenis kunnen zijn voor de mensen waarop ze van toepassing zijn. Ze moeten dus niet enkel een betekenis hebben voor geleerden. Ik vond het dan ook een hele verrijking om het onderwerp dat vorig jaar mijn interesse heeft gewekt en uitmondde in een bachelorproef – seksuele toestemming bij personen met dementie – vanuit een perspectief in de praktijk te gaan bekijken, namelijk die van partners van personen met dementie. De interviews die ik bij deze personen afnam, motiveerden me nog meer om een oplossing voor de moeilijkheden in de literatuur over seksuele toestemming te gaan zoeken. De getuigenissen grepen me een voor een aan en ik ben alleen maar meer overtuigd geraakt van het praktische doel dat morele theorieën volgens mij moeten kunnen vervullen. Al te vaak wordt er over ethiek geschreven vanuit een geprivilegieerde positie, zonder dat die werken van betekenis kunnen zijn in de werkelijkheid, omdat de meeste mensen niet eens begrijpen waarover er wordt geschreven. Natuurlijk is het schrijven van die werken een heel boeiende en intellectueel stimulerende bezigheid voor die ethici, maar moet ethiek niet meer zijn dan dat? Ik denk van wel.

Ik wil dan ook de vijf personen die hun verhaal met mij hebben willen delen ongelooflijk bedanken voor hun vertrouwen in mij en voor hun open en eerlijke getuigenis. Zonder hen was dit onderzoek helemaal niet tot stand kunnen komen. Ook mijn promotoren professor Veerle Provoost en professor Tom Claes bedank ik om me op weg te helpen, te ondersteunen en op tijd en stond van constructieve feedback te voorzien. Verder bedank ik graag mijn lieve ouders, mijn vriend Joris en mijn medestudenten (en ondertussen goede vrienden) voor alle interessante discussies en morele steun die ik op sommige momenten goed kon gebruiken. Pieter Heye bedank ik voor het kritisch nalezen van deze thesis, bekeken door de bril van psychisch hulpverlener en voor de interessante commentaren. Ten slotte wil ik de medewerkers binnen Expertisecentra Dementie Foton en Paradox en de verschillende praatcafés in West- en Oost-Vlaanderen hartelijk bedanken voor hun hulp bij de rekrutering van participanten en bij het vinden van relevante literatuur.

Lijst van tabellen en figuren

Tabel 1	Vlaggensysteem van Sensoa	19
Tabel 2	Interviewgide	48
Figuur 1	Thema's.....	52

Inhoudstafel

Inleiding	1
Probleemstelling en onderzoeksvraag	1
Opbouw	3
Terminologie.....	4
Seksualiteit	4
Dementie	4
Capaciteit versus competentie	5
Persoon met dementie, (seks)partner en participant	5
<i>Deel 1: Theorievorming rond seksuele toestemming en de moeilijkheden voor personen met dementie.....</i>	<i>7</i>
Hoofdstuk 1 Seksuele toestemming als morele transformatie	9
1.1. De moeilijkheden van de vraag: Wat is seksuele toestemming?	11
1.1.1. Toestemming als mentale toestand versus toestemming als uitdrukking	11
1.1.2. Is toestemming noodzakelijk? – Relaties ‘beyond consent’	13
1.2. Voorwaarden voor geldige toestemming	14
1.2.1. Vrijwillig	14
1.2.2. Geïnformeerd	15
1.2.3. Competent	16
1.3. Praktijkgerichte methoden en de problemen daarmee	18
1.3.1. Vlaggensysteem van Sensoa.....	18
1.3.2. Consent capacity scales	21
1.3.3. Twee vormen van alternatieve toestemming.....	22
1.3.4. Limited capacity	23
1.4. Wat als toestemming niet meer geldig kan zijn? – Over agency en slachtofferschap.....	24
Hoofdstuk 2 Naar een andere kijk op seksuele toestemming: Een feministische bijdrage aan het debat.....	27
2.1 Seksuele toestemming uit het morele vacuüm: de complexe context van dementie en seksualiteit	28
2.1.1. Neurocognitieve stoornis: de invloed van de ziekte.....	28
2.1.2. De leefwereld van de persoon achter de dementie.....	29
2.1.3. Het belang van seks in een relatie	29
2.1.4. De plaats van de partner	30
2.1.5. De geschiedenis van de relatie	31
2.1.6. De bredere context.....	31
2.1.6.1. Verwachtingen en stereotype denkbeelden.....	31
2.1.6.2. Wetgeving en rechtspraak.....	32

2.1.6.3.	Ouderenzorg binnen woonzorgcentra.....	32
2.2.	Seks en intimiteit: een kwestie van individuele rationaliteit?	32
2.2.1.	Autonomie: van rationeel naar relationeel	33
2.2.2.	Twee uitgewerkte visies	34
2.2.2.1.	Lieslot Mahieu et al.: een antropologisch denkkader.....	34
2.2.2.1.1.	Decentered self	35
2.2.2.1.2.	Human embodiment	35
2.2.2.1.3.	Being-in-the-world	35
2.2.2.1.4.	Being-with-others	36
2.2.2.2.	Alexander Boni-Saenz: sexual capability	37
3.	Voorlopige conclusie	38

Deel 2: Kwalitatief onderzoek bij partners van personen met dementie: beleving van en moreel redeneren

	omtrent intimiteit, seksualiteit en autonomie.....	41
--	---	-----------

Hoofdstuk 1	Inleiding en onderzoeksvraag.....	43
--------------------	--	-----------

Hoofdstuk 2	Methode	45
--------------------	----------------------	-----------

2.1	Opzet	45
2.2	Deelnemers en rekrutering	46
2.3	Interviews	46
2.4	Transcriptie en analyse	49
2.5	Ethische overwegingen	49

Hoofdstuk 3	Resultaten	51
--------------------	-------------------------	-----------

3.1	Hoe participanten de interviews hebben ervaren.....	51
-----	---	----

3.2	Thema's 51	
3.2.1.	Beklijvende gevoelens – “Ben ik gelukkig?”	52
3.2.2.	Onbegrip vanuit de buitenwereld	55
3.2.3.	Ziekte losgekoppeld van het individu	59
3.2.4.	Continuïteit en discontinuïteit.....	61
3.2.5.	Omgaan met verminderde competentie en autonomie van de partner	63
3.2.6.	Seksuele terughoudendheid	70

3.3	Discussie 75	
-----	--------------	--

3.3.1.	Over dit onderzoek	75
3.3.2.	Interpretatie van de resultaten in het licht van bestaande literatuur	77
3.3.2.1.	Beleving van intimiteit en seksualiteit	77
3.3.2.2.	Moreel redeneren omtrent autonomie en seksualiteit.....	79
3.3.3.	Implicaties voor morele theorievorming en beleid	81

	Algemene conclusie	85
--	---------------------------------	-----------

	Bibliografie	89
--	---------------------------	-----------

	Bijlagen	97
--	-----------------------	-----------

	Bijlage 1: Informatiebrief	99
	Bijlage 2: Toestemmingsverklaring	101
	Bijlage 3: Senario's uit interviewgide	103
	Bijlage 4: Grafische schaal uit interviewgide.....	105

Inleiding

Probleemstelling en onderzoeksvraag

'No means no' is sinds jaren een veel gebruikte slogan bij de preventie van seksueel misbruik (New, 2014), al blijkt het voor veel Vlaamse rechters nog niet helemaal duidelijk of deze stelling waar is. Nog steeds worden in Vlaanderen daders vrijgesproken, ook al was er duidelijk sprake van verkrachting (Wij Spreken voor Onszelf, 2016). Vlaanderen staat zeker niet alleen in haar ondermaatse aanpak van dit soort misdrijven (Kelly en Regan, 2001). De focus van deze thesis ligt echter elders, namelijk bij de stelling 'yes means yes' en de vraag naar wanneer deze stelling niet langer houdbaar is. Deze vraag stond ruim een jaar geleden centraal in de rechtzaak tegen Henry Rayhons in de Amerikaanse staat Iowa (Gruley, 2014). Deze man en Donna Young – weduwnaar en weduwe – leerden elkaar op latere leeftijd kennen, werden verliefd en vierden twee jaar later hun huwelijk met een groot feest. Ze hadden ook seks met elkaar. Drie jaar later kreeg Donna de diagnose van Alzheimer. Haar toestand ging snel achteruit en ze werd opgenomen in een woonzorgcentrum. In mei 2014 zou een kamergenoot van Donna geluiden hebben gehoord die erop wezen dat Henry en Donna seks hadden. In augustus 2014, een week nadat Donna overleed als gevolg van haar aandoening, werd Henry beschuldigd van verkrachting. De redenering was dat zijn vrouw niet langer toestemming kon geven wegens haar zware dementie. Henry riskeerde een celstraf van tien jaar, maar werd in april 2015 vrijgesproken (Belluck, 2015; Leys en Rodgers, 2015).

Seksuele toestemming wordt zowel binnen de ethiek als binnen het recht gezien als een centraal concept bij het bepalen of een seksuele handeling al dan niet toelaatbaar is (Archard, 1998; Beres, 2007; Wertheimer, 2003; Whisnant, 2013). Aangezien 'toestemming' op zich al geen eenvoudig begrip is, maakt de aanwezigheid van dementie de zaak alleen maar moeilijker. Met een stijgende populatie van ouderen – tegen 2050 zouden er naar schatting twee miljard 60-plussers zijn (World Health Organisation and Alzheimer's Disease International, 2012) – en met medicatie die weinig effectief is tegen de ziekte van Alzheimer (Casey et al., 2010), is het verwonderlijk dat er relatief weinig literatuur beschikbaar is omtrent morele overwegingen rond seksualiteit en dementie. Een mogelijke verklaring hiervoor is het stereotiepe denken over seksuele activiteit – of net het gebrek daaraan – bij ouderen (Hodson en Skeen, 1994; Lai en Hynie, 2010; Weeks, 2002). Onderzoek heeft echter herhaaldelijk aangetoond dat, hoewel de frequentie wel vermindert, veel ouderen seksueel actief blijven (DeLamater, 2012; Lee et al., 2015; Lindau et al., 2007). Ook het onderzoek van Sexpert in Vlaanderen heeft aangetoond dat ouderen niet volledig seksueel inactief worden: uit de resultaten bleek dat personen tussen 65 en 80 jaar oud gemiddeld nog bijna 0,5 keer seks hebben per week (Buysse et al.,

2013). Hoewel de precieze invloed van cognitief functioneren op seksueel gedrag bij personen met dementie nog te weinig onderzocht werd (Hartmans et al., 2014), blijkt uit verschillende studies dat sommige mensen met dementie seksueel actief blijven (Ballard et al., 1997; Wildiers, 2012; Wright, 1998). Bij de meerderheid van de mensen die aan dementie lijden vermindert de interesse in seks (Wright, 1998). Bij een minderheid vindt echter een omgekeerde evolutie plaats: bij ongeveer 14% van deze populatie bestaat er een toegenomen verlangen naar seks (Carson et al., 2016; Wildiers, 2012).

Rekening houdend met de toekomstige stijging van het aantal personen met dementie – wereldwijd waren dat er 35,6 miljoen in 2005 (World Health Organisation and Alzheimer's Disease International, 2012) en zullen het er naar schatting meer dan 81 miljoen in 2040 zijn (Ferri et al., Alzheimer's Disease International, 2005) – moeten we dringend beginnen denken over hoe we deze mensen nog maximaal kunnen laten genieten van seksualiteit en intimiteit, zonder hen al te veel bloot te stellen aan risico's van misbruik en seksueel overdraagbare aandoeningen. Wat betekent respect voor autonomie als die autonomie wordt aangetast door een neurocognitieve stoornis? Welke implicaties heeft dit voor het seksleven van een persoon met dementie en haar of zijn partner – die in veel gevallen al een jarenlange relatie met elkaar hebben opgebouwd, in betere gezondheidscondities?

Volwassenen met een verstandelijke handicap zijn kwetsbaarder voor misbruik (Murphy en O'callaghan, 2004). Dit geldt ook voor ouderen en in het bijzonder voor personen met dementie (Tang, 2014). De negatieve gevolgen voor hen zijn ook duidelijk; soms leidt misbruik van ouderen zelfs tot een vervroegd overlijden (Teaster en Roberto, 2004). Deze personen moeten tegen misbruik worden beschermd. Ik hoop dat daar geen twijfel over bestaat. Maar mag die bescherming ten koste gaan van de verlangens van de personen in kwestie? Kunnen we zeggen dat koppels – met vaak een jarenlange seksuele en intieme geschiedenis – plots niet meer seksueel actief mogen zijn wanneer een van hen de diagnose van dementie heeft gekregen? Wilsbekwaamheid, iets wat vaak wordt gezien als voorwaarde voor geldige toestemming (Archard, 1998; Wertheimer, 2003), is een kwestie van een grote grijze zone tussen twee uitersten.

In deze thesis zet ik de moeilijkheden van de bestaande theorievorming rond seksuele toestemming voor personen met dementie in een langdurige relatie uiteen. Natuurlijk bestaan deze moeilijkheden ook voor personen met dementie die seksueel actief zijn (of willen zijn) buiten een bestaande relatie. Toch gaat het hier om twee verschillende problematieken. Personen in langdurige relaties hebben normaliter al een gedeelde geschiedenis van intimiteit, seksualiteit en emoties achter de rug. Zij hebben een zekere vertrouwensband opgebouwd doorheen de tijd, voelen zich – dat valt tenminste te verwachten – geborgen bij elkaar. Intimiteit en seksualiteit zijn voor hen misschien manieren om zich dicht bij elkaar te voelen, een soort vorm van communicatie. Dit maakt de situatie tegelijk moeilijker en makkelijker. Moeilijker omdat de impact van seksuele incapaciteit waarschijnlijk groter is: één van de meest intieme manieren van interactie met elkaar kan plots niet meer worden verder gezet. Dit kan voor beide partners als een zwaar verlies worden ervaren. Makkelijker omdat de partners elkaar waarschijnlijk heel goed kennen en dat de partner dus veel beter de lichaamstaal van iemand met dementie kan interpreteren.

Via kwalitatieve interviews onderzochten we¹ de beleving van en het moreel redeneren omtrent intimiteit, seksualiteit en autonomie door partners van personen met dementie. Hoe wordt deze problematiek in de praktijk ervaren? Hoe wordt ermee omgegaan? Wat betekenen die persoonlijke belevingen nu voor ethische theorievorming en beleid? In hoeverre sluit het moreel redeneren van deze partners aan bij de bestaande literatuur? Of sluiten ze elkaar net uit? In dit werk zoek ik een antwoord op deze vragen.

Opbouw

Het eerste deel van deze thesis betreft een literatuurstudie, waarin wordt nagegaan wat bestaande theorieën ons kunnen bijleren over de morele evaluatie van seksualiteit bij personen met dementie. In een eerste hoofdstuk wordt de gangbare theorievorming rond seksuele toestemming als morele transformatie uiteengezet. Een belangrijke, maar minder makkelijk te beantwoorden vraag is: wat is seksuele toestemming? Algemeen wordt aangenomen dat *geldige* seksuele toestemming aan een aantal voorwaarden moet voldoen. Één daarvan is dat de toestemmende persoon competent is om toestemming te geven. Personen met dementie voldoen vaak niet aan de hedendaags heersende invulling van competentie. In dit eerste hoofdstuk worden ook enkele methoden uiteengezet, die een oplossing zoeken om met de verminderde competentie tot seksuele toestemming van personen met dementie om te gaan. Geen enkele methode hiervan is echter onproblematisch. In een tweede hoofdstuk wordt nagegaan hoe feministische, meer contextgevoelige benaderingen het debat kunnen opentrekken. Eerst wordt daarbij kort stil gestaan bij de specifieke context van seksualiteit en dementie. Daarna wordt nagegaan hoe een relationele invulling van autonomie eruit kan zien. Ten slotte bekijk ik hoe twee uitgewerkte visies dit relationele perspectief toepassen op dementie en seksuele toestemming.

In een tweede deel wordt het kwalitatief onderzoek uiteengezet, waarin aan de hand van diepte-interviews wordt nagegaan hoe partners van personen met dementie seksualiteit en intimiteit ervaren en hoe zij morele oordelen vormen omtrent seksualiteit en autonomie. Dit tweede deel bestaat uit een inleiding, waarin de onderzoeksvraag wordt beschreven, een uiteenzetting van de methode van onderzoek, een overzicht van de resultaten en ten slotte een discussiegedeelte, waarin de resultaten worden geïnterpreteerd en waarin de implicaties daarvan voor ethische theorievorming worden besproken.

¹ Dit kwalitatief onderzoek werd opgezet in nauwe samenwerking met professor Veerle Provoost en professor Tom Claes.

Terminologie

Ter bevordering van de helderheid van dit werk wil ik eerst enkele concepten verduidelijken. Ik beperk me hier tot het toelichten van vier termen(paren). Over andere concepten, zoals (seksuele) toestemming en autonomie, volgt verder in deze thesis een uiteenzetting aan de hand van de bestaande literatuur.

Seksualiteit

In dit werk gebruik ik een brede, eerder intuïtieve invulling van het concept seksualiteit. Ik definieer het hier niet nader, omdat bestaande definities niet bevredigend zijn (Halwani, 2010) en omdat ik geloof dat dit voor de kwaliteit van mijn onderzoek niet noodzakelijk is. Wanneer over seksuele toestemming wordt gesproken, gebeurt dit nogal vaak in de context van verkrachting (Archard, 2007; Husak en Thomas, 2001; Whisnant, 2013). Verkrachting wordt in de Belgische wet gedefinieerd als *'elke daad van seksuele penetratie van welke aard en met welk middel ook, gepleegd op een persoon die daar niet in toestemt'* (Art. 375 Sw., 2016). Wanneer ik in deze thesis over seks en seksualiteit schrijf, beperk ik me echter niet tot deze definitie. Omdat de problematiek die ik behandel om morele relaties tussen mensen gaat, en omdat toestemming hier een centrale rol speelt, benader ik seksualiteit logischerwijze wel als iets wat tussen personen plaatsvindt. Ten slotte wil ik nog opmerken dat seksualiteit een historische en sociale constructie is (Weeks, 1986)². Het is dus wel belangrijk bewust te zijn van het feit dat tijd en ruimte de manier waarop dit werk gelezen wordt zullen beïnvloeden.

Dementie

Dementie is een syndroom. Er zijn meer dan 60 verschillende oorzaken van dementie bekend. De meest voorkomende vorm van dementie (60 tot 70 procent van de gevallen) is de ziekte van Alzheimer. Andere voorkomende vormen zijn vasculaire dementie, frontaalkwabdementie, dementie bij de ziekte van Parkinson, syndroom van Korsakow, AIDS dementie complex en dementie bij de ziekte van Huntington (Blom en Reubsat, 1999). De verschijnselen die bij de aandoeningen horen verschillen onderling enigszins. Volgens de criteria van diagnose, zoals beschreven in DSM-5 (*"Neurocognitive Disorders,"* 2013) moet er sowieso sprake zijn van zowel een significante cognitieve achteruitgang (relatief aan een vroeger niveau van functioneren) én van de verstoring van onafhankelijkheid in dagelijkse activiteiten.

Een belangrijke opmerking hier is dat men sinds de vijfde editie van de 'Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders' niet langer het woord 'dementia' gebruikt om het syndroom te beschrijven. De nieuwe naam die men gebruikt is 'neurocognitive disorder' (Manteau-Rao, 2012; Tang, 2014). Men wil af van het stigma dat aan het woord 'dementie' kleeft. Deze term komt uit het Latijnse

² Hetgeen we definiëren als 'seksueel' verandert onder invloed van allerlei sociale en politieke factoren. Zo heeft het idee van 'seksuele geaardheid' (zoals homo- en heteroseksueel) niet altijd bestaan (Weeks, 1986).

‘zonder geest’ en wordt al honderden jaren gebruikt in de betekenis van krankzinnigheid (Manteau-Rao, 2012). Toch heb ik ervoor gekozen om in dit werk het woord ‘dementie’ verder te gebruiken uit overwegingen omtrent duidelijkheid en leesbaarheid. Ik geloof dat mensen in het algemeen het woord ‘dementie’ niet associëren met een onwaardig taalgebruik – althans niet de mensen die ik heb geïnterviewd – en het concept ‘neurocognitieve stoornis’ is ook nog lang niet ingeburgerd³. Ik vind waardig taalgebruik zeker belangrijk, maar ik denk niet dat men – zeker op dit moment in de tijd – mijn gebruik van het woord ‘dementie’ zal verwarren met de betekenis van ‘krankzinnigheid’.

Capaciteit versus competentie

De termen ‘capaciteit’ en ‘competentie’ worden door verschillende auteurs uit elkaar gehouden en verschillend ingevuld (Beauchamp en Childress, 2001; Charland, 2015). Toch wordt het onderscheid op basis van verschillende criteria gemaakt. Sommige auteurs maken een verschil tussen oordelen binnen de gezondheidszorg (‘capaciteit’) en oordelen binnen het recht (‘competentie’) (Beauchamp en Childress, 2001). Voor anderen ligt het verschil in het bereik van de termen: competentie bestaat hier uit verschillende capaciteiten (Charland, 2015). Omdat er onder de auteurs die een onderscheid in betekenis maken geen eensgezindheid bestaat, kies ik ervoor om deze termen, net als sommige andere auteurs (Checkland, 2001) door elkaar te gebruiken. Capaciteit of competentie verwijst naar de vaardigheid, het vermogen om een bepaalde taak uit te voeren. In dit werk staat de capaciteit om een beslissing te nemen, een keuze te maken centraal. Hiernaar zal ik in dit werk ook verwijzen met de term ‘wilsbekwaamheid’. Een nadere uiteenzetting van hoe deze capaciteit, competentie of wilsbekwaamheid in de literatuur over seksuele toestemming wordt ingevuld, komt aan bod wanneer ik dieper inga op geldige seksuele toestemming.

Persoon met dementie, (seks)partner en participant

Om verwarring te voorkomen, moet ik ten slotte nog een belangrijk onderscheid toelichten. Het woord ‘partner’ wijst in de twee verschillende delen van dit werk op andere personen. In het eerste deel, waarin ik de bestaande literatuur uiteenzet, staat de persoon met dementie centraal. Het is namelijk de competentie tot seksuele toestemming van de persoon met dementie waarop ik hier focus. Naar haar of zijn sekspartner wordt in dit deel telkens verwezen als ‘partner’, tenzij duidelijk anders aangegeven. Het tweede deel van dit werk betreft de uiteenzetting van een kwalitatief onderzoek, waarbij partners van personen met dementie werden geïnterviewd en hun leefwereld dus centraal staat. Naar hen wordt in het resuluaten gedeelte als ‘participant’ verwezen. ‘Partner’ slaat in dit deel op de persoon met dementie.

³ Op zich zou dit geen reden mogen zijn om zomaar een stigmatiserend woord over te nemen. Ik ben van mening dat studenten en academici het voortouw moeten nemen in het bannen van taalgebruik dat als kwetsend kan worden ervaren. Toch voelt dit voor mij aan als een moeilijk dilemma. Ik zou deze thesis pas echt zinvol vinden, als deze ook van betekenis kan zijn voor niet-academici, mensen die in de praktijk – beroepsmatig of persoonlijk – geconfronteerd worden met dementie, mensen die minder vertrouwd zijn met wetenschappelijke concepten zoals ‘neurocognitieve stoornis’. Daarom koos ik er uiteindelijk voor om het meer ingeburgerde en beter leesbare ‘dementie’ te gebruiken.

Deel 1: Theorievorming rond seksuele toestemming en de moeilijkheden voor personen met dementie

Hoofdstuk 1 Seksuele toestemming als morele transformatie

Toestemming speelt een centrale rol in academische discussies omtrent de morele evaluatie van seks (Archard, 1998; Beres, 2007; Wertheimer, 2003). Ook in de juridische wereld is dit concept van wezenlijk belang (Boni-Saenz, 2015; Tang, 2014; Wertheimer, 2003; Whisnant, 2013). De bestaande theorievorming omtrent seksuele toestemming vormt dan ook het startpunt van dit literatuuronderzoek. Dé theorie over seksuele toestemming bestaat natuurlijk niet. Veel verschillende auteurs hebben over het concept geschreven en er bestaan waarschijnlijk evenveel verschillende visies. In deze wirwar van auteurs zijn echter wel enkele groepen te onderscheiden (Primoratz, 2001). De twee grootste groepen zijn waarschijnlijk diegenen die een liberale visie van toestemming verdedigen en diegenen die een (meer of minder radicale) feministische visie verdedigen. In het eerste hoofdstuk van dit deel bespreek ik beknopt wat seksuele toestemming betekent volgens de liberale visie, mijns inziens de meest gangbare benadering van het begrip. De vraag waarop ik hier een antwoord zoek is: wat betekent deze benadering van toestemming voor mensen met dementie en hun partner?

Omdat ik onmogelijk een overzicht kan geven van alle auteurs die iets hebben geschreven over seksuele toestemming, en om enige samenhang te behouden beperk ik mij tot de theorieën die David Archard (1998) in 'Sexual Consent' en Alan Wertheimer (2003) in 'Consent to Sexual Relations' uiteenzetten. Ik beweer hier niet dat deze auteurs er exact dezelfde visie op nahouden. Mijn bedoeling is hier om een omschrijving te geven van hoe een regulatief model rond seksuele toestemming er kan uitzien en welke implicaties dat heeft voor personen met dementie, niet om in detail te treden over de verschillen binnen de meer liberale benadering.

Een centraal gegeven waarover Wertheimer (2003) en Archard (1998) het eens zijn is de moreel transformerende rol die ze aan toestemming toeschrijven: het verandert een immorele daad in een morele, iets slechts in iets goeds, verkrachting in seks. Als een partij niet toestemt, is de seks immoreel. Ze zien toestemming als een soort contract, een contract waarmee een seksuele handeling moreel wordt. Melanie Beres (2007) wijst op het feit dat dit een erg pessimistisch standpunt is: volgens de auteurs kan seks in zichzelf niet moreel zijn. Er is toestemming nodig om die seks moreel te *maken*. Of dit echt zo pessimistisch is betwijfel ik. Ze beweren misschien wel dat seks inherent niet moreel kan zijn, maar daarmee beweren ze nog niet dat het *inherent* immoreel is. Het is misschien de afwezigheid van toestemming die de seks immoreel *maakt*. Seks is volgens deze visie dan moreel neutraal of amoreel.¹

Twee centrale principes worden door Archard (1998, p. 2) gezien als de kern van zijn theorie rond seksuele toestemming:

¹ Mogelijkerwijs is dit volgens Beres voldoende om dit als een pessimistische visie te beschouwen. Daar verschil ik dan met haar van mening.

“The Principle of Consensuality”: “a practice, P, is morally permissible if all those who are parties to P are competent to consent, give their valid consent, and the interests of no other parties are significantly harmed.”

“The Principle of Non-consensuality”: “a practice, P, is morally impermissible if at least one of those who are parties to P, and who are competent to consent, does not give their valid consent, even if the interests of no other parties are significantly harmed.”

Drie voorwaarden voor moreel aanvaardbare seks staan hier centraal: toestemming, competentie en niet schaden van de belangen van derden. Op het eerste gezicht lijkt dit allemaal heel aannemelijk en juist. Toch zal snel duidelijk worden dat het afbakenen van iedere voorwaarde helemaal niet zo simpel is. De vraag wat toestemming is, of tenminste hoe verschillende auteurs dit hebben ingevuld wordt in een volgend deel van dit hoofdstuk beantwoord. Competentie wordt ook elders in dit hoofdstuk besproken. Ik wil er hier echter wel op wijzen dat deze twee principes wel zeggen wat toestemming – en de afwezigheid daarvan – van een *competent* persoon doet met een handeling, maar dat we daaruit nog niets kunnen concluderen over situaties waarin een *incompetent* persoon al dan niet toestemt. Stond er in ‘the principle of consensuality’ ‘if and only if’, dan hadden we meer geweten. Dan had dit betekend dat toestemming *enkel* tot morele seks kan leiden als die gegeven wordt door een competent persoon. Ik denk dat deze principes Archards standpunt beter zouden uitdrukken indien er niets over competentie in stond. Uit de rest van zijn boek *Sexual Consent* blijkt namelijk dat hij wel degelijk van mening is dat competentie een voorwaarde is tot morele seks én dat hij deze voorwaarde opneemt in zijn definitie van *geldige* toestemming (cf. *infra*). De expliciete vermelding van competentie is hier dus zowel overbodig als verwarrend.

Een van de voorbeelden van seksuele handelingen die Archard aanhaalt om aan te geven hoe die de belangen van derden kunnen schaden, is exhibitionisme (1998, pp. 72–73). Mensen kunnen dit heel choquant ervaren waardoor we kunnen zeggen dat hun belangen zijn geschaad. De vraag is maar waar we de grens trekken. Een kussend of knuffelend homoseksueel koppel wordt –jammer genoeg – door veel mensen nog steeds als aanstootgevend ervaren. Betekent dit dat deze handeling niet moreel is, ook al gebeurde deze handeling met volledige toestemming van beide partijen? Wat te denken van de volgende situatie? Stel dat persoon A hopeloos verliefd is op persoon B. De liefde is echter niet wederzijds. Persoon B heeft dit op een heel respectvolle manier duidelijk gemaakt aan persoon A. Niet veel later heeft persoon B seks met persoon C. Persoon A komt dit te weten en voelt zich verschrikkelijk gekwetst. Het lijkt erop dat de theorie van Archard deze seks als immoreel zou bestempelen, ook al zeggen zijn twee principes in letterlijke zin weinig over seks waarbij derde partijen worden geschaad.² Laat me nog één voorbeeld van een situatie geven waarin belangen van derden (ogenschijnlijk) worden geschaad, maar waarvan het tegelijk helemaal niet zo duidelijk is of het om een immorele handeling gaat. Dit voorbeeld ligt veel dichterbij de leefwereld van veel personen met dementie. Stel dat twee personen – allebei zonder dementie of andere cognitieve aandoeningen – elkaar hebben leren kennen in een woonzorgcentrum. Ze worden verliefd op elkaar en gaan een seksuele relatie met elkaar aan. De verpleegkundigen en verzorgers van het woonzorgcentrum zijn hiervan op de hoogte en laten het koppel hun gang gaan. Wel brengen ze de

² Ook hier hadden de principes meer duidelijkheid kunnen scheppen indien het woord ‘if’ ingeruild werd voor ‘if and only if’.

kinderen van het koppel op de hoogte. Deze kinderen zijn allemaal aangedaan wanneer ze dit horen. Één van de kinderen wil zijn of haar ouder zelfs niet meer zien. Ik zou hier niet willen argumenteren dat dit de seksuele relatie immoreel maakt. Wie dit wel doet, moet volgens mij concluderen dat heel veel seksuele relaties immoreel zijn.³

Ik ontken hier zeker niet dat een soort voorwaarde zinvol kan zijn. Het enige wat ik met mijn voorbeelden wil aantonen is dat er goed moet worden nagedacht over de afbakening van zo'n voorwaarde. Het lijkt mij heel bezwaarlijk om de drie voorbeelden die ik gaf te omschrijven als vormen van immorele handelingen. In wat volgt ga ik er even '*for the sake of argument*' vanuit dat het seksuele gedrag van personen met dementie voldoet aan de voorwaarde dat de belangen van derde partijen niet geschaad worden.

1.1. De moeilijkheden van de vraag: Wat is seksuele toestemming?

Als toestemming dan zo een belangrijke moreel transformatieve rol heeft, is het natuurlijk essentieel om te bepalen of er seksuele toestemming heeft plaats gevonden. Dit blijkt echter een moeilijke opgave. Hoewel er consensus lijkt te bestaan over het feit dat seksuele toestemming "*some form of agreement to engage in sexual activity*" (Beres, 2007, p. 97) betreft, bestaat er absoluut geen eensgezindheid over de precieze invulling ervan. Bovendien wordt het begrip door veel auteurs ook helemaal niet gedefinieerd (Beres, 2007).

1.1.1. Toestemming als mentale toestand versus toestemming als uitdrukking

Grofweg kunnen de meningen over wat toestemming is in twee grote groepen worden opgedeeld (Archard, 1998; Beres, 2007; Husak en Thomas, 2001; Wertheimer, 2003; Whisnant, 2013): toestemming als een innerlijke, mentale toestand en toestemming als een expressieve, uiterlijke handeling of gedraging. Sommige auteurs onderscheiden nog een derde tussenpositie (Beres, 2007; Wertheimer, 2003). Beide benaderingen zijn echter problematisch.

Wertheimer (2003) en Archard (1998)⁴ verdedigen allebei een expressieve visie van toestemming. Volgens hen bestaat toestemming uit een handeling, een gedraging. Dit kan zowel verbaal (zoals een expliciete "ja") als non-verbaal zijn. Paul Reynolds (2010) wijst echter op de moeilijkheden om toestemming te interpreteren. Bij gebrek aan een publiek discours rond seks, en onder invloed van het romantische beeld van seks als passionele, spontane handeling – waarin geen plaats is voor het vragen, geven of onderhandelen van toestemming – komt toestemming vaak neer op non-verbale

3 Jongeren kunnen in het algemeen niet aanvaarden dat hun ouders seksuele wezens zijn (Pocs and Godow, 1977).

4 Archard verdedigt dit in minder expliciete zin. Het feit dat hij toestemming als expressieve handeling ziet, wordt duidelijk wanneer hij over relaties 'beyond consent' schrijft (1998, pp. 25–27). Indien je toestemming definieert als een mentale toestand, dan is er ook in die relaties sprake van toestemming.

signalen, die niet altijd duidelijk te herkennen zijn (Reynolds, 2010, pp. 70–71). Onze stereotiepe denkbeelden over genderrollen⁵ maken het er zeker niet makkelijker op. Omdat seks nog steeds als taboe onderwerp wordt ervaren, bespreekt men eigen seksuele ervaringen weinig met anderen. Op die manier wordt het ook heel moeilijk om van iemand anders' ervaringen te leren (Beres, 2007).

In reactie op allerlei misverstanden en mythes over toestemming en de problematiek van verkrachtingen, pleit Lois Pineau (1989) voor een explicietere vorm van onderhandelen van seksuele toestemming. Ze verdedigt een model van 'communicative sexuality', waarbij ze verbale toestemming als na te streven ideaal beschouwt. Enkel zo kan toestemming volgens haar betekenisvol blijven in een hetero-patriarchale samenleving.

De preventiestrategie tegen seksueel misbruik van Antioch College⁶ in de Amerikaanse staat Ohio sluit nauw aan bij het ideaal van verbale toestemming. Hier wordt verbale toestemming geëist bij elk niveau van seksueel contact. Mark Cowling wijst terecht op het problematische en absurde karakter van dit soort beleid: in seksuele handelingen kunnen we misschien wel oneindig veel niveaus onderscheiden en vaak is het helemaal niet duidelijk welke handeling van een hoger niveau is en welke van een lager (Cowling en Reynolds, 2004, pp. 22–25).

Of de eis tot verbale toestemming ontsnapt aan onduidelijkheden en misverstanden is dus maar de vraag. Empirisch onderzoek naar hoe mensen in werkelijkheid toestemming geven, vragen en onderhandelen wijst er bovendien op dat "nee" niet altijd de betekenis van "nee" heeft (Husak en Thomas, 2001; Wertheimer, 2003). Soms gebeurt het dat mensen zich terughoudend en ingetogen opstellen, terwijl zij eigenlijk wel de intentie hebben om een seksuele handeling te stellen. Dit fenomeen wordt 'token resistance' genoemd en komt meer voor bij vrouwen dan bij mannen. Dit maakt dat zelfs de aan- of afwezigheid van verbale toestemming niet altijd eenduidig kan worden geïnterpreteerd.

Indien toestemming wordt gedefinieerd als gedraging moeten we kunnen bepalen welke precieze gedragingen op toestemming wijzen. Volgens Douglas Husak en George Thomas is dit echter onmogelijk:

"For any description of behavior B, no matter how complex or disjunctive, it seems possible (indeed, it seems easy) to imagine that a person can exhibit B without actually consenting. If asked whether he consented, a person who exhibits B could sincerely answer 'no.' Of course, behavior B cannot be consent if a person can perform B without consenting." (2001, p. 91)

Zij concluderen dat toestemming minstens gedeeltelijk een mentale toestand moet zijn. Het probleem van toestemming als een innerlijke, psychologische toestand is natuurlijk de onmogelijkheid voor de sekspartner om met zekerheid te weten of er al dan niet toestemming plaats vindt (Beres, 2007).

Ook Alan Wertheimer (2003) wijst op het problematisch karakter van deze positie. Hij geeft het voorbeeld van een vrouw die haar auto met opzet midden op straat laat staan, omdat ze wil dat die gestolen wordt zodat haar verzekeringspolis zou tussenkomen. Wertheimer wijst erop dat het stelen

⁵ De actieve, agressieve man vraagt toestemming. De passieve vrouw beantwoordt die vraag door toestemming te geven. (Reynolds, 2010)

⁶ Een volledige uiteenzetting van dit beleid is te vinden op hun website: <http://www.antiochcollege.org/campus-life/residence-life/health-safety/sexual-offense-prevention-policy-title-ix>

van haar auto toch nog steeds immoreel is. De dief wist namelijk niet dat de vrouw dit ook wenste. Volgens mij is het stelen inderdaad een immorele handeling. Toch denk ik dat de vrouw *wel* toestemde. Hier verschil ik duidelijk van mening met Wertheimer. Het gaat er hem om dat toestemming moreel transformatief is. Omdat de dief immoreel handelde, moeten we volgens deze auteur concluderen dat de vrouw niet heeft toegestemd. *“The important question is not what consent ‘is,’ but the conditions under which consent is morally transformative in the relevant way.”* (Wertheimer, 2003, p. 119)

Misschien is toestemming dan niet genoeg om een handeling moreel te maken. Volgens sommige auteurs moeten we ook de intenties van de ‘dader’ in rekening brengen: mens rea is volgens hen (minstens) van even groot belang (Husak en Thomas, 2001; Whisnant, 2013). De dief van de auto geloofde dat de vrouw niet wilde dat haar auto werd gestolen. Mocht deze dief nu toevallig de overtuiging hebben dat de vrouw dit wel wilde, betekende dit niet per se dat hij moreel handelde. Volgens de redenering van Husak en Thomas (2001) moet de dader ook gerechtvaardigd zijn in zijn opvatting. Een vrouw kan volgens hen ook verkracht worden (omdat ze eigenlijk niet toestemde) zonder dat de dader kan beschuldigd worden van een immorele daad, zonder dat hij een verkrachter is. Dit is enkel het geval indien de dader gerechtvaardigd was in de overtuiging dat de vrouw wel toestemde.

Het voordeel van een benadering van seksuele toestemming als mentale toestand voor personen met dementie, is dat zij kunnen toestemmen zonder dat zij dit expliciet hoeven uit te drukken. Verbale vaardigheden kunnen bij deze personen erg aangetast zijn (Blom en Reubsaet, 1999). Het probleem om te weten te komen of er toestemming was, is bij deze personen waarschijnlijk wel nog moeilijker dan bij andere mensen. Een tussenpositie is misschien wel aanbevolen.

1.1.2. Is toestemming noodzakelijk? – Relaties ‘beyond consent’

Bestaan er relaties waarin toestemming er niet toe doet? En wat betekent dit voor de theorie rond toestemming? Deze vragen trachtte Archard (Archard, 1998, pp. 25–27) in zijn boek ‘Sexual Consent’ te beantwoorden. Volgens mij zijn dit erg relevante vragen wanneer we spreken over personen in langdurige relaties. Archard beweert dat in sommige relaties de vraag naar en zelfs het geven van toestemming het opgebouwde vertrouwen kan schaden. Hij maakt de vergelijking met goeie vrienden die een onuitgesproken overeenkomst hebben om elkaars auto te lenen zonder dit telkens te hoeven vragen. Door plots net wel om toestemming te vragen, kan het zijn dat de vertrouwensband wordt geschonden. Toch brengt dit zijn theorie rond toestemming volgens Archard niet in gevaar. Dit soort relaties zijn volgens hem slechts een onrealistisch ideaal. Bovendien *zouden* personen in zulke situaties wel hun toestemming geven indien hier expliciet om werd gevraagd.

Toch denk ik dat een theorie als die van Archard – die poneert dat toestemming een uiterlijke gedraging is én noodzakelijk is om van moreel aanvaardbare seks te kunnen spreken – wordt weerlegd met de kritiek van relaties ‘beyond consent’. Eerst en vooral denk ik dat dit soort relaties absoluut geen onrealistisch ideaal zijn. Misschien is het wel onrealistisch om te denken dat partners elkaar volledig begrijpen en dat ze altijd juist zullen kunnen inschatten van elkaar of ze al dan niet zin hebben in seks. Dit is echter niet waar het om gaat in hechte relaties. Waar het wel om gaat is het vertrouwen dat de partner het wel zal aangeven wanneer hij of zij verkeerd wordt ingeschat. Ik denk

dat toestemming om die reden in heel wat langdurige relaties vaak niet wordt uitgedrukt. Onderzoek wijst uit dat studenten van mening zijn dat de nood aan toestemming kleiner is in hechte relaties (Humphreys en Herold, 2007), en dat de relatiestatus ook in de praktijk invloed heeft op toestemming (Jozkowski et al., 2014).

Het argument dat personen in deze relaties ‘beyond consent’ hun toestemming wel *zouden* geven indien hier om gevraagd werd, doet niet ter zake. Het probleem is dat ze dit niet *doen*. Volgens een theorie die toestemming definieert als het stellen van een bepaald gedrag, en die seks zonder toestemming als immoreel bestempelt, kan de seks ‘beyond consent’ niet moreel zijn. Er is namelijk geen toestemming ook al had er toestemming *kunnen* zijn. Dit argument is enkel zinnig als we toestemming definiëren als een psychologische toestand.

1.2. Voorwaarden voor geldige toestemming

De vereiste van toestemming wordt in de ethiek vaak gebaseerd op het principe van respect voor autonomie, één van de vier basisprincipes waarop bio-ethische discussies vaak worden gebaseerd (Beauchamp en Childress, 2001). Dit principe wordt in deze discussies gereflecteerd in het concept ‘informed consent’ (Beauchamp en Childress, 2001; Mahieu et al., 2011). Opdat toestemming betekenisvol zou kunnen zijn, moet die toestemming natuurlijk wel een uiting van de autonomie van een persoon zijn. Drie voorwaarden moeten volgens Wertheimer (2003) en Archard (1998) voldaan zijn om te kunnen spreken van geldige toestemming: de toestemmende persoon doet dit (1) vrijwillig (dus zonder dwang), is (2) geïnformeerd en (3) competent.

Merk op dat wanneer Archard en Wertheimer de geldigheid van toestemming afbakenen, zij daarmee suggereren dat ongeldige toestemming toch nog een soort toestemming is (Beres, 2007). Als iemand enkel toestemt om seks te hebben omdat hij of zij onder schot wordt gehouden, dan kunnen we volgens deze visie niet zeggen dat er geen toestemming was, enkel dat die ongeldig was. Op deze manier wordt toestemming gedefinieerd als ‘any yes’ (Beres, 2007, pp. 97–98). Misschien spreken we dus beter over factoren die erop wijzen dat er *geen* toestemming plaats vond. Deze voorwaarden kunnen we dan opnemen in de definitie van toestemming zelf, en niet in de definitie van de geldigheid daarvan. In wat volgt spreek ik echter wel over voorwaarden tot *geldige* toestemming. Mijn bedoeling is om in dit hoofdstuk een omschrijving te geven van hoe bestaande theorieën rond toestemming eruit zien, en dus niet om een eigen theorie uit te bouwen.

De drie voorwaarden voor geldige toestemming zullen voor velen vanzelfsprekend klinken. Toch is de invulling van elke voorwaarde veel eerder een kwestie van grijze zones dan van een precieze grens. In wat volgt bespreek ik de voorwaarden kort.

1.2.1. Vrijwillig

In het voorbeeld dat net werd aangehaald over iemand die enkel toestemt onder schot, is duidelijk geen sprake van een vrijwillig gegeven toestemming. De toestemming is ongeldig, omdat er sprake

was van dwang. Er werd de persoon geen alternatieve haalbare keuze gelaten. Dit is echter een voorwaarde voor de geldigheid van toestemming. Er zijn uiteraard verschillende gradaties van dwang. De grens tussen wat als voldoende ernstige dwang wordt gezien om toestemming ongeldig te maken en wat niet ernstig genoeg wordt beschouwd, hangt af van de significantie (d.i. hoe zwaar de gevolgen zijn), nabijheid en realiteit van de uitgeoefende dwang (Archard, 2007). Waar moet de grens getrokken worden? Indien we geen enkele dwang toelaten, moeten we zeggen dat een persoon die seks heeft met zijn of haar partner uit angst haar of hem te verliezen eigenlijk verkracht wordt. Uiteraard is dit geen ideale vorm van seks, maar kunnen we het rondit immoreel noemen? En wat dan met de stelling van sommige radicale feministen (Dworkin, 2006, 1981; Jeffreys, 1990; MacKinnon, 1989) dat toestemming van vrouwen niet vrij is, doordat zij onderdrukt worden in onze hetero-patriarchale samenleving? Betekent dit dat zij niet geldig kunnen toestemmen? Een antwoord op deze vragen ligt duidelijk niet voor de hand.

1.2.2. Geïnformeerd

Een tweede voorwaarde is dat een persoon kennis moet hebben van hetgeen waartoe zij of hij toestemt. Er mag geen sprake zijn van bedrog of misleiding. Een voorbeeld in 'Consent to Sexual Relations' (Wertheimer, 2003, p. 195) maakt dit duidelijk: "*Gynecologist. A tells B that he will be inserting an instrument into her vagina. Instead, he inserts his penis.*" In dit voorbeeld is B's toestemming uiteraard niet geldig. Een ander heel duidelijk voorbeeld is dit: "*Twins. A, whose identical twin is married to B, slips into B's bed while she is half asleep. B believes that A is her husband.*" (Wertheimer, 2003, p. 195)

In een artikel over toestemming en verkrachting op de website van het Britse 'The Student Journal of Law' beschrijft Jordan Franks (2012) een casus waaruit ook de moeilijkheid van de voorwaarde van informatie blijkt. Casanova verleidt Angela, die hem eerder al duidelijk maakte dat ze op zoek is naar een langdurige relatie. Omdat Casanova zijn trouw aan haar uitdrukt en valselijk belooft dat ze er de volgende dag samen vandoor zullen gaan om hun leven samen verder te zetten, stemt Angela toe om seks met hem te hebben. De volgende dag wordt zij alleen wakker. Casanova is ervandoor gegaan. Is Angela nu verkracht? Ook hier valt zeker te zeggen dat de seks niet ideaal was, maar was die immoreel? Is seks immoreel wanneer een man tegen zijn vrouw zegt dat hij zielsveel van haar houdt en zijn vrouw daardoor seks wil, indien die man de waarheid niet heeft verteld?

Wat betekent het om voldoende geïnformeerd te zijn? Betekent dit dat iemand alles moet weten wat mogelijks de keuze om al dan niet toe te stemmen kan beïnvloeden? Stel je de volgende situatie voor. Een vrouw komt thuis van een dagje winkelen. Ze heeft een paar peperdure schoenen en twee handtassen gekocht. Ze weet al dat haar man hiervoor kwaad zal zijn. Ze heeft geen zin in ruzie en besluit om het hem pas de volgende dag te vertellen. 's Avonds hebben ze plezierige seks met elkaar. Had die man echter geweten dat zijn vrouw zo veel geld had uitgegeven, dan had hij zeker niet toegestemd om seks te hebben. Betekent dit dat die seks immoreel was? Of stel dat een man seks heeft met zijn vriend net op het tijdstip dat zijn favoriete serie op tv is⁷. Had hij geweten hoe laat het was,

⁷ Laten we er even van uitgaan dat de man deze serie onmogelijk achteraf kan bekijken.

dan had hij zeker geen seks willen hebben op dat moment. Het zou echter absurd zijn om te beweren dat deze seks niet moreel kan zijn.

Allemaal niet zo simpel dus. Wanneer we beginnen te praten over personen met dementie, wordt de zaak alleen maar ingewikkelder. Kennis is voor velen van hen helemaal niet zo vanzelfsprekend. We kunnen deze mensen allerhande informatie geven, maar vaak zijn zij niet bekwaam om die informatie te begrijpen. Dat brengt ons bij de derde voorwaarde, het aspect van de theorie rond toestemming dat voor personen met dementie het meest problematisch is.

1.2.3. Competent

Een persoon moet competent zijn om seksuele toestemming te geven. Net zoals bij de vorige twee voorwaarden zijn ook hier weer meer en minder evidente voorbeelden te geven. Wertheimer beschreef hierover verschillende duidelijke situaties ter illustratie:

“Child. B is an eleven-year-old girl. A is an eighteen-year-old friend of B’s older brother. A says, ‘Did you know that it feels good if I put my penis into your vagina? Do you want to try it?’ B says, ‘OK.’” (2003, p. 217)

“Stupor. A and B have dated, but B has rebuffed A’s advances. On this occasion, B is severely intoxicated, although she has not passed out. In response to A’s advances, B says nothing when A removes her clothes, but is clearly too weak to resist.” (2003, p. 233)

“Abuse. A is captain of the high school football team. B is eighteen, has an IQ of 70, and reveres A. A says, ‘You’ll be my girlfriend if we have sex and let my buddies watch.’ B says, ‘Really?’ A says, ‘Really.’ B says, ‘OK.’” (2003, p. 224)

Zoals blijkt uit deze citaten, zijn er verschillende oorzaken van incompetentie. Alexander Boni-Saenz onderscheidt vier vormen (2015, p. 1212). ‘Temporary extended incapacity’ is een langdurige vorm van incompetentie met een eindpunt. Minderjarigheid is hiervan een voorbeeld. ‘Temporary transient incapacity’ is incompetentie die van korte duur is. Voorbeelden van deze vorm zijn dronkenschap, en bewusteloosheid. Daarnaast bestaat er ook ‘persistent lifelong incapacity’, wat van in het begin van iemands leven aanwezig is en niet meer weggaat. Hiervan is het Syndroom van Down een voorbeeld. Ten slotte is er ‘persistent acquired incapacity’. Deze vorm van incompetentie wordt gekenmerkt door het feit dat het op een later moment in het leven begint, na een lange periode van competentie. Ook deze vorm gaat niet meer weg. Het is in deze laatste categorie dat we personen met dementie kunnen situeren.

Het onderscheid tussen deze categorieën kan belangrijk zijn in overwegingen over hoe we met de incompetentie van deze personen moeten omgaan. Over kinderen wordt aangenomen dat ze *nog* niet voldoende competent zijn om bepaalde beslissingen te nemen. We moeten ze beschermen met het oog op hun toekomstige competentie, zodat zij hun autonomie in alle veiligheid kunnen ontwikkelen. Dementie wordt daarentegen gekenmerkt door een omgekeerde evolutie. Er kan ongetwijfeld veel

interessants gezegd worden over competentie tot seksueel toestemmen bij kinderen⁸, maar dit zou een te verre uitweiding zijn om hier te bespreken.

Er kan worden geargumenteed dat we bij mensen met een ‘temporary transient incapacity’ hun ‘baseline non-impaired self’ moeten beschermen tegen seksueel misbruik (Boni-Saenz, 2015, p. 1219). Het grote verschil met levenslange incompetentie zoals het Syndroom van Down of blijvende verworven incompetentie bij personen met dementie is dat deze laatste twee groepen geen ‘baseline non-impaired self’ (meer) hebben. Bovendien moeten deze mensen dezelfde rechten als anderen kunnen genieten (Meijer et al., 2004). De Economische en Sociale Raad van de Verenigde Naties verklaart dat “*persons with disabilities must not be denied the opportunity to experience their sexuality, have sexual relationships and experience parenthood*” (Economic and Social Council, 1994).

Heel wat literatuur en onderzoek over competentie tot seksueel toestemmen is gewijd aan levenslange incompetentie (Aunos en Feldman, 2002; Dukes en McGuire, 2009; McGuire en Bayley, 2011; Murphy en O’callaghan, 2004; Rushbrooke et al., 2014; Wertheimer, 2003, pp. 223–226). Er is echter een belangrijk verschil tussen deze problematiek en die bij personen met dementie. Dementie is een aandoening die op volwassen – meestal oudere⁹ – leeftijd ontstaat. De meeste mensen met deze aandoening zullen bij het ontstaan van de aandoening reeds een groot deel van hun leven seksueel actief geweest zijn, zonder dat zij abnormaal cognitieve beperkingen hadden. Zij hebben zich een seksuele houding en patroon eigen gemaakt, in veel gevallen met een vaste partner. Kunnen we hen dat zomaar afnemen? Het antwoord hierop zal in grote mate afhangen van hoe zwaar hun competentie tot seksueel toestemmen is aangetast.

Het is hier belangrijk om erop te wijzen dat competentie geen statisch gegeven is. Het is een toestand, die verandert doorheen de tijd (Lyden, 2007). Ook bij personen met dementie is dit het geval. Ze kunnen op één moment bekwaam zijn om seksueel toe te stemmen en het volgende moment dan weer niet, of omgekeerd.

Maar wat houdt competentie tot toestemmen nu in? Er bestaan uiteraard verschillende soorten beslissingen waartoe men al dan niet bekwaam kan zijn om die te nemen. Het bestaan van competentie tot toestemmen in één domein impliceert niet dat er ook competentie is om toe te stemmen in andere domeinen. Verschillende soorten capaciteit kunnen met andere woorden onderscheiden worden: toestemmen tot medische ingrepen, toestemmen tot deelname aan onderzoek, financieel beheer, opstellen en beheren van testament, seksuele toestemming, etc. (American Bar Association, 2008; Moye en Marson, 2007).

Er bestaat geen consensus over precieze competentiebepalingen, noch onder dokters (Marson et al., 1997), noch onder juristen (Boni-Saenz, 2015; Lyden, 2007; Tang, 2014; White, 2010), noch onder academici (Kennedy en Niederbuhl, 2001). Er zijn echter wel een aantal breed te definiëren elementen die in de literatuur herhaaldelijk terugkomen. Binnen de medische context wordt beslissingscapaciteit vaak ingevuld als het aanwezig zijn van begrip (feitelijke kennis en begrip van

⁸ Voor een ethische reflectie over seks tussen volwassenen en kinderen, zie onder andere David Finkelhor (1979) en Agustin Malón (2015).

⁹ Slechts twee tot negen procent van de populatie met dementie lijdt aan jongdementie (d.w.z. dat de symptomen voor de leeftijd van 65 jaar begonnen zijn). (Janssens and Vugt, 2014)

hetgeen waarover beslist wordt), appreciatie (een diepere vorm van begrip, waarbij de implicaties voor het *eigen* leven en het zelf worden ingeschat), rede, keuze (de mogelijkheid om een beslissing uit te drukken) en eventueel waarden (een opvatting over het goede) (Charland, 2015). Gelijkaardige elementen komen naar voren bij een bespreking over competentie tot seksuele toestemming (Lyden, 2007). In dit soort benaderingen staan rationaliteit en kennis vaak heel centraal (Archard, 1998; Kennedy en Niederbuhl, 2001; Lyden, 2007; Tang, 2014). Vroeg of laat worden deze aspecten aangetast door de dementie. Welke beslissingen moeten we dan nemen en hoe moeten we omgaan met verminderde competentie? Een aantal mogelijke methoden worden in het volgend onderdeel van dit hoofdstuk besproken.

1.3. Praktijkgerichte methoden en de problemen daarmee

In het voorgaande hebben we gezien hoe een theorie over seksuele toestemming als morele transformatie er in grote lijnen kan uitzien. We hebben ook gezien hoe de voorwaarden voor geldige toestemming, in het bijzonder de voorwaarde van competentie, een probleem kunnen vormen voor mensen met dementie. In dit deel bespreek ik enkele methoden, die aansluiten bij de uiteengezette theorie, om met seksueel gedrag en seksuele toestemming bij personen met dementie om te gaan, en de problemen daarmee. Eerst bespreek ik de mogelijkheid om het Vlaggensysteem, een methode voor het omgaan met seksueel gedrag van kinderen, toe te passen op personen met dementie. Vervolgens wordt het gebruik van psychologische testen om capaciteit te meten belicht. Daarna worden twee mogelijkheden uiteen gezet om met personen die de nodige competentie niet meer hebben om te gaan. Ten slotte wordt een benadering besproken waarbij competentie niet langer wordt gezien als een alles-of-niets kwestie. Deze methoden verschillen in hetgeen waarvoor ze een oplossing willen bieden. Psychologische testen zijn bijvoorbeeld ontworpen om te bepalen wanneer iemand al dan niet competent is. Andere methodes die ik hier bespreek proberen een antwoord te bieden op de vraag hoe we moeten omgaan met iemand die deze competentie niet meer heeft. De benaderingen zijn dus in zekere zin complementair.

1.3.1. Vlaggensysteem van Sensoa

Het vlaggensysteem (Frans en Franck, 2010) is een methodiek ontwikkeld door Sensoa, het Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid, om seksueel gedrag bij kinderen en jongeren een plaats te geven en te voorzien van een gepaste reactie. Seksueel gedrag van kinderen wordt aan de hand van dit systeem ingedeeld in vier vlaggen (groen, geel, rood en zwart), die de aanvaardbaarheid van het gedrag aanduiden. Zes criteria moeten samen bepalen tot welke vlag een gedraging behoort: toestemming, vrijwilligheid, gelijkwaardigheid, ontwikkeling, context en zelfrespect. Tabel 1 geeft een overzicht van hoe de criteria moeten worden geïnterpreteerd in termen van de vier categorieën of vlaggen.

Tabel 1 Vlaggensysteem van Sensoa

criterium	Groene vlag	Gele vlag	Rode vlag	Zwarte vlag
Wederzijdse toestemming of consent	Duidelijk wederzijdse toestemming (plezier)	Onduidelijke wederzijdse toestemming	Eenmalig afwezigheid van wederzijdse toestemming	Herhaaldelijk afwezigheid van wederzijdse toestemming
Vrijwilligheid	Vrijwillig (afwezigheid van dwang)	Lichte dwang of druk	Eenmalig gebruik van manipulatie, chantage, macht, verleiding	Herhaaldelijk gebruik van agressie, geweld of ermee dreigen
Gelijk(waardig)heid	Evenwaardige partners	Lichte ongelijkheid in maturiteit, leeftijd, intelligentie, ...	Eenmalige grote ongelijkwaardigheid	Herhaaldelijk grote ongelijkwaardigheid
Gepast voor leeftijd en ontwikkeling	Minstens 20% van de kinderen en jongeren vertoont dit gedrag Specifieke ontwikkelingstaak	Gedrag van iets jongere of iets oudere kinderen of jongeren	Gedrag van kinderen of jongeren met redelijk groot leeftijdsverschil	Gedrag van kinderen of jongeren met groot leeftijdsverschil
Gepast voor de context	Gedrag stoort niemand	Gedrag is licht aanstootgevend (onbeleefd)	Gedrag is redelijk aanstootgevend (kwetsend of beledigend)	Gedrag is zwaar aanstootgevend (shockerend)
Zelfrespect	Gedrag is niet zelfbeschadigend of is goed voor het zelfrespect	Gedrag kan zelfbeschadigend zijn	Gedrag heeft fysieke, emotionele of psychologische schade als gevolg	Gedrag heeft zware fysieke, emotionele of psychologische schade als gevolg

Tabel overgenomen van Frans en Franck (2010, pp. 64-65)

De reden dat ik dit systeem aanhaal is omdat het door verschillende gevestigde instanties¹ wordt aangeprezen, al frequent wordt besproken en gebruikt in de Vlaamse pedagogische context en wordt gesteund door de Vlaamse Overheid. Het zou volgens mij dan ook zinvol zijn om na te gaan in hoeverre dit systeem kan worden aangepast zodat het ook in de context van dementie kan worden gebruikt. Hiervoor is natuurlijk een diepere analyse nodig, maar er zijn enkele moeilijkheden waar ik hier kort even op wil wijzen. Het feit dat dit systeem is uitgedacht met een heel andere doelgroep en dus een heel andere problematiek (cf. supra) voor ogen, lijkt mij sowieso een reden om extra bedachtzaam te zijn.

Geen enkele van de zes criteria lijkt me voldoende afgebakend om een efficiënte leidraad in de praktijk te kunnen bieden. Zoals hierboven al werd aangehaald, zijn de concepten 'toestemming' en 'vrijwilligheid' voor interpretatie vatbaar. De term 'gelijkwaardigheid' is dat ook. Heel wat feministen zijn ongetwijfeld van mening dat mannen en vrouwen in onze patriarchale maatschappij zeker niet gelijk zijn. Uit de tabel kan men opmaken dat gelijkwaardigheid binnen het Vlaggensysteem ingevuld wordt in termen van rijpheid, leeftijd en intelligentie. Indien we dit zouden extrapoleren naar een volwassen populatie, komen we ongetwijfeld tot onaanvaardbare conclusies. Het criterium 'ontwikkeling' is onbruikbaar bij een mens met dementie. 'Context' kan voor personen met dementie een heel moeilijke kwestie zijn, door desoriëntatie in tijd en ruimte. Het feit dat een bepaald gedrag als choquerend ervaren wordt betekent niet per se dat het ook minder moreel aanvaardbaar is (cf. supra). Gelijkstelling van 'zelfrespect' met het afwezig zijn van schadelijke gevolgen van het gedrag is ten slotte ook een problematische afbakening. Een persoon die zich in een sm context fysiek laat pijnigen, kan veel meer zelfrespect hebben dan iemand die psychische, emotionele en fysieke schade uit de weg gaat.

Laten we er even van uit gaan dat de criteria onproblematisch geformuleerd waren. Wanneer aan alle voorwaarden maximaal voldaan is, zou er sprake zijn van een groene vlag, van moreel onproblematisch gedrag. Laten we dit nu eens nagaan met een casus die besproken werd door Patricia Wildiers (2012): Jules en Alice zijn twee personen met dementie die in hetzelfde woonzorgcentrum wonen. Jules heeft altijd een losbandig leven gehad, en is nog steeds een echte charmeur. Alice ziet in hem haar overleden echtgenoot en stelt zich lief en helpend naar Jules toe op. Jules denkt dat Alice een prostituee is. Hij ziet Alice steeds meer als zijn bezit, geeft vaak seksueel getinte, ongepaste opmerkingen en nodigt Alice uit op zijn kamer om er haar te betasten.

In deze situatie kan aan alle voorwaarden voldaan zijn. Er is sprake van duidelijke toestemming. Alice en Jules beleven beiden plezier aan de relatie. Er is geen sprake van dwang, misleiding, chantage of machtsmisbruik. Zowel Jules als Alice begrijpen de situatie niet goed. Intellectueel zitten ze misschien op dezelfde golflengte. Er is misschien niemand die het gedrag van Jules als kwetsend of choquerend ervaart, Alice in het minst. Er is geen sprake van psychologische, emotionele of fysieke schade. Alice begrijpt de situatie niet goed. Ze voelt zich goed bij Jules. Hoewel vanuit een utilitaristische benadering kan worden beargumenteerd dat deze situatie perfect moreel is, denk ik

1 Onder andere door het Vlaams Instituut voor Gezondheidspromotie en Ziektepreventie vzw (<http://www.gezondeschool.be/acties/actielijst/vlaggensysteem-praten-met-kinderen-en-jongeren-over-seks-en-seksueel-grenso>) en door het Centrum voor Algemeen Welzijnswerk (CAW) Brussel (<http://www.cawbrussel.be/vlaggensysteem>)

niet dat iedereen het erover eens zal zijn dat hier niets problematisch aan is. Zo wijst Harriet Baber (1987) op het verschil tussen ‘being hurt’ en ‘being harmed’. Alice ervaart misschien geen kwetsende gevolgen, maar haar belangen – bijvoorbeeld om als waardig persoon behandeld te worden – kunnen wel geschaad zijn. Wertheimer (2003) haalt een gelijkaardig onderscheid aan. Mensen hebben niet enkel ervaringsgerichte belangen, maar ook bijvoorbeeld belangen gebaseerd op rechten. Als iemand kwaad over mij vertelt, zonder dat ik dit te weten kom, zal ik mij niet gekwetst voelen. Mijn belangen worden wel geschaad.

Het Vlaggensysteem kan zonder grote wijzigingen zeker niet worden gebruikt om het omgaan met seksuele gedragingen bij personen met dementie te vergemakkelijken. Een dieper uitgewerkte analyse van de eventuele mogelijkheden die dit systeem kan bieden zou zeker interessant zijn, maar tot die bestaat is het onbruikbaar. Over het nut ervan in een pedagogische context spreek ik mij hier niet uit. Ook daarvoor is een diepgaander onderzoek nodig.

1.3.2. Consent capacity scales

Om een methodiek als die van het Vlaggensysteem operationeel te kunnen maken, moeten we eerst nadenken over hoe we de aparte criteria kunnen operationaliseren. Zoals we gezien hebben, bestaat er geen consensus over de precieze invulling van seksuele toestemming en de competentie daartoe. Toch zijn een aantal psychologische meetinstrumenten ontwikkeld die in de praktijk worden gebruikt om te bepalen of iemand toestemming gaf en daartoe competent is.

Om te bepalen of een persoon geldig toestemt tot seksuele handelingen, moet eerst worden nagegaan of die persoon competent is om geldig toe te stemmen. Er bestaan schalen die seksuele toestemming op zich meten (en attitudes daaromtrent)², maar ons niets bijleren over *capaciteit* om toe te stemmen. Uit de resultaten van zulke test kan blijken dat iemand toestemt, terwijl die persoon daar eigenlijk niet toe competent is. De toestemming is in dat geval ongeldig. We moeten dus een schaal zoeken die ons iets bijbrengt over capaciteit.

Een courant gebruikte psychologische test die de mentale capaciteit van ouderen in kaart brengt, is de ‘Mini-Mental State Examination’ (MMSE). Deze test meet heel algemene mentale competenties, zoals oriëntatie in tijd en plaats, taal, aandacht, geheugen, etc. We zagen echter al dat competentie beslissingsrelatief is, dat die verschilt per domein. De MMSE is dus geen goede methode om competentie tot seksuele toestemming te bepalen. Hoewel verschillende auteurs hier reeds op gewezen hebben (Charland, 2015; Kennedy, 2003; Kim en Caine, 2002; Warner et al., 2008), wordt deze test in sommige woonzorgcentra nog gebruikt om te beslissen of ouderen al dan niet seksuele betrekkingen mogen hebben (White, 2010).

Wat we nodig hebben is een test die de specifieke capaciteit om seksueel toe te stemmen meet. Dit is wat de ‘Sexual Consent and Education Assessment’ (Kennedy, 1993) doet. Deze test bestaat uit twee

² Voorbeelden van dit soort testen zijn de ‘Internal Consent Scale’ en de ‘External Consent Scale’ (Jozkowski et al., 2014), die zaken als verlangen, opgewondenheid, gevoel van veiligheid, fysieke reactie, verbale en non-verbale communicatie, etc. in kaart brengen. Er bestaan ook testen die peilen naar de mening en attitude omtrent seksuele toestemming. Voorbeelden daarvan zijn de ‘Sexual Consent Scale – Revised’ (Humphreys and Brousseau, 2009), de ‘Sexual Consent Attitudes Scale’ en ‘Sexual Consent Behaviors Scale’ (Humphreys and Herold, 2007).

aparte schalen: de K-schaal meet kennis omtrent seks, soa's, lichaamsdelen, anticonceptie, geslacht, etc; de S-schaal beoordeelt de mate waarin veilig gedrag gesteld wordt. Deze test is dan ook de meest belovende om dit soort competentie te bepalen. Er zijn echter wel heel wat morele vraagtekens te plaatsen bij het gebruik van dit soort testen. Ten eerste bepaalt de empirische test op zich niet waar we de grens moeten trekken tussen competentie en incompetentie. De vraag naar deze grens is normatief van aard (Beauchamp en Childress, 2001; Charland, 2015). Maar stel nu dat zo'n grens gemakkelijk te bepalen was – wat het volgens mij helemaal niet is – moeten we dan iedereen van wie de capaciteit tot toestemmen twijfelachtig is, onderwerpen aan zo'n test telkens vóór die persoon seks heeft? Ten eerste is zo'n gemedicaliseerde aanpak heel erg ingrijpend en paternalistisch. Valt dit te rijmen met iemands recht op privacy? En wat zijn de gevolgen voor de spontaniteit en intimiteit die seksuele relaties kenmerken? Ten tweede is capaciteit heel veranderlijk (Lyden, 2007). Dit kan verschillen van moment tot moment. Moeten personen telkens opnieuw en opnieuw getest worden, om te voorkomen dat ze seks hebben op een moment waarop hun capaciteit onvoldoende is? Bovendien hangt die capaciteit niet enkel af van innerlijke factoren. Ook externe omstandigheden, zoals de stand van de zon zouden van invloed zijn (Volicer et al., 2001). Ten slotte valt te betwijfelen of de test wel de juiste vaardigheden meet. Staat kennis over feitjes om die vervolgens rationeel te kunnen afwegen wel centraal bij een activiteit als seks? En kunnen we er zomaar vanuit gaan dat gestandaardiseerde testen beter kunnen bepalen of iemand competent is om toe te stemmen dan zijn of haar vaste partner?

Zelfs al bestonden er schalen die onproblematisch waren, dan nog blijft het de vraag hoe we kunnen omgaan met mensen die onvoldoende scores op de testen. Twee alternatieve vormen van toestemming kunnen hier misschien een antwoord op bieden.

1.3.3. Twee vormen van alternatieve toestemming

Wanneer iemand niet meer competent genoeg is om beslissingen te maken, wordt in de praktijk gehandeld in naam van de vroegere – toen nog autonome – persoon of van een aangewezen gevolmachtigde. Een diepgaand overzicht van het debat zou ons te ver weg leiden van het doel van dit werk. Toch wil ik kort op enkele moeilijkheden wijzen om deze methodes toe te passen op het onderwerp seksuele toestemming.

Een mogelijke manier om autonomie te respecteren van personen waarbij die autonomie eigenlijk niet meer intact is, is via het volgen van een vroeger afgelegde wilsverklaring door de persoon (Lemmens, 2012). Dit is een benadering die voornamelijk in de medische context wordt toegepast en besproken (Emanuel et al., 1991; Kutner, 1968; Lemmens, 2012; Smith en Osborn, 2007). In de literatuur omtrent seksuele toestemming bij ouderen met cognitieve stoornissen wordt het principe van respect voor autonomie op twee manieren benaderd. De autonomie kan hier namelijk op twee verschillende manieren worden ingevuld: *als 'precedent autonomy' of als 'experiential interest' (Mahieu en Gastmans, 2012, p. 350)*. Wanneer deze niet in overeenstemming zijn, ontstaat er natuurlijk een moeilijk moreel dilemma: volgen we de wil zoals die vroeger door de toen nog competente persoon werd uitgedrukt, of gaan we mee in de voorkeuren die de persoon nu lijkt te hebben, al betreft het hier geen keuze van

een competent persoon? Dit dilemma wordt door Christophe Lemmens besproken in de context van levenseindebeslissingen (2012).

In de context van *seksuele* toestemming is het op voorhand verlenen van toestemming een veel gebruikte praktijk in de context van sm. Archard haalt het ook als mogelijke oplossing voor necrofilie aan (1998). Deze contexten verschillen evenwel van die waarin een persoon met dementie niet langer competent is. Bij sm drukt de persoon zijn voorkeuren en toestemming uit niet veel voor het moment van de seksuele activiteit. Zijn of haar voorkeuren zullen in die korte tijdsperiode tussen toestemming en seksuele activiteit waarschijnlijk niet heel veel veranderd zijn. Een dode persoon heeft niet langer voorkeuren. Bij personen met cognitieve stoornissen ligt dit al helemaal anders. Hier kunnen we de vraag stellen in hoeverre de vroegere competente persoon nog gelijk is aan de huidige persoon met dementie (Buchanan, 1988). Lieslot Mahieu et al. wijst erop dat de leefwereld van iemand met dementie zodanig verandert, dat we niet zomaar hun vroegere keuzes en voorkeuren voorop mogen zetten:

“Care that shows no openness to change in its recipients runs the risk of being oppressive as it no longer focuses on the experiences of the actual individual that receives it. Considering the fate of people with dementia, we are compelled to attend to their particular interests even when these interests appear to be out of synch with the life they used to live.” (Mahieu et al., 2014a, p. 11)

Daarnaast is het omwille van praktische redenen ook heel moeilijk om een wilsverklaring op te stellen over je toekomstige seksleven. Men kan oneindig veel seksuele scenario's bedenken, die onmogelijk allemaal op voorhand kunnen worden overwogen.

Een andere aanpak is die waarin een gevolmachtigde toestemming geeft in de plaats van de persoon die de competentie daarvoor ontbreekt. Ook hier zijn er praktische bezwaren om dit in een seksuele context toe te passen. Het lijkt een beetje absurd om seksuele toestemming te onderhandelen met de gevolmachtigde van je sekspartner, in plaats van met die persoon zelf. Het lijkt ook een hele opdracht voor de gevolmachtigde om de seksuele verlangens en belangen van de ander in te schatten. Indien de kinderen een volmacht hebben, is het goed mogelijk dat zij elke seksuele activiteit bij hun ouders zullen vermijden (White, 2010). Indien de partner van een persoon met dementie normalerwijs de gevolmachtigde is voor beslissingen, is de kans heel groot dat die partner in zijn of haar eigen belang zal beslissen wanneer het om seks gaat. Op die manier zal misbruik niet voorkomen worden.

1.3.4. Limited capacity

Omdat capaciteit tot seksueel toestemmen geen kwestie is van alles of niets, pleiten sommige auteurs voor een systeem van 'limited capacity' (Lyden, 2007; White, 2010). Hierbij wordt een persoon met dementie beoordeeld competent te zijn om toe te stemmen tot sommige vormen van seksuele activiteit, maar niet tot andere. De mogelijke gevolgen van de handeling worden dan in rekening gebracht. Een persoon kan misschien niet competent worden bevonden voor heteroseksuele geslachtsgemeenschap omdat het risico op zwangerschap te groot is. Of een persoon kan enkel competent worden bevonden om seks te hebben met zijn of haar eigen partner, om het risico op seksueel overdraagbare aandoeningen te beperken. Dit soort benadering, die ook wel eens een 'Sliding

Scale Strategy' wordt genoemd, werd echter door verschillende auteurs bekritiseerd omwille van de conceptuele onzinnigheid om de competentie van een persoon te definiëren in termen van de risico's van een handeling (Beauchamp en Childress, 2001; Charland, 2015). Een oplossing voor dit probleem is om het vereiste niveau van bewijs van competentie te laten variëren, afhankelijk van de mogelijke gevolgen van een handeling. Toch kan het idee van 'limited capacity' enigszins overeind blijven door competentie niet te definiëren in termen van gevolgen van een handeling maar wel in termen van het begrip van die persoon over de gevolgen. Iemand die niet begrijpt wat een zwangerschap is, is dan niet competent toe te stemmen tot bepaalde seks, omdat hij of zij de relevante kennis over die handeling niet heeft (Boni-Saenz, 2015).

1.4. Wat als toestemming niet meer geldig kan zijn? – Over agency en slachtofferschap

De uiteengezette theorie van seksuele toestemming als morele transformatie ontnemt veel mensen de kans om seksuele relaties aan te gaan of te behouden, door het onmogelijk te maken de seksuele handelingen binnen die relaties als moreel te beschouwen. Toch hebben die mensen vaak nog voorkeuren, verlangens en gevoelens. In de liberale benadering staan eigen keuze, agency en autonomie centraal. Elke immorele handeling kan aan de hand van toestemming, de ultieme uitdrukking van autonomie, omgetoverd worden tot een morele handeling. De keerzijde van die medaille is de negatie van al wie niet in het hokje van die ultieme autonomie past. Rationaliteit en onafhankelijkheid worden toegejuicht en gevierd. Voor wie deze adjectieven niet meer van toepassing zijn, is het voorbij. Personen met dementie kunnen enkel nog passief toekijken. Wij zullen wel in hun plaats beslissen. Door een overbeschermende positie in te nemen, ontkennen we hen agency over hun eigen leven. Door op hun beperkingen te wijzen, duwen we ze nog meer in een zwakke slachtofferrol. We luisteren niet naar wat zij te zeggen hebben, want we ontkennen dat zij iets zinnigs *kunnen* zeggen. We versterken hun beperkingen op die manier alleen maar. Het ontnemen van hun stem wordt nog erger door de doctrine van 'informed consent' binnen de onderzoekscontext, die het extreem moeilijk maakt om personen met dementie in onderzoek te betrekken (Barron et al., 2013). Ik beweer hier zeker niet dat de essentie van geïnformeerde toestemming tot deelname aan onderzoek onzinnig is – in tegendeel. Wat ik wel wil zeggen, is dat we wat volgens mij de essentie van 'informed consent' is, namelijk mensen 'empoweren', niet uit het oog moeten verliezen. Door mensen het zwijgen op te leggen wegens hun zwakke positie, duw je ze nog dieper in die positie.

Dit doet enigszins denken aan het debat tussen radicale en meer liberale feministen. Zoals reeds kort aangehaald bij de bespreking van de voorwaarden tot geldige toestemming, stellen sommige radicale feministen (Dworkin, 2006, 1981; Jeffreys, 1990; MacKinnon, 1989) dat vrouwen in onze samenleving niet vrij zijn, en dus ook niet vrij toestemmen. Ze wijzen op de maatschappelijke krachten die vorm geven aan de context waarin toestemming plaats vindt. We leven in een complexe hetero-patriarchale maatschappij, die mee vorm geeft aan onze interpersoonlijke relaties. De maatschappelijke positie van de vrouw, maakt het onmogelijk om te spreken van haar vrije

toestemming tot heteroseksuele seks. Vrouwen zijn onderdrukt. Hun voorkeuren worden bepaald door de masculiene maatschappij. Hier wordt echter tegenin gebracht dat deze visie vrouwen de mogelijkheid van agency ontnemt. Het maakt van vrouwen een soort slachtoffer dat niet kan spreken voor zichzelf, omdat alles wat ze denkt en zegt door de context bepaald is. Het verschil tussen een “nee” en een “ja” – dat in onze maatschappij sowieso toch niet geldig is – wordt minimaal, als het uit de mond van een vrouw komt:

“Recognizing the ways in which broad patterns of male power systematically compromise women's bodily and sexual freedom, and challenging the equation of female submission with meaningful consent, they [radical feminists] tend to see a kind of continuum (rather than a bright dividing line) between rape and much ‘normal’ heterosexual activity.” (Whisnant, 2013, p. 4)

Er bestaat dus een soort constante spanning tussen twee tegengestelde posities. Ofwel erkennen we de agency van vrouwen maximaal, met het gevaar dat we doen alsof er niets aan de hand is, dat zij even sterk staan als mannen in onze maatschappij. Op die manier riskeren we dat we vrouwen geen bescherming proberen te bieden tegen de dwingende patriarchale context. Ofwel wijzen we maximaal op de onderdrukkende context waarin vrouwen beslissingen nemen, met het gevaar dat we hen in een slachtofferhoekje dwingen.

Een gelijkaardige spanning bestaat in de discussie omtrent toestemming van personen met dementie. Toch is er een belangrijk verschil. De zwakke positie van vrouwen is sociaal geconstrueerd. Het zijn de externe omstandigheden die maken dat hun toestemming niet ten volle geldig is. Bij personen met dementie ligt het probleem binnen zichzelf. Er is een fysiologische oorzaak van hun verminderde capaciteit. We kunnen vrouwen empoweren, door de dwingende omstandigheden, de patriarchale context te bestrijden. Voor personen met dementie lijkt de zaak anders te liggen. Toch hoeven we dit verschil niet uit te vergroten. Zo wordt er in het ‘social model of disability’ een onderscheid gemaakt tussen ‘impairment’ en ‘disability’ (Morris, 2001). ‘Impairment’ wijst op de functionele beperkingen van ons lichaam en onze geest. ‘Disability’ drukt daarentegen de sociale omstandigheden uit: beperkende factoren zoals ongelijke toegang en negatieve mentaliteit ten opzichte van personen met een ‘impairment’. Wanneer we dementie in deze laatste zin interpreteren, wordt het onderscheid met de positie van vrouwen al veel kleiner.

“The social model of disability has given us the language to describe our experiences of discrimination and prejudice and has been as liberating for disabled people as feminism has been for women.” (Morris, 2001, p. 3)

We ontnemen personen met dementie hun stem, door de manier waarop we agency en autonomie definiëren, namelijk in termen van rationaliteit en cognitie, iets wat bij personen met dementie geleidelijk aan aftakelt. Deze vorm van discriminatie kunnen we pas overwinnen door seksualiteit en toestemming vanuit een ander denkkader te benaderen. Dat is dan ook het doel van het volgende hoofdstuk.

Hoofdstuk 2 Naar een andere kijk op seksuele toestemming: Een feministische bijdrage aan het debat

De eenzijdige focus op toestemming en het onderliggende ideaal van de onafhankelijke, rationele agent verarmt het debat rond seksualiteit en heeft vergaande gevolgen voor personen met dementie.

“Those who advocate ‘respect for autonomy’ as their sole moral guide too readily assume constancy of identity, experience and continuity of narrative that may be inapplicable to the person with cognitive impairment yet who is able to convey preference.” (Bowman, 2007)

Een feministische, meer contextgevoelige benadering kan hier een welkom perspectief bieden. Margaret Urban Walker (1992) formuleerde ruim twee decennia geleden een kritiek op hoe heersende abstracte, universalistische morele theorieën eruitzien. Deze negeren volgens haar de specificiteit van concrete situaties en belevingen. Relaties, zorg en intimiteit krijgen er geen plaats in. Het is ook deze mannelijke rechtvaardigheidsethiek die Carol Gilligan (1993) hekelde in haar werk ‘In a Different Voice’. Ze vertrok hierbij vanuit het werk van Lawrence Kohlberg over moreel redeneren en morele ontwikkeling. Ten gevolge van de rationele, abstracte manier waarop Kohlberg morele ontwikkeling invulde, concludeerde hij dat vrouwen minder moreel ontwikkeld en inferieur zijn aan mannen. Gilligan toonde dat moreel redeneren ook op een andere, meer vrouwelijke, maar zeker niet minderwaardige manier kan worden ingevuld. Dit was het beginpunt voor een nieuwe ethische stroming: de zorgethiek (Rachels en Rachels, 2011). Volgens Nell Noddings (2013), één van de vooraanstaande figuren binnen de zorgethiek, begint ethiek met de vraag: hoe kunnen we de ander moreel tegemoet komen? Hoe goed we kunnen zijn voor de ander hangt in grote mate af van hoe de ander op onze zorgzame houding reageert. Relaties staan hier centraal. Morele dilemma’s worden vanuit hun bredere context benaderd.

Feministisch geïnspireerde auteurs leggen dus veel meer de nadruk op de relationele context die fundamenteel deel uitmaakt van de belevingswereld van morele agenten. Dit betekent echter niet dat ze klassieke ethische concepten zoals ‘autonomie’, ‘rechten’ en ‘plichten’ volledig moeten verwerpen. Ze geven er wel een heel andere, meer relationele invulling aan (Brennan, 1999).

2.1 Seksuele toestemming uit het morele vacuüm: de complexe context van dementie en seksualiteit

“In order to be faithful to our human condition it is necessary to remain attentive and responsive to our concrete, lived situation and not substitute for our practices theoretical accounts that abstract from the way we do things in-the-world and then assume that it is an abstract theory that should underlie our practices.” (Bowyer, 2014, p. 148)

Dit citaat slaat de nagel op de kop. Hoe kunnen we überhaupt morele oordelen vellen over een thema dat vaak zo intiem en persoonlijk wordt ervaren, zonder dat we de specifieke context ervan trachten te begrijpen? Tot hier heb ik het onderwerp seksualiteit en dementie enkel vanuit abstracte theorieën benaderd, theorieën bedacht door een selecte groep hoogopgeleide – waarschijnlijk blanke – burgers uit de middenklasse, theorieën waarvan de meerderheid van de bevolking waarschijnlijk helemaal niets begrijpt (Walker, 1992). Is dit dan de manier waarop we moreel gedrag willen stimuleren, door abstracte regels en principes voor te schrijven over iets waarvan we de realiteit eigenlijk amper kennen? Natuurlijk is het omwille van pragmatische redenen raadzaam om de chaotische, complexe context enigszins te abstraheren tot algemene richtlijnen en adviezen, maar laten we dan wel beginnen vanuit die context. In wat volgt tracht ik beknopt de context van seksualiteit bij dementie te schetsen. Pas daarna lijkt het mij gepast om feministische bijdragen aan het academisch debat verder toe te lichten.

2.1.1. Neurocognitieve stoornis: de invloed van de ziekte

In hun toegankelijke boek ‘Leven met dementie’ leggen Marco Blom en Rosi Reubsæet (1999) de samenstelling en werking van het geheugen op een heel begrijpbare manier uit. Ons geheugen bestaat uit verschillende delen die nauw met elkaar samenwerken. Er is het zintuiglijke geheugen (waarlangs we informatie vanuit de wereld opnemen), het werkgeheugen (waar de verwerking van informatie gebeurt), het kortetermijngeheugen (waar tijdelijk een beperkte hoeveelheid aan informatie wordt opgeslagen) en er is het langetermijngeheugen. Dit laatste bestaat uit het procedurele geheugen dat aangeleerde, onbewuste vaardigheden opslaat (zoals de manier waarop we fietsen) en het kennisgeheugen, waar bewuste kennis wordt opgeslagen, zoals feitenkennis over de wereld en gebeurtenissen. Deze verschillende delen werken niet los van elkaar en kunnen ook niet afzonderlijk gesitueerd worden in ons brein. Dementie tast het geheugen als geheel aan, al zullen sommige delen relatief langer intact blijven dan andere. De ziekte zorgt ervoor dat heel wat functies in verval raken: taal, oriëntatie, herkennen, denken, abstractievermogen, doelgericht handelen, etc. Er is vaak ook sprake van veranderd gedrag, een ander karakter. In de inleiding van dit werk werd er al op gewezen dat er heel veel oorzaken van dementie kunnen zijn. De manier van verval – welke functies eerst worden aangetast en hoe snel de achteruitgang verloopt – is voor iedere oorzaak van dementie anders. Vooral de beginstadiën van de verschillende aandoeningen verschilt. Op den duur zullen bij de meeste vormen van dementie alle genoemde functies aangetast zijn (Blom en Reubsæet). Er is dus geen twijfel dat de patiënt uiteindelijk op (bijna) geen enkel gebied nog over competentie zal beschikken. Toch duurt het tot het meest ontwikkelde stadium van de dementie eer de persoon zijn of haar

capaciteit om te communiceren en functioneren volledig verliest (Tarzia et al., 2012). Bovendien zou het vermogen om te communiceren over seksualiteit langer intact blijven, omdat deze vaardigheden in lagere breinregio's gesitueerd zouden zijn (Mayers, 1998).

Over dementie valt natuurlijk nog veel meer te zeggen. Aan literatuur – zowel academisch als voor leken – is er hier geen tekort. Hier wil ik er enkel op wijzen dat een minimaal begrip van wat dementie met een mens doet nodig is om ethische theorieën te kunnen uitdenken die op deze mensen van toepassing kunnen zijn.

2.1.2. De leefwereld van de persoon achter de dementie

De persoon die aan dementie lijdt is natuurlijk wel nog altijd een persoon, los van dit syndroom:

“By focusing on their deficiencies, they are seen only as patients. This reduction is taken even further when a solely biological view on human corporeality and its attendant vulnerability dominates healthcare practice. We have to be cautious, however, not to reduce elderly people with dementia merely to patients or eventually even to the disease that slowly but surely gains control over their whole life.” (Mahieu en Gastmans, 2012, p. 355)

Het is dan ook belangrijk dat we naast het verzamelen van kennis over de aandoening, ook proberen begrijpen hoe de personen achter die dementie de wereld beleven. Rien Verdult (1993) heeft een model uitgewerkt over verschillende stadia van dementie waarin de *beleving* ervan centraal staat. Angst, onzekerheid en verlies zijn daar centrale thema's in. Kwalitatief onderzoek (Fetherstonhaugh et al., 2013) toonde aan dat eigen beslissingen nemen als heel betekenisvol wordt ervaren door personen met dementie. Onderzoek waarin koppels werden geïnterviewd, wees ook uit dat de dementie van één van de partners door beide personen anders wordt ervaren (Wawrziczny et al., 2014). Het is dus belangrijk om onderzoek te doen naar zowel de ervaring van de partner als die van de persoon met dementie. De beleving van de ziekte en van seksualiteit door die personen met dementie is nog onderbelicht in de literatuur. De ethische moeilijkheden om deze zwakkere personen in onderzoek te betrekken, spelen hier zeker een belangrijke rol in (Barron et al., 2013).

2.1.3. Het belang van seks in een relatie

Onderzoek toont aan dat seksuele activiteit afneemt naarmate men ouder wordt (Buysse et al., 2013; Lee et al., 2015; Lindau et al., 2007). Ziekte heeft hier een grote impact op (Lee et al., 2015; Lindau et al., 2007). Ongeveer zeventig procent van de personen die aan dementie lijden heeft een verminderde belangstelling in seks (Wildiers, 2012). De beleving van seksualiteit verandert aanzienlijk onder invloed van dementie (Blom en Reubsaet, 1999; Davies et al., 1998; Dourado et al., 2010). Partners die de rol van mantelzorger opnemen, ervaren gemiddeld minder affectieve en seksuele voldoening naarmate de last die ze in de zorgende rol ervaren zwaarder wordt (Simonelli et al., 2008). Ook bij gezonde koppels verandert de beleving van seksualiteit en intimiteit binnen het huwelijk (Hinchliff en Gott, 2004): hun definitie van seksualiteit wordt breder. Sommige dagelijkse activiteiten worden veel intiemer ervaren, waar ze dat vroeger voor het koppel niet waren.

Toch wijst wetenschappelijk onderzoek massaal op de positieve impact van intimiteit en seksualiteit op personen (Mahieu en Gastmans, 2012; Tang, 2014) en hun relaties (Byers, 2005;

Hinchliff en Gott, 2004). Seks voelt voor sommige personen met dementie als een van de weinige waardevolle zaken die ze hun partner nog kunnen geven, wat hen een geruststellend gevoel kan bezorgen (Davies et al., 1998). Seks kan worden gezien als een unieke vorm van communicatie, waarbij niet enkel informatie over emoties en attitudes wordt uitgewisseld (semantische functie), maar waarbij ook nieuwe gevoelens worden gecreëerd (fatische functie) (Moulton, 1976).

Ook voor personen die al ver in het dementie proces zijn blijft aanraking heel belangrijk: *“However, whether or not the person with Alzheimer’s continues to be sexually active, that person benefits from touch. Touch decreases sensory deprivation, increases reality orientation, stimulates the mind, decreases pain, isolation, and vulnerability, and conveys trust, hope, and reassurance. The person with dementia may still enjoy being stroked and hugged but may be unable to initiate such physical affection”* (Carson et al., 2016, p. 65). Aanraking wordt door koppels waarbij een persoon dementie heeft, ervaren als een manier waarop ze nog kunnen blijven communiceren met elkaar (Youell et al., 2016).

2.1.4. De plaats van de partner

Tot dusver werd voornamelijk over de persoon met dementie geschreven. In de theorie over seksuele toestemming als morele transformatie, staat die persoon dan ook centraal. Om seks moreel te evalueren, wordt er vertrokken vanuit zijn of haar capaciteit om toe te stemmen. Lieslot Mahieu en Chris Gastmans stellen echter een andere benadering voor, waarbij de intenties van de partner zonder dementie centraal staan: *“The sexual activity in a couple with mixed cognitive capacities should be evaluated based upon whether or not the more powerful partner is relying on dementia-related qualities in the impaired one to secure sexual engagement”* (2012, p. 354).

In een meer feministische, zorgethische benadering worden plichten eerder ingevuld als verantwoordelijkheden in plaats van opgelegde regels (Brennan, 1999; Noddings, 2013; Verkerk, 2001). Het gaat eerder over een houding van engagement waarvoor een partner kiest door steeds opnieuw in relatie te treden met de ander (Noddings, 2013). We kunnen echter geen wonderen van deze mensen verwachten en we moeten aandacht hebben voor de moeilijke situatie waarin zij zich bevinden. Zij moeten zich steeds aanpassen aan de moeilijke omstandigheden veroorzaakt door dementie en moeten vaak omgaan met onrustig en agressief gedrag van hun partner (Blom en Reubsat, 1999). Onderzoek toonde reeds aan dat de gezondheid van partners die de rol van mantelzorger hebben negatief gecorreleerd is aan het verval van cognitief vermogen bij hun partner met dementie (Svetlik et al., 2005). Er wordt door koppels waarbij dementie werd vastgesteld ook een verlies van wederkerigheid in de relatie ervaren (Youell et al., 2016). Dat maakt de wederzijdse verantwoordelijkheid benadrukt door zorgethische benaderingen (Verkerk, 2001) heel moeilijk. Heeft de persoon met dementie nog verantwoordelijkheden tegenover zijn of haar partner? Misschien is er wel een soort verantwoordelijkheid om zorg te aanvaarden (Verkerk, 2001), maar dat is heel moeilijk bij mensen die de wereld rondom hen niet meer goed begrijpen. Een casus beschreven door Wildiers (2012) maakt dit duidelijk: een vrouw vertelt haar therapeut dat haar man met dementie de hele tijd seks wil en nogal agressief gedrag vertoont. Zij wil eigenlijk geen seks, maar geeft vaak haar man zijn zin door toch te vrijen. Niet veel later is hij vergeten dat ze seks hadden, en wil hij opnieuw seks. Dat lokt ruzies en frustraties uit. Het gedrag van de persoon met dementie is hier duidelijk niet

aanvaardbaar, maar kunnen we hem verantwoordelijk stellen voor dit gedrag? Dat is een heel moeilijke vraag.

2.1.5. De geschiedenis van de relatie

Ulrich Clement (2002) beschrijft een koppel als een 'living system' dat aan de hand van reductie van complexiteit en het bieden van coherentie seksueel gedrag en seksueel verlangen definieert. Het vormen van eigen dynamieken en patronen zoals scripts, gewoonten en regels, gebeurt via communicatie en excommunicatie van seksuele inhoud. Door het definiëren van seksueel gedrag en verlangen, creëren we ook de realiteit. Clement beschrijft hoe dit proces het omgaan met verschillen in libido van partners vorm geeft. Deze patronen die in een relatie worden gecreëerd bestaan zowel uit manifeste (activiteiten, gedragingen en conversaties die partners delen) als latente elementen (elementen die onbesproken blijven, zoals buitenechtelijke affaires, fantasieën, pornogebruik, masturbatiegedrag) (Neeleman, 2011). Seks is diep geworteld in een relatie en wordt erdoor vorm gegeven. Studies toonden aan dat de vroegere relatie, seksuele activiteit en voldoening een invloed hebben op hoe de relatie en seks worden gepercipieerd eens dementie is opgetreden (Harris et al., 2011; Tsatali en Tsolaki, 2014). Het is volgens Jennifer Linger (2003) dan ook belangrijk om de relatie en de historiciteit centraal te zetten in een morele beoordeling van seks bij personen met dementie.

2.1.6. De bredere context

Het is logisch dat de twee sekspartners en hun relatie centraal staan in een seksuele ethiek. Maar laten we ook de bredere context, de externe invloeden niet vergeten. Hoe kijkt de buitenwereld naar seksualiteit en dementie? Hoe wordt dit thema benaderd in de wetgeving? En wat met personen die in een woonzorgcentrum leven? Deze vragen beantwoord ik beknopt in wat volgt.

2.1.6.1. Verwachtingen en stereotype denkbeelden

Alleen al uit reacties die ik vaak hoorde over de keuze van mijn thesisonderwerp bleek dat mensen nog erg stereotiep denken over seksualiteit bij ouderen. Ze vinden het vies of denken dat het niet bestaat. Dit 'ageism', of discriminatie op basis van leeftijd, wordt ook bevestigd in de wetenschappelijke literatuur (Tang, 2014; Weeks, 2002; White, 2010). Twee tegenstrijdige stereotiepe denkbeelden over ouderen komen voor: ofwel worden ze gezien als asexueel, zonder enige interesse in of verlangen naar seksualiteit, ofwel ziet men ze als hyperseksueel (denk maar aan het beeld van oude vuile mannetjes) (Gott, 2004; White, 2010). Deze denkbeelden hebben een negatieve impact op het zelfbeeld en de seksuele beleving van ouderen, die de stereotiepe denkbeelden vaak overnemen (Weeks, 2002). Bovendien worden ze versterkt door en versterken ze op hun beurt andere discriminerende denkbeelden, zoals seksisme (Lai en Hynie, 2010; Weeks, 2002). Het is belangrijk ons bewust te zijn van de onjuistheid en de impact van deze denkbeelden.

2.1.6.2. Wetgeving en rechtspraak

Hoewel toestemming vaak centraal staat in wetgeving tegen misbruik en verkrachting (Wertheimer, 2003; Whisnant, 2013), bestaat er onenigheid over de precieze invulling ervan. Binnen de Amerikaanse rechtspraak wordt competentie tot seksuele toestemming heel verschillend ingevuld, al ligt de nadruk meestal wel op kennis en cognitieve vaardigheden (Boni-Saenz, 2015). Het risico van onduidelijke of uiteenlopende richtlijnen is dat verzorgers te voorzichtig gaan reageren en dus niet langer proberen de seksualiteit van patiënten te ondersteunen (Makimoto et al., 2014). Zowel Alexander Boni-Saenz (2015) als Stephanie L. Tang (2014) geven een overzicht van het Amerikaanse recht omtrent seksuele toestemming toegepast op personen met dementie.

In de Belgische wet omtrent verkrachting wordt het gebrek aan toestemming als volgt omschreven: *“Toestemming is er met name niet wanneer de daad is opgedrongen door middel van geweld, dwang of list of mogelijk is gemaakt door een onvolwaardigheid of een lichamelijk of een geestelijk gebrek van het slachtoffer”* (Art. 375 Sw., 2016). Het geestelijk gebrek wordt niet nader omschreven. Deze wet zou het dus mogelijk maken om seksuele penetratie van personen met zelfs de mildeste vorm van dementie als misdrijf, namelijk verkrachting te omschrijven. Gelukkig wordt deze wet niet op deze manier geïnterpreteerd. Volgens de Belgische rechtspraak moet een *“ongeoorloofd misbruik”* van het geestelijk gebrek worden aangetoond (Verbruggen, 1995).

2.1.6.3. Ouderenzorg binnen woonzorgcentra

Heel wat ouderen met dementie leven in woonzorgcentra, waar seksualiteitsbeleving nog een aantal extra moeilijkheden met zich mee brengt (Mahieu en Gastmans, 2015). Het gebrek aan privacy is hier zeker een grote barrière (Mahieu en Gastmans, 2015, 2012). Ook bestaat er bij verzorgend en verplegend personeel vaak een gebrek aan kennis over seksualiteit bij ouderen (Gastmans, 2014; Mahieu et al., 2011). Het werk van Chris Gastmans en Lieslot Mahieu gaat dieper in op deze specifieke problematiek binnen de Vlaamse context.

2.2. Seks en intimiteit: een kwestie van individuele rationaliteit?

De context van onze handelingen is heel belangrijk, omdat die ons handelen mee bepaalt. We zijn geen onafhankelijke, rationele wezens. *“Although we are familiar in health care discourse with the concept of autonomy, the idea that we are self-legislating or self-governing beings, the weight of this concept has been lost by dominant liberal theorizing, according to which autonomy is construed on a model that thins out our human existence and views individuals as isolatable social units, directing their lives in accordance with self-interested preferences arrived at by means of disengaged, rational (or ‘means-ends’) calculation. However, our human way of being does not fit the instrumental logic of this abstract theory”* (Bowyer, 2014, p. 140).

In het bijzonder bij een thema als intimiteit en seksualiteit is de benadering van een individu als een onafhankelijk, rationeel wezen uiterst problematisch. Dit wijkt sterk af van de realiteit. Hoeveel mensen maken een rationele afweging van voor- en nadelen voor ze beslissen of ze seks willen? Gaat

seks niet veel meer om een *gevoel* dan om een geïnformeerde beslissing? Is seks niet iets wat rationaliteit net uitsluit? Maken passie en seksuele opgewondenheid ons vaak niet net onvatbaar voor rationaliteit? Ik ben ervan overtuigd dat wanneer we geconfronteerd worden met een (potentiële) sekspartner die een heel rationele overwogen houding aanneemt, we al snel het gevoel zullen hebben dat hij of zij niet oprecht is, dat dit het plezier zal bederven. Hoe kunnen we rationeel denken dan als voorwaarde zien voor seksuele toestemming?

2.2.1. Autonomie: van rationeel naar relationeel

Een zorgethische benadering bekritiseert de liberale notie van individuele autonomie. Dat wil niet zeggen dat de concepten 'toestemming' en 'autonomie' geen waarde hebben. Ze worden wel op een andere manier ingevuld, namelijk relationeel (Stoljar, 2015; Verkerk, 2001). Toestemming is belangrijk, in die zin dat het een uiting kan zijn van onze eigen authentieke zelf, van onze identiteit. Maar die identiteit is niet statisch en staat niet los van de ander (McCormack, 2002). We zijn geen onafhankelijke wezens. Een morele theorie die ons op die manier voorstelt kan dus ook niet worden gebruikt als leidraad. Dit soort theorie leidt tot kwalijke gevolgen, in het bijzonder voor vrouwen en mensen met een beperking, die in het algemeen nog veel minder in het ideaal van de rationele agent passen (Verkerk, 2001).

We zijn geen abstracte, vrije en rationele wezens achter een "*sluier der onwetendheid*" (Rawls, 1971), laat ons dan ook geen morele theorieën uitwerken vanuit dit standpunt. Onze sociale relaties geven ons vorm, maken ons tot wie we zijn. Er bestaat een soort constante en wederzijdse beïnvloeding van onze sociale relaties en onszelf. Deze relaties hebben het vermogen om onze autonomie te stimuleren en uit te bouwen, maar ook om deze net te beknotten. Wanneer we ons onderdrukkende waarden eigen maken, wordt onze autonomie bijvoorbeeld beknotten (Stoljar, 2015). Een sociale context van steun en vertrouwen kan dan weer heel autonomie ondersteunend werken.

Natalie Stoljar (2011) vergelijkt de relationele invulling van autonomie met het promoten van positieve vrijheid, daar waar de abstracte, rationele invulling eerder negatieve vrijheid voorop stelde. Autonomie betekent niet dat je onafhankelijk bent, dat je vrij bent van externe invloeden. Het betekent dat die externe invloeden je ondersteunen in zelfrealisatie.

Feministen die een relationele invulling geven aan autonomie verschillen onderling nogal in die invulling. Twee soorten onderscheid kunnen worden gemaakt bij de invulling van autonomie. Een eerste onderscheid is dat tussen een procedurele invulling en een substantieve invulling. De eerste beschrijft autonomie als een proces. De inhoud van autonomie wordt in dit soort invulling niet gespecificeerd: ze is 'content-neutral'. Bij substantieve invullingen gebeurt dit net wel: de definitie van autonomie is gebaseerd op de *inhoud* ervan, niet op het *proces*. Deze laatste zijn erg waardegeladen, normatieve invullingen (Stoljar, 2015).

Procedurele invullingen zijn vaak minder vernieuwend en liggen dicht bij de klassieke invulling van autonomie (Mackenzie, 2008; Westlund, 2009). Toch bestaan er ook meer relationele procedurele invullingen, zoals die van John Christman (2004; Mackenzie, 2008).

Substantieve invullingen, zoals die van Marina Oshana (2003), worden wel eens bekritiseerd omdat ze een perfectionistisch ideaal van het goede ponen, ongeacht hoe mensen dit goede voor zichzelf invullen. Dit zou verregaande paternalistische ingrepen rechtvaardigen. Zwakke substantieve

benaderingen zouden aan deze kritiek kunnen ontsnappen, omdat ze de ‘content-neutrality’ niet opgeven (Stoljar, 2015). Zo vult Catriona Mackenzie (2008) autonomie als volgt in: het hebben van normatieve autoriteit over belangrijke beslissingen in je leven, gegrond in je eigen ervaring, in je attitude tot jezelf. Daarbij zijn zelfrespect en zelfvertrouwen belangrijke noties, die enkel kunnen voortkomen uit de erkenning door de ander. Volgens Andrea C. Westlund is autonomie een “*dialogical disposition to hold herself answerable [...] in the face of critical challenges posed by other agents*” (2009, p. 33).

Het tweede onderscheid dat gemaakt kan worden is dat tussen causale en constitutieve relationele invullingen. Dit onderscheid gaat over de plaats die relaties innemen. Volgens de eerste invulling beïnvloeden relaties en context de *vorming* van autonomie. Volgens de tweede maken ze er *deel* van uit. Sociale condities zijn hier deel van de definitie van autonomie (Stoljar, 2015).

Hoewel deze relationele invullingen van autonomie niet langer hypercognitivistisch zijn en ze dus veel dichterbij de werkelijkheid van seksuele toestemming staan, zullen ook volgens deze invulling veel mensen met dementie niet meer autonoom te noemen zijn. Mackenzie (2008) beweert dat we ook de autonomie van personen die niet autonoom handelen kunnen respecteren, door de ander te erkennen als persoon, door het subjectieve perspectief van de ander te proberen begrijpen en zijn of haar capaciteit tot autonomie te stimuleren. We kunnen proberen om een situatie te creëren waarin deze personen toch nog een klein beetje autonoom kunnen zijn.

Relationele benaderingen werden tot nu toe vooral toegepast op medische kwesties zoals volksgezondheid en pandemieplanning (Baylis et al., 2008; Kenny et al., 2010), ‘informed consent’ in gezondheidszorg (Stoljar, 2011), beslissingen rond palliatieve zorg voor kinderen (Walter en Ross, 2014), de rol van familie in medische beslissingen van patiënten (Ho, 2008) en verpleging van psychiatrische patiënten (Pollard, 2015).

2.2.2. Twee uitgewerkte visies

In de context van seksuele toestemming werd nog weinig geschreven over relationele autonomie. Toch bestaan er twee interessante benaderingen van seksuele toestemming bij personen met dementie vanuit een meer relationele en contextgevoelige invalshoek. De eerste is een meer theoretisch denkkader, waarop praktische richtlijnen kunnen worden gebaseerd. Ook de tweede vertrekt vanuit een vrij theoretisch concept, maar biedt meteen ook een uitgewerkte methode om seksuele toestemming vanuit een juridisch standpunt te evalueren.

2.2.2.1. Lieslot Mahieu et al.: een antropologisch denkkader

Lieslot Mahieu et al. (2014b) werkten een antropologisch, fenomenologisch denkkader uit waarop ethische theorieën omtrent seksualiteit en dementie kunnen gebaseerd worden. Het biedt een alternatief voor het mensbeeld als rationeel en onafhankelijk, dat aan de basis ligt van de theorie rond seksuele toestemming (Mahieu en Gastmans, 2015). Daarbij benaderen ze het mens-zijn vanuit vier fundamentele kenmerken: ‘decentered self’, ‘human embodiment’, ‘being-in-the-world’ en ‘being-with-others’.

2.2.2.1.1. *Decentered self*

Bij dementie is er een soort ‘onwording’ van het zelf, het zelf waarover steeds minder controle lijkt te bestaan. Maar voor ieder van ons is het onmogelijk om ons zelf volledig te begrijpen. Mahieu et al. (2014b) beschrijven de paradox van onze eigenheid. Er is iets aan ons zelf dat we nooit volledig zullen kunnen begrijpen, iets dat we als het ware ervaren als vreemd. Maar datzelfde vormt tegelijk onze kern, datgene wat ons differentieert van de ander. Het is net dit fundamenteel onkenbare dat onze singulariteit bepaalt. Om dit onkenbare zelf enigszins in de hand te hebben, hebben we nood aan een soort verhaal, een narratief. Dit narratief baseren we op symbolische denkkaders die rondom ons, in de maatschappij al aanwezig zijn. Het is deze vreemdheid van ons zelf dat bij personen met dementie net zo sterk wordt ervaren, omdat zij de verbondenheid met symbolische denkkaders verliezen. Toch komt die verbondenheid met narratieven (bv. met oude herinneringen) bij momenten terug, zelfs tot in een heel ver gevorderd stadium van dementie. Momenten van continuïteit en discontinuïteit van het zelf wisselen zich op die manier af (Mahieu et al., 2014b).

2.2.2.1.2. *Human embodiment*

Dementie wordt in het algemeen gedefinieerd als een aandoening waarbij cognitieve functies meer en meer worden aangetast. In dit beeld worden geest en lichaam van elkaar gescheiden. Belichaming is echter een centraal concept in onze alledaagse ervaring (Bowyer, 2014; McCormack, 2002). Dit lichamelijke aspect staat ook centraal in de beleving van seksualiteit en intimiteit. We ervaren de buitenwereld allemaal via een lichaam dat we als het onze beschouwen. Via dit lichaam maken we ons een soort impliciete kennis (‘tacit knowledge’) over de wereld rondom ons eigen. Op die manier verwerven we een soort intentionaliteit die aan cognitieve reflectie vooraf gaat. Bepaalde belichaamde, intentionele handelingen, zoals ook gedeeltelijk onze seksualiteit, zijn van een ander niveau dan dat van cognitief begrijpen. Van deze belichaming, waarlangs we ons bestaan definiëren, worden we ons meestal pas bewust wanneer dit lichaam bedreigd wordt (Bowyer, 2014), bijvoorbeeld door een ziekte als dementie. Ons zelfbeeld wordt door zulke bedreigingen sterk in vraag gesteld. Dementie tast niet enkel de geest van een persoon aan. Ook hun fysieke lichaam takelt af. Toch blijft hun lichaam hun enige toegang tot de buitenwereld, “*their only way of being-to-the-world*” (Mahieu et al., 2014b, p. 382). Cognitieve achteruitgang betekent niet per se dat ook iemands ‘tacit knowledge’ verloren gaat (Mahieu et al., 2014b).

2.2.2.1.3. *Being-in-the-world*

We ervaren ons zelf niet enkel als een belichaamd object, naast talloze andere objecten in de wereld. We geven de buitenwereld die er is ook betekenis, in relatie tot onszelf. We zijn niet enkel van de wereld (‘being-from-the-world’), we zijn ook gesitueerd in en gerelateerd aan die wereld (‘being-in-the-world’). We ervaren de wereld als een set betekenisvolle relaties, waarbij de significantie van dingen gedefinieerd wordt in termen van de relatie tot menselijke doeleinden en mogelijkheden. Dit soort begrijpen van de wereld hangt niet af van cognitie en rationaliteit. “*This profound - often unconscious - familiarity renders the outside World into a World with which I dwell in intimacy. As I go through*

the day and everything goes as it is supposed to, I do not notice my body neither do I notice the bed in which I sleep, the clothes I wear, the office I sit in to do my work... As a consequence, it is not only our body that disappears from thematic awareness during everyday life; entire regions of our World seem to fade away” (Mahieu et al., 2014b, p. 383). Dit ‘being-in-the-world’ wordt aangetast in het verloop van dementie. Mensen met dementie ervaren de wereld steeds meer als betekenisloos. Dit kan ertoe leiden dat alledaagse objecten hun functie verliezen. Mensen met dementie kunnen zich verward en gedesoriënteerd voelen. Het kan bijvoorbeeld zijn dat zij tijdens een helder moment zich plotseling realiseren dat ze seks hebben met een vreemde (Mahieu et al., 2014b, p. 384). Omdat zij de wereld niet meer als vanzelfsprekend aannemen, er niet meer dezelfde betekenissen aan geven als voordien, zich niet bewust zijn van de buitenwereld, kan het bijvoorbeeld gebeuren dat zij gaan masturberen in het openbaar. Het gevoel van verward zijn, verloren zijn, hoeft echter niet te betekenen dat het ‘being-in-the-world’ volledig verloren gaat. Ook mensen met dementie blijven betekenis geven aan de wereld. Een verward moment kan voor hen leiden tot een moment van verandering. Zo’n verandering in betekenis gebeurt ook bij andere mensen, bijvoorbeeld wanneer zij in een andere omgeving gaan wonen (Mahieu et al., 2014b).

2.2.2.1.4. *Being-with-others*

Als mens ervaren we onszelf niet zomaar als individueel ‘being-in-the-world’. We ervaren onszelf als ‘being-in-the-world-with-others’. We staan als persoon allemaal in relatie tot anderen, zowel tot andere individuele personen als tot groepen en gemeenschappen. Ons belichaamde zelf maakt ons ook kwetsbaar voor objectificatie. Dit is de bron van onze oneindige verantwoordelijkheid ten aanzien van de ander. Deze intersubjectiviteit wordt door het ziekteproces aangetast. Mensen met dementie ervaren een verlies aan betekenisvolle relaties, ook al zijn zij hoe langer hoe meer afhankelijk van de ander voor hulp.

Dit fenomenologisch denkkader biedt een interessante kijk op de belevingswereld van mensen met dementie en kan gezien worden als startpunt van waaruit de conceptualisatie van seksuele toestemming moet worden gevormd. Op deze manier wordt toestemming binnen de sociale belevingswereld van de patiënt geplaatst, en niet langer gezien als een abstract, cognitief-rationeel concept, los van de context. De dichotomie tussen mensen met dementie en mensen zonder dementie, die door rationeel-cognitieve benaderingen wordt geconstrueerd, wordt door dit denkkader (gedeeltelijk) in vraag gesteld. Empirisch onderzoek naar de beleving van seksualiteit en intimiteit bij personen met dementie en hun partners zou dan ook uiterst interessant zijn als aanvulling en uitdieping van dit uitgetekende denkkader.

De morele implicaties van dit denkkader voor intimiteit en seksualiteit in woonzorgcentra werden ook beschreven door Mahieu et al. (2014a). Dit werd vertaald naar meer praktisch advies binnen de gezondheidszorg (Zorgnet-Icuro, 2015).

2.2.2.2. Alexander Boni-Saenz: sexual capability

Vanuit relationele benaderingen van autonomie en vanuit de ‘capability approach’ zoals geformuleerd door Amartya Sen (2011) en Martha Nussbaum (2003) ontwikkelde Alexander Boni-Saenz (2015) een visie die hij omzette in een specifieke test om te evalueren of mensen de capaciteit hebben om toe te stemmen. In deze test wordt die capaciteit niet gelijk gesteld met cognitieve functies of het vermogen om te redeneren, autonomie-ondersteunende relaties zijn er even belangrijk in. Hij vertrekt vanuit wat hij ‘sexual capability’ noemt:

“Sexual capability is the opportunity to achieve certain states of being or perform certain activities associated with sexuality, such as experiencing sexual pleasure or forming a sexual identity. An individual’s sexual capability is a product not only of that person’s cognitive abilities, but also of her social resources and the legal treatment of those abilities and resources. For people with persistent cognitive impairments, those resources often include a decision-making support network composed of a single caregiver, a set of family members, or an institution’s staff. These supportive networks highlight the relational nature of autonomy in the lived experience of people with persistent cognitive impairments.” (Boni-Saenz, 2015, p. 1205)

De sociale context is volgens Boni-Saenz (2015) dus van groot belang in hetgeen waartoe mensen met dementie ‘capable’ zijn. Daarbij is een ondersteunende, ‘enabling’ wetgeving essentieel. De huidige Amerikaanse wetgeving, waar capaciteit tot seksuele toestemming louter in cognitieve termen uitgedrukt wordt, is volgens hem niet ondersteunend. Hij stelt een andere test om competentie te bepalen voor, die hij ‘cognition-plus’ noemt. Deze test verloopt in drie stappen.

In een eerste stap wordt bepaald of een persoon haar of zijn voorkeuren nog kan uitdrukken. Het gaat hier puur om communicatie, los van de vraag of een persoon nog in staat is om een wil te vormen. Indien een persoon niet meer in staat is om zich uit te drukken, ook niet via lichaamstaal, dan is de persoon volgens Boni-Saenz niet meer competent om toe te stemmen. Personen die hun wil wel nog kunnen uitdrukken, ondergaan verdere testen om te bepalen of zij competent zijn om seksueel toe te stemmen.

In een tweede stap worden de cognitieve vermogens van een persoon gemeten. Hier gaat het om competentie zoals het begrip klassiek wordt ingevuld (cf. supra), namelijk kennis en begrip van de aard en gevolgen van seks, kunnen redeneren, etc. Indien de cognitieve functies van een persoon voldoende werken en hij of zij slaagt voor deze testen, dan wordt geconcludeerd dat de persoon competent is om toe te stemmen tot seks. Zijn de resultaten van deze testen onvoldoende, dan is de conclusie nog niet dat hij of zij niet competent is om toe te stemmen. Een laatste test moet dit bepalen.

In de derde test wordt nagegaan of de persoon een adequaat ‘decision-making support network’ heeft. Dit wil zeggen dat één of meer mensen uit de directe omgeving van de persoon met dementie de persoon helpen om keuzes te maken of zelf beslissingen nemen in het belang van die persoon. Er moet genoeg kennis over de persoon en de seksuele beslissing zijn, zodat mensen uit het netwerk met kennis van zaken in het belang van de persoon kunnen handelen en beslissen. Boni-Saenz wijst er wel op dat het netwerk vaak (alleen) bestaat uit de partner van de persoon. Dit zorgt dat er een belangenconflict ontstaat. Hiermee moet worden rekening gehouden. Men moet hier, meer dan in relaties waar geen sprake is van een belangenconflict, de loyaliteit ten aanzien van en zorg voor de partner kunnen aantonen. Men kan bijvoorbeeld beargumenteren dat de partner in het verleden

heeft gehandeld in het belang van de persoon, dat de zorg serieus wordt genomen en dat de persoon met dementie vertrouwen heeft in de zorgende partner (Boni-Saenz, 2015).

Deze aanpak sluit zeker niet alle moeilijkheden uit. Men kan bijvoorbeeld argumenteren dat aanraking voor een persoon die zijn of haar wil niet meer kan uitdrukken – en dus faalt in de eerste test – ook nog heel belangrijk blijft. Waar leggen we dan de grens tussen aanvaardbare aanrakingen en misbruik? Ook kan men zich afvragen in hoeverre een ondersteunend netwerk buiten de partner (bijvoorbeeld kinderen of verpleegkundigen) echt iets kan zeggen over de seksualiteit van een persoon (cf. supra). En wie controleert dit proces dan? Kunnen we van sekspartners eisen dat ze een test ondergaan voor ze seks mogen hebben met iemand die aan dementie lijdt? Is dit geen schending van hun privacy?

Op die laatste vraag zou Boni-Saenz waarschijnlijk antwoorden dat de ‘cognition-plus’ test ontwikkeld is om in een rechtszaak te bepalen of iemand al dan niet schuldig is aan verkrachting. Het is dus niet de bedoeling dat dit wordt gebruikt als preventieve controle. Pas als iemand wordt beschuldigd van verkrachting of misbruik, moet men beslissen of de persoon met dementie competent was om toe te stemmen. Het is belangrijk om duidelijke en voldoende gestandaardiseerde testen te gebruiken, zodat uitspraken niet kunnen afhangen van stereotiepe denkbeelden van rechters en om enige voorspelbaarheid in de hand te werken, zodat het duidelijk is wat wel en wat niet toegelaten is (Boni-Saenz, 2015; Tang, 2014).

3. Voorlopige conclusie

In dit eerste deel van mijn thesis heb ik de moeilijkheden uiteengezet van een liberale theorie over seksuele toestemming als morele transformatie toegepast op personen met dementie. Toestemming wordt hierin gezien als geldig en ongecompliceerd ofwel als ongeldig en onoverkomelijk. De manier waarop capaciteit omschreven wordt, leidt ertoe dat personen met dementie al te vaak in de laatste categorie worden gedwongen. Dit maakt dat we deze personen benaderen als slachtoffers die bescherming nodig hebben, nog voor we de moeite doen om naar hun beleving te luisteren. Deze theorie van seksuele toestemming mag dan wel een uitstekende benadering zijn om op heel wat mensen in onze maatschappij toe te passen, voor andere groepen leidt ze duidelijk tot veel minder aanvaardbare conclusies: *“Our moral codes were originally developed for persons whose cognitive abilities enable them to reason through the steps of ethical decision making”* (Mahieu en Gastmans, 2012, p. 353). In het tweede hoofdstuk van dit deel, heb ik dan ook een meer contextgevoelige, relationele benadering van het probleem verdedigd. Hierin wordt toestemming niet gezien als een weloverwogen rationele keuze, maar als een beslissing die fundamenteel is ingebed in een sociale context. De beleving van de persoon, de sekspartner en hun relatie staan hierin centraal.

In het tweede deel van dit werk wordt een kwalitatief onderzoek naar de beleving van partners van personen met dementie uiteengezet. Het is mijns inziens namelijk enorm belangrijk dat morele theorieën aansluiten bij de belevingswereld van de personen op wie ze van toepassing zijn. Doen ze dat niet, dan lopen ze het risico volledig voorbij te gaan aan hun doel, namelijk de wereld een stukje beter maken.

Deel 2: Kwalitatief onderzoek bij partners van personen met dementie: beleving van en moreel redeneren omtrent intimiteit, seksualiteit en autonomie

Hoofdstuk 1 Inleiding en onderzoeksvraag

Dementie is een aandoening waaraan meer en meer mensen in de wereld lijden (Ferri et al., Alzheimer's Disease International, 2005). Hoewel seksuele interesse bij een groot deel van deze mensen afneemt, is dit geen algemene regel (Wildiers, 2012; Wright, 1998). Uit onderzoek blijkt dat ongeveer twintig procent van de personen met milde tot matige dementie binnen getrouwde koppels nog seksueel actief blijft (Ballard et al., 1997). Naar schatting veertien procent van de personen met dementie zou een toegenomen interesse in seks vertonen (Carson et al., 2016). Uit onderzoek blijkt dat seks een positieve invloed heeft op personen (Brody, 2010; Mahieu en Gastmans, 2012; Tang, 2014) en hun relaties (Byers, 2005; Hinchliff en Gott, 2004). Ook voor personen met dementie kunnen seks en intimiteit van betekenis zijn (Carson et al., 2016; Youell et al., 2016). Volgens gangbare liberale theorieën over seksuele toestemming (Archard, 1998; Wertheimer, 2003) zijn er echter drie voorwaarden voor geldige toestemming. Één daarvan is dat de persoon competent is om toe te stemmen. De erg cognitieve invulling hiervan in de literatuur (Mahieu en Gastmans, 2012), zorgt ervoor dat personen met dementie vaak niet aan deze voorwaarde voldoen, waardoor hun seksuele toestemming al te vaak als ongeldig en onoverkomelijk wordt gezien. Het probleem van competentie om seksuele toestemming te geven werd in de literatuur al vaak toegepast op personen met een aangeboren mentale beperking (Aunos en Feldman, 2002; Dukes en McGuire, 2009; McGuire en Bayley, 2011; Murphy en O'callaghan, 2004; Rushbrooke et al., 2014), maar het probleem van dementie bleef vaak nog onderbelicht. Er is hier echter wel een belangrijk verschil; dementie is een syndroom dat pas op latere leeftijd opkomt, wanneer mensen vaak al het merendeel van hun leven seksueel actief zijn geweest en geldig konden toestemmen. Veel personen met dementie hebben ook al van lang voor de ziekte een relatie, waarbij een specifieke seksuele geschiedenis hoort. Het belang van deze relatie en de manier waarop beide partners die beleven kunnen we niet zomaar ontkennen. Relationele, zorg-ethische benaderingen (Bowyer, 2014; McCormack, 2002; Noddings, 2013; Stoljar, 2015; Verkerk, 2001) kunnen hier een interessante bijdrage aan het debat leveren. De persoonlijke beleving en relaties staan hier centraal. De manier waarop partners van personen met dementie seksualiteit, intimiteit en de verminderde cognitieve vaardigheden van hun partner ervaren, kan belangrijke implicaties hebben voor morele theorievorming en het opstellen van beleid. Onderzoek hierover blijft echter schaars: *“The potential vulnerability of the caregiving spouse is often overlooked. In order to prevent this from occurring, more attention should be paid to relationship dynamics and the needs and feelings of the nonimpaired long-term partner.”* (Mahieu et al., 2014a, p. 12)

Kwalitatief onderzoek belichtte eerder al de beleving van de relatiedynamiek (Hayes et al., 2009), intimiteit en seksualiteit (Youell et al., 2016) en het belang van algemene beslissingen

(Fetherstonhaugh et al., 2013) onder invloed van dementie. In dit onderzoek willen we echter ook het moreel redeneren omtrent autonomie in het specifieke domein van seksualiteit belichten. Hoewel bezorgdheid over verminderde capaciteit van een partner met dementie in sommige studies (Davies et al., 1998; Dourado et al., 2010) al kort werd aangehaald als een mogelijke oorzaak van schuldgevoelens of verminderde tevredenheid over het seksleven, werd hier nog niet dieper op ingegaan. Het is net hier dat de focus van dit onderzoek ligt. Onze onderzoeksvragen luiden dan ook: Hoe beleven partners van personen met dementie seksualiteit en intimiteit onder condities van verminderde cognitieve vaardigheden? Hoe vormen zij morele oordelen over de autonomie van hun partner omtrent seksualiteit en hoe gaan zij hier in de praktijk mee om? Wat zijn hiervan de morele implicaties voor theorie en beleid?

Hoofdstuk 2 Methode

2.1 Opzet

Om een zo goed mogelijk inzicht te krijgen in de beleving van en het moreel redeneren omtrent intimiteit, seksualiteit en autonomie door partners van personen met dementie, maken we gebruik van semigestructureerde diepte-interviews. Een methode die we daarbij gebruiken is de 'Interpretative Phenomenological Analysis' (IPA), zoals beschreven door Jonathan A. Smith en Mike Osborn (2007). Deze manier van analyseren beoogt het bekomen en begrijpen van betekenissen die de respondenten aan hun leefwereld geven en de daarin belangrijke thema's. Het is hierbij veeleer de bedoeling om een nog weinig onderzocht terrein te exploreren, dan om veralgemenende informatie over een bepaalde populatie te bekomen. Via wat participanten zeggen en de taal die ze daarbij gebruiken, gaat men met deze methode na welke betekenissen en welke beleving er achter die taal schuilgaan. Om de context rond seksuele toestemming onder condities van dementie werkelijk te begrijpen, moet men eerst de beleving ervan door partners van personen van dementie en de manier waarop zij hierover morele oordelen vormen begrijpen. IPA is daarbij een gepaste methode, die uiterst geschikt is voor onderzoek omtrent seks en seksualiteit (Smith et al., 2009, pp. 135–146). IPA werd reeds gebruikt in onderzoek naar de ervaring van seksuele intimiteit na borstamputatie bij vrouwen die borstkanker hebben gehad en die van hun partners (Loaring et al., 2015), naar de ervaring van seksualiteit door adolescente jongens met Autisme Spectrum Stoornis (Dewinter et al., 2016) en naar de ervaring van seksuele zelfzekerheid door hiv-positieve mannen (Rohleder et al., 2015). De methode werd ook al gebruikt in onderzoek naar de beleving van zorg en de impact daarvan op de relatie bij partners van personen met dementie (Lockeridge en Simpson, 2013; O'Shaughnessy et al., 2010). De taak van de onderzoeker hierbij is zich zoveel mogelijk inleven in wat respondenten zeggen en tegelijk trachten te begrijpen waarom zij dat zeggen. Hierbij wordt een methode van dubbele hermeneutiek gehanteerd: wat participanten zeggen en de taal die ze daarvoor gebruiken representeert hun interpretatie van hun eigen leefwereld. De onderzoeker interpreteert dan deze interpretatie (Smith en Osborn, 2007, p. 53). Het doel van dit onderzoek is dan ook niet het genereren van objectieve informatie, maar wel het *begrijpen* van iemands leefwereld en de manier waarop die persoon moreel redeneert. De participanten, en niet de onderzoekers, zijn de experts in de praktijk. Het is dan ook de bedoeling dat de antwoorden zoveel mogelijk door hen worden gegeven en gestuurd. De interviewer neemt hier als het ware een Socratische houding aan, zoals beschreven door Christine

Sorrell Dinkins (2005)¹. Hierbij wordt ingepikt op de antwoorden van participanten – of zoals Dinkins ze noemt: ‘co-inquirers’ – om deze steeds verder te verdiepen. Het is dan ook eerder de bedoeling om een dialoog aan te gaan met de participant, dan om deze uit te horen aan de hand van een vaste reeks vragen.

2.2 Deelnemers en rekrutering

Vijf partners van personen met dementie werden geïnterviewd: drie vrouwen en twee mannen die een langdurige heteroseksuele relatie hebben, waarvan vier participanten samenleven met een partner met jongdementie en de rol van mantelzorger hebben. Drie participanten woonden in West-Vlaanderen en twee in Oost-Vlaanderen. Voor studenten die IPA voor het eerst toepassen, wordt aangeraden om met drie tot zes interviews te werken, zodat deze voldoende diep kunnen worden geanalyseerd (Smith et al., 2009; Smith en Osborn, 2007). Ook andere soortgelijke studies gebruiken ongeveer het zelfde aantal interviews (Fetherstonhaugh et al., 2013; Youell et al., 2016). Bovendien is het moeilijk om oudere mensen te vinden die wensen deel te nemen aan een onderzoek over seksualiteit (Tarzia et al., 2013) en zou een veel hoger aantal participanten dus moeilijk te bereiken zijn.

De rekrutering verliep via Expertisecentrum Dementie Paradox (Oost-Vlaanderen), Expertisecentrum Foton (West-Vlaanderen), Praatcafé Dementie Oost-Vlaanderen en verschillende praatcafés voor dementie in West-Vlaanderen (Nachtegaal, Labyrint, Zonnebloem). Een informatiebrief over het onderzoek werd onder potentiële deelnemers verspreid. Personen die wensten deel te nemen contacteerden de organisatie door wie zij werden aangesproken en via deze organisaties kregen we contactgegevens van deelnemers die toestemden.

2.3 Interviews

Het interview is semigestructureerd, een manier van interviewen die standaard wordt gebruikt bij IPA (Smith et al., 2009; Smith en Osborn, 2007). Dit betekent dat een interviewgide werd voorbereid en gebruikt als leidraad in het gesprek, waarvan het verloop deels werd bepaald door de participanten zelf. Extra vragen werden gesteld om de antwoorden van de participanten verder uit te diepen. De

¹ In ons onderzoek wordt qua methode een positie ingenomen tussen de methode beschreven door Dinkins en de fenomenologische manier van interviewen waarop zij een antwoord biedt. Tussenkost door de interviewer wordt niet volledig vermeden, maar zeker ook niet maximaal toegepast. Vragen worden zoveel mogelijk open en zo weinig mogelijk sturend geformuleerd. De participant wordt wel aangemoedigd om verder stil te staan bij zijn of haar antwoorden, aan de hand van verdiepende vragen (bv. Waarom? Wat bedoel je daarmee?)

tijdsduur van een interview varieerde van 116 minuten tot 198 minuten, met een gemiddelde van 150 minuten. De interviews werden op een eerder informele wijze afgenomen. De sfeer was veeleer die van een aangename conversatie dan van een ondervraging. De interviews werden telkens afgenomen op een onderling afgesproken plaats, met de bedoeling dat de participanten zich op hun gemak voelden. Dit was ofwel bij de participanten thuis, ofwel op een rustige publieke plaats, voorgesteld door de participant zelf. De interviewgide werd opgesteld door Esther Neyts, in nauw overleg met professor Veerle Provoost en professor Tom Claes. Deze bestaat uit twee grote delen, zoals weergegeven in tabel 2. In een eerste deel werden algemene vragen gesteld over de relatie en de invloed van dementie op de relatie, over verlangens en keuzes van de persoon met dementie en in welke mate daar rekening mee wordt gehouden. Dit eerste deel is naast het verzamelen van gegevens bedoeld om de respondenten op hun gemak te stellen en hen uitgebreid te laten vertellen zonder meteen naar hun seksleven te vragen. In een tweede deel wordt gefocust op intimiteit en seks. Daarnaast kan ook een ander onderscheid worden gemaakt in de vragenlijst: enerzijds zijn er vragen die peilen naar de persoonlijke beleving van de participanten, anderzijds zijn er meer abstracte vragen die peilen naar hoe participanten moreel redeneren over intimiteit en seksualiteit onder condities van dementie.

Alle vragen zijn open vragen. Ze werden zo neutraal mogelijk opgesteld zodat zoveel mogelijk informatie van de respondenten zelf komt. Een groot deel van de vragen bestaat uit fictieve scenario's (vignettes), waarin hypothetische situaties worden beschreven (zie bijlage 3). Deze scenario's werden door de interviewer voorgelezen (de participant kreeg telkens ook een uitgeschreven versie zodat zij of hij kon mee volgen) waarna het oordeel van de participant werd gevraagd. Bij elk van deze scenario's werd gevraagd het gedrag van een persoon met dementie of gedrag van diens partner te beoordelen. De bedoeling van deze elicitatietechniek is om mensen te laten nadenken over bepaalde situaties waarnaar zij met een zekere afstand kunnen kijken – de scenario's gaan telkens over andere personen, niet over de respondenten zelf – en dus mogelijk opener en eerlijker kunnen antwoorden, omdat deze vragen minder offensief overkomen dan vragen over eigen ervaringen (Barter en Renold, 1999). Verder helpen deze scenario's de participanten stil te staan bij alledaagse kwesties: *“in requiring the participant to provide an interpretation and make a choice of responses, the researcher is problematising (for the benefit of the participant) a situation which may normally be relatively unconsidered or perhaps even highly routinised”* (Jenkins et al., 2010, p. 8). In deze scenario's werden voornamen gebruikt die zowel voor vrouwen als mannen gangbaar zijn. Uit de beschrijvingen kunnen participanten bijgevolg niet afleiden of de personages mannelijk dan wel vrouwelijk zijn. Zo wordt vermeden dat hun oordeel daardoor wordt beïnvloed.

Een andere elicitatietechniek die gebruikt werd is het voorleggen van een visueel schema (Crilly et al., 2006): een schaal met “eigen keuze van de partner” en “bescherming” als twee uiterste waarden (zie bijlage 4). De participant kreeg de opdracht aan te duiden welke positie hij of zij zou willen innemen op die schaal, wat betreft de zorg voor de partner. Ook hier is het de bedoeling de participant aan te zetten tot diepere reflectie.

Tabel 2 Interviewguide

	Eigen beleving	Moreel redeneren
Algemeen	1. Kan je een keer je partner beschrijven, van het moment net voor dementie is opgetreden tot nu?	8. In hoeverre vind je het belangrijk (of onbelangrijk) dat personen met dementie zelf keuzes maken, zoals eigen kledij kiezen, kiezen wanneer en wat ze eten, kiezen wanneer ze zich wassen, beslissen of ze al dan niet hun medicatie nemen? (probe: En is het haalbaar om hen die keuzes te laten maken?)
	2. Aan welke vorm van dementie lijdt je partner, en kan je daar een woordje uitleg over geven? (probe: in welk stadium van de ziekte bevindt je partner zich?)	9. Scenario 1 , peilt naar: hoe belangrijk de participant het vindt om alledaagse wensen (wens om in bed te blijven) van partner met dementie te respecteren
	3. Hoe is dat nu voor jou, het feit dat er dementie bij je partner vastgesteld is?	10. Scenario 2 , peilt naar: hoe belangrijk de participant het vindt om morele keuzes uit het verleden van persoon met dementie te blijven respecteren
	4. Hoe is jullie omgaan met elkaar sinds de ziekte begon?	11. Scenario 3 , peilt naar: hoe belangrijk vroegere keuzes voor de participant zijn, vastgelegd op papier, over levensbelangrijke zaken als levenseinde
	5. In hoeverre denk je dat je partner kan aangeven wat hij/zij wil?	12. Visuele schaal : eigen keuze van partner vs. bescherming
	6. Wat weet je van de verlangens van je partner? (probe: hoe ben je dit te weten gekomen? En hoe is dat voor jou om dat zo te doen?)	
Intimiteit & seks	13. Kan je een keer het intiem zijn met je partner beschrijven, zoals elkaar eens vastpakken, een zoen geven, eens over elkaars rug wrijven,... van de periode voor dementie optrad tot nu?	18. Scenario 4 , peilt naar: oordeel over seks met persoon met dementie die partner niet altijd meer herkent, binnen een goede, warme relatie
	14. En seksualiteit, het vrijen zelf? Veel koppels met dementie zeggen dat seks anders voelt dan voor de ziekte. Hoe is dat voor jullie?	19. Scenario 5 , peilt naar: oordeel over seks met persoon met dementie die partner niet altijd meer herkent en die plots (i.t.t. vroeger) meer seks wil, binnen een relatie die altijd met ups en down is verlopen; verschil met vorige scenario (goede relatie)
	15. Kan je een keer je eigen verlangens omschrijven van voor je partner dementie had tot nu, als het over intimiteit en seksualiteit gaat?	20. Scenario 6 , peilt naar: oordeel over nieuwe seksuele relatie tussen twee personen met dementie
	16. In hoeverre is je partner in staat om beslissingen te nemen over intimiteit en seksualiteit? (probe: weet je partner wat hij/zij wil?)	21. Scenario 7 , peilt naar: attitude ten aanzien van ingrijpen in seksuele relatie van buitenaf door medisch personeel (verpleegkundige)
	17. Hoe goed kan je partner aangeven wat hij/zij verlangt op seksueel vlak? (probe: kan je partner zijn/haar verlangens uitdrukken?)	

2.4 Transcriptie en analyse

Alle interviews werden op band opgenomen en achteraf getranscribeerd. In deze transcripties werden alle persoonsgebonden gegevens vervangen door pseudoniemen. De audio-opnames werden daarna gewist, waardoor enkel nog gecodeerde gegevens overbleven. Vervolgens werden deze transcripties geanalyseerd. Hiervoor was een diepgaande analyse nodig, omdat de betekenissen die we willen achterhalen niet zomaar blootliggen.

Voor de analyse van de interviews werd Nvivo gebruikt. Eerst werd één volledig interview in detail geanalyseerd. Hiervoor werd de methode van IPA gevolgd, waarbij steeds meer abstractie in de transcriptie wordt gemaakt. In eerste instantie werd het uitgeschreven interview een aantal keren gelezen, om vervolgens aantekeningen bij te schrijven ('nodes' in Nvivo). Deze aantekeningen bevatten opmerkingen, parafrazen, associaties, enz. Vervolgens werden thema's in deze aantekeningen gezocht, om deze daarna beter te ordenen en te groeperen in clusters met overkoepelende thema's (overkoepelende 'nodes'). Bij het ordenen van deze thema's, werd steeds teruggekoppeld naar de oorspronkelijke transcriptie. Voorbeelden van elk overkoepelend thema werden in de tekst bijgehouden. Tenslotte werd een tabel met de belangrijkste clusters van thema's (allemaal 'nodes') gemaakt. Elke cluster kreeg hier een titel en telkens werden hier verwijzingen naar de tekst bijgehouden.

Bij het analyseren van de volgende interviews, werd vertrokken van de thema's die in de vorige interviews naar voren kwamen. Deze werden uitgediept en uitgebreid met andere thema's. Het uiteindelijke resultaat is een grote tabel met allerlei thema's en verwijzingen naar de verschillende interviews.

In totaal werden 1578 citaten onderverdeeld in 158 'nodes'. De voornaamste analyse werd uitgevoerd door Esther Neyts. Ter bevordering van de betrouwbaarheid en validiteit werd een tweede analyse uitgevoerd door professor Veerle Provoost. Opvallende thema's in het eerste interview werden in overleg bepaald. De uiteindelijke lijst en beschrijving van thema's werd door professor Veerle Provoost nagekeken en op basis van feedback gebeurden er nog enkele aanpassingen.

2.5 Ethische overwegingen

Dit onderzoek werd goedgekeurd door de Facultaire Ethische Commissie van de faculteit Letteren & Wijsbegeerte aan de Universiteit Gent. De participanten kregen een informatiebrief (zie bijlage 1) waarin het onderzoek kort werd toegelicht. Zij werden via deze brief ook ingelicht over hun recht om (verdere) deelname te weigeren, over voor- en nadelen verbonden aan deelname en vertrouwelijkheid. In deze brief vonden zij ook waar zij terecht kunnen met vragen en problemen. Deze brief werd voor het interview nog eens gezamenlijk doorgenomen waarna de participanten ook een geïnformeerde toestemmingsformulier (zie bijlage 2) hebben ondertekend.

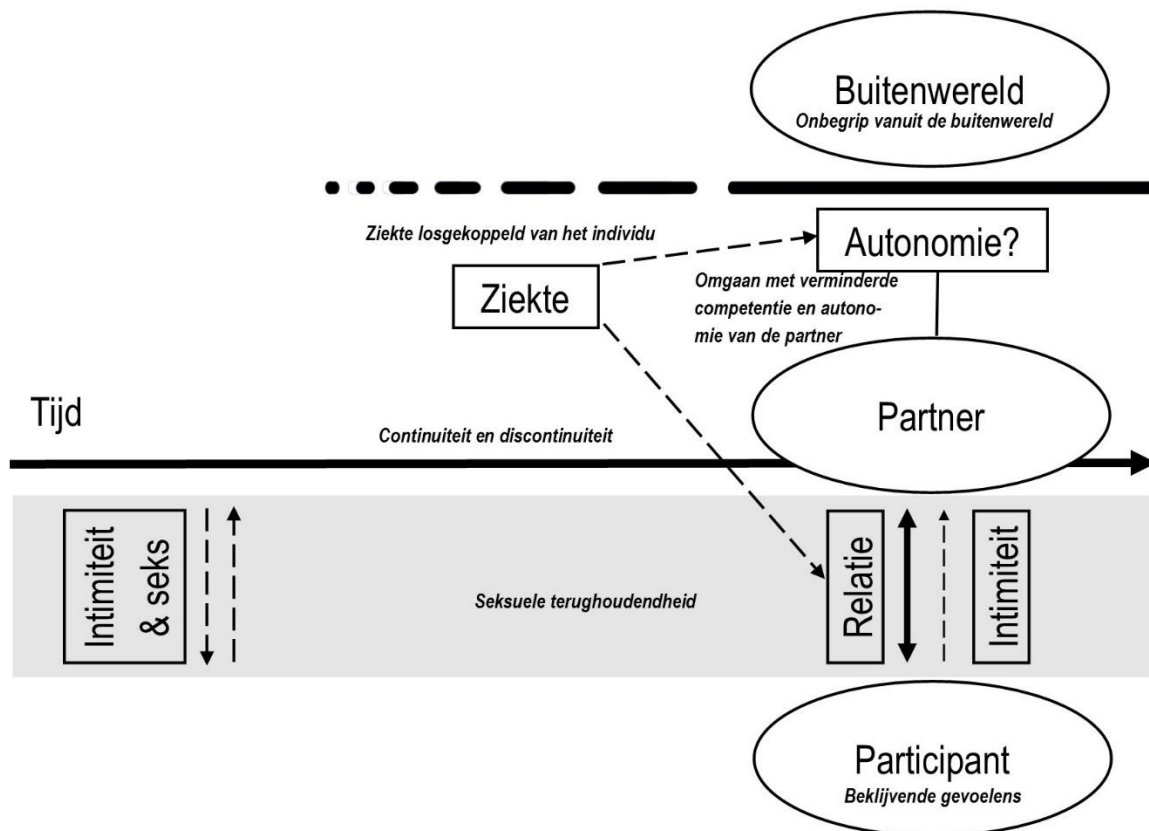
Hoofdstuk 3 Resultaten

3.1 Hoe participanten de interviews hebben ervaren

De interviews werden door alle participanten positief ervaren. Zij vonden de scenario's die werden besproken vaak erg interessant om over na te denken. Een van de participanten gaf aan dat deze zeer goed bedacht waren: *“Hoe kom je bij die verhalen? Ik moet echt lachen. Zo goed, goed... ik kan het haast niet begrijpen dat je het zo schrijft. Want zo is het gewoon. Echt!”* Een van de participanten vertelde na het interview dat het gesprek had geholpen bij het op een rijtje zetten van de eigen gedachten. Een andere participant vond het fijn dat er echt naar de participanten werd geluisterd, en dat er verder werd gevraagd naar topics die zij zelf aankaartten. Verschillende deelnemers gaven ook aan opgelucht te zijn: *“Dat was het? Allee, kijk! Het was niet zo erg, toch?”* Blijkbaar hadden zij op voorhand schrik gehad voor de vragen die zouden worden gesteld. Twee participanten gaven ook aan blij te zijn hun verhaal eens volledig te kunnen vertellen aan iemand. Zij hielden hun problemen vaak voor zichzelf omdat zij er niemand mee willen “lastigvallen”.

3.2 Thema's

Zes verschillende thema's kwamen in de interviews herhaaldelijk naar voren: beklievende gevoelens, onbegrip vanuit de buitenwereld, de ziekte losgekoppeld van het individu, continuïteit en discontinuïteit, omgaan met verminderde competentie en autonomie en ten slotte de seksuele terughoudendheid. Deze thema's moeten gezien worden als elkaar beïnvloedende factoren die samen een geheel vormen, zoals visueel voorgesteld in figuur 1. Samen vormen die een deel van de belevingswereld van de participanten. In wat volgt zal elk thema – dat telkens ook apart kan worden aangeduid in figuur 1 – afzonderlijk worden besproken.



Figuur 1 Thema's

3.2.1. Beklijvende gevoelens – “Ben ik gelukkig?”

Uit de interviews bleek dat alle participanten worstelen met beklijvende gevoelens zoals verdriet, angst, machteloosheid, eenzaamheid, frustratie. De ziekte van hun partner zorgt ervoor dat ze plots in een moeilijke situatie zitten, waarbij heel veel huishoudelijke taken en de zorg voor hun partner op hun schouders komen te vallen. Elk moment van de dag moeten ze zorgen voor een partner die steeds meer van hen afhankelijk wordt. Verschillende participanten vergelijken de zorg voor hun partner met de zorg voor een kind. Ze moeten continu op hun partner letten, zodat die geen gevaarlijke dingen zou doen. Hun partner is steeds minder in staat te helpen bij het huishouden. Daarbij komt dat de participanten het gevoel hebben dat ze afscheid moeten nemen van hun partner en hun relatie zoals die vroeger waren. Alledaagse activiteiten, zoals 's avonds samen televisie kijken en praten over hoe ze hun dag hebben ervaren, zijn plots niet meer vanzelfsprekend. Hun psychisch welzijn wordt sterk op de proef gesteld door de dementie van hun partner en al wat daarbij komt kijken.

George: Ik heb dus problemen, hé. En... mijn lichaam of mijn geest kunnen... we gaan daar een keer een getal op zetten, kunnen euh... 130 punten problemen aan, how... je verdeelt dat in punten die problemen. Ik kan 130 punten aan, hé? Maar als er 380 op me afkomen, zijn dat er wel 250 teveel hé. Dus wat gebeurt er dan met mij? Ja... euh... how... ik heb nu... ik leef daar nu al een eind mee, met de angst. Hé? [...] Dus, die 130 worden sterk overschreden, hé? En dat vertaalt hem in angsten. Ik kan, how... Wat deed ik vroeger met angsten? Dat is dat oplossen hé. En die angsten... met het probleem op te lossen gaan de angsten weg hé. Maar... dus nu in ieder geval, die angsten van nu, heb ik niet meer onder controle. Ik kon dat niet meer... vroeger heb ik dat altijd onder controle gehad al heel mijn leven. Ik kan... ja, je voelt dat nu en dan een keer, angst. Ja. Dat is niet angst voor een leeuw of om in een put te vallen. Dat niet hé. Maar angsten van... Sociale angsten, hé?

Marijke: Maar het is lastig. Het is soms lastig hoor. Soms zie ik ook het einde van de dag niet. Dat ik zeg, wat zal het vandaag weer zijn? En toch moet je je verstand op nul zetten en iedere dag opnieuw proberen. En eigenlijk echt niet altijd daar aan denken of je wordt helemaal gek. Je zou eigenlijk echt ziek worden hoor daar van. Ik heb al een keer zo'n paar dagen gehad dat ik het eigenlijk echt niet meer zag zitten. Maar dat is lang geleden hoor, dat ik echt een keer aan de vaart stond. En dat ik zei, kijk het is gedaan. Ik zal hier in het water springen en ik ben weg. Maar dan, ik weet het niet, was er zo gelijk een stem die zei: je gaat dat toch niet doen zeker?

Alle participanten drukten ook angst of droefheid over hun toekomst uit. Ze hebben het gevoel dat ze in een situatie terecht gekomen zijn die ze niet gewild hebben, en die hun toekomst zal bepalen. Ze zijn bang voor wat gaat komen. Ze hebben het gevoel dat ze hun toekomstige situatie niet (meer) onder controle hebben.

Oscar: Dat is ook mijn angst, om iets tegen te komen hé. Morgen vallen... morgen een ongeluk... Dat is nu een angstfase, en die reëel is, die reëel is. Want als ik iets tegen kom is zij grandioos verloren. Wordt ze terug opgesloten, in een gesloten afdeling en allemaal. Oh, jongens toch!

Anna: Aan de ene kant dacht ik, ik kan dat. Ik heb het eerder gedaan. En dan ten tweede dacht ik: jongens, is dit nu de rest van mijn leven? Dat wil ik helemaal niet! Maar... ja... kijk, er zijn veel ergere dingen in de wereld. Toch?

De participanten drukten ook een sterk gevoel van eenzaamheid uit. Ze missen fysieke intimiteit. Deze intimiteit is bij sommige koppels weggevallen, door de toestand van de partner met dementie, of omdat de partner nu in een woonzorgcentrum woont. Ze missen ook de alledaagse band, de gesprekken, de mentale steun. Hetgeen vroeger vanzelfsprekend was in hun relatie, gaat nu verloren.

Elisabeth: En nu ja... dan zeg ik soms, "Hoh, moest ik nog zo een keer in uw schoot kunnen liggen, hé... voor te gaan slapen." Ik lig hier alleen en hij ligt ginder... hé, dus euh... dat gelukkig moment van zo, hé? In mekaar's armen in slaap te kunnen vallen... dat mis ik wel hé nu. Dat mis ik. Ik ben wel altijd blij als hij me zo een keer vast pakt, en een kus... maar het blijft er bij hé...

George: Vroeger, we praatten wij heel veel, zeker iedere avond een uur. Televisie speelde niet te veel, heeft nooit niet te veel gespeeld. Toch wel een uur spreken over van alle soorten, over van alle soorten dingen hé. Dus wat er op je lever ligt, of wat dat je meegemaakt hebt, ja... maar dat je nooit tegen niemand kunt zeggen, gaat dat niet hé.

Anna: Iemand die als ik zo graag wil knuffelen, en ineens... zo, was het zo allemaal over. Onbegrijpelijk! Dan voel je je ook heel alleen en je wil het eigenlijk ook tegen niemand vertellen. En je wil de andere in zijn waarde laten. Je bent boos, je bent onmachtig... Ik weet niet... er gaat een soort rollercoaster van emoties over je heen.

Sommige participanten gaven ook aan dat de affectie, de warmte die zij hun partner geven niet wordt beantwoord. Intimiteit beschrijven zij als een soort eenrichtingsverkeer, waarbij hun eigen noden niet worden ingevuld.

Anna: Soms denk ik: "al streelde je me maar één keer". Maar... dementie is over egoïsme ook. En dat is misschien niet expres, maar ja, mensen met dementie zijn heel erg op zichzelf gericht. En denken niet zo vaak aan de noden of de behoeftes van een ander.

Verlies en rouw zijn ook aanwezige thema's in de belevingswereld van enkele participanten. De ziekte wordt gezien als een proces van onontkoombare achteruitgang, iets waar de participanten machteloos tegenover staan.

Elisabeth: Ik heb het eigenlijk al jaren meegemaakt, en stapte per stapte altijd meer en meer geslikt en, en... gezien en, en gerouwd en... hé? Dat is een rouwproces dat ik al van in 2010... dat ik meemaak. En met een bulldozer die, die over u rijdt, waar dat je niet tegen op kunt. Je kunt er niet tegenop.

Een opvallende bevinding is ook dat participanten zich luidop afvragen of ze gelukkig zijn. Ben ik nog gelukkig? Wat is gelukkig zijn? Dit zijn vragen die hen sterk bezighouden. De ziekte heeft in dat opzicht een negatieve invloed op hun psychisch welzijn, dat ze betwijfelen of ze nog gelukkig zijn. Toch zijn er ook nog zaken waar ze wel gelukkig of tevreden mee zijn.

Elisabeth: Gelukkig, ben ik nog gelukkig? Ja ik ben nog gelukkig, dat hij er nog is. Hé? En... euh... Ik ben ongelukkig om de dingen die niet meer kunnen. Maar... ik probeer er zinvol mee om te gaan.

Oscar: Ik zit dus ook in onderzoek hé. En ze stellen ook iedere keer vragen. Ben je nog, ben je gelukkig? Voel je je gelukkig op een bepaald ogenblik? Voel ik mij gelukkig? Wat is geluk? Zeg dat eens. Wat is geluk? Ik ben content. Ik ben content dat ik het zo kan doen. Ik ben content. Ben ik gelukkig? Ik weet het niet. Neen, dat is heel eigenaardig... [...] Maar gelukkig? Maar ik ben content. Dat is een heel verschil. Ik zou een keer willen weten... Ik zou een keer met iemand willen praten die dat kent, geluk en... die zegt kijk: ben je nu gelukkig? [...] Ik ben eerlijk hé? Ja... nee, ik ben content.

Hoewel de participanten met negatieve emoties kampen, hebben zij allemaal ook manieren gevonden om met die belastende omstandigheden om te gaan. Deze verschillende 'coping'

mechanismen helpen om de psychische last te kunnen dragen. Sommige participanten gaven aan dat zij medicatie nemen om zich sterker te voelen. In één van de interviews vertelde een participant ook over een nieuwe liefdesrelatie, waarin houvast en steun werd gevonden. De mensen die werden geïnterviewd slagen er allemaal in meer of mindere mate in om ondanks de situatie waarin ze zich bevinden, toch optimistisch te blijven.

George: Ik ben naar die relatie toegegaan, met het gezegde van how... ik ben ... ik ben getrouwd. En euh... dat zit zo en zo thuis. En ik zal mijn vrouw nooit verlaten en euh... [...] Dus euh... voor een gedeelte zijn mijn problemen wel opgelost hé. Ik kan praten in ieder geval. Ja liefde weer... wat is liefde hé? Ja how... Ik stel me dikwijls de vraag, ben ik daar nu verliefd op of hoe is dat nu eigenlijk? Ja how, ja... ik denk van wel, maar allee... Kun je verliefd zijn, kun je liefde geven aan twee vrouwen?

Oscar: Je moet het doen. Voortdoen. Ik denk altijd aan de pelgrim. Ken je dat, een pelgrim? Dat is van de katholieke kerk hé. Maar een pelgrim, die gaat altijd rechtdoor. Naar zijn doel. hé? [...] Hij gaat altijd rechtdoor. Ewel, dat is hier ook rechtdoor gaan. Het is een vorm van rechtdoor gaan. En met veel zaken rekening houden hé.

Anna: Soms zeggen mensen: "Wat doe je dat goed." Dan zeg ik: "Nou... zo goed is dat niet hoor. Dat heb ik lang geoefend. Als ik het nu nog niet weet, dan wordt het een beetje triestig." Toch? Ja... als ik er nu nog niet mee om kan gaan. Ik kan wel boos en verdrietig worden en huilen, maar dan heb ik toch ook geen leven? Ik wil hem gewoon niet in de steek laten. Ik wil hem zo goed... maar ik wil ook wel graag dat mijn eigen leven leuk is, dus gaan we daar maar om lachen. Die keuze heb ik hé.

Uit alle interviews bleek dus dat de dementie van hun partner heel wat beklijvende emoties met zich mee brengt voor de participanten. Er komt zo veel kijken bij de ziekte, dat hun hele dagelijkse bestaan en leefwereld overhoop gehaald worden. Toch hebben zij ook manieren gezocht en gevonden om deze negatieve balans te compenseren, of toch (gedeeltelijk) te neutraliseren.

3.2.2. Onbegrip vanuit de buitenwereld

Uit de interviews bleek dat de participanten zich niet begrepen voelden door hun omgeving (hun vrienden, familie, kennissen). Vrienden en familie zijn vaak niet op de hoogte van hoe moeilijk de situatie voor de partners van personen met dementie is, en hun banden met hen verzwakken. Mensen weten niet hoe het is om voor een persoon met dementie te zorgen en reageren daardoor onbegrijpend. De afstand wordt groter, wat voor sommige participanten dan weer leidt tot een (nog) sterker gevoel van eenzaamheid.

Elisabeth: Want ik weet nog dat er een van zijn zussen een keer zei: “Hoh, Elisabeth behandelt hem gelijk een klein kind”, had zij gezegd tegen een ander, tegen een ander zuster, hé? Ik zeg, jongens toch, ze zouden een keer moeten weten, moest ik dat nu niet doen... dat die... niet... hij zou niet eten hé. Dat was ik weet niet... we waren bij nog een andere zuster, en het waren wafels, en... allee ja... ja, we zetten ons aan tafel voor die wafels o... en het was daarom dat ze dat zei. Allee, aan tafel... ja kijk, iedereen at een wafel, en Geert zat altijd te kijken naar die wafels. Ik zeg “Liefke, wil je een wafel?” “Ja. Ja.” Dus... “hier kom, kijk hier. Pakt, een wafel.” Ja dan, gaat hij hem pakken. “Wat wil je? Boter of suiker of... voor op die wafel?” “Ah ja... ik weet niet...” Dus euh... “Moet ik het doen misschien?” “Ja, helpt een beetje”. Hé, dus... en daarop had ze zij... hoh... ja... die wafel ging de volgende week nog niet gesmeerd zijn hé, want ik heb niet geholpen...

Anna: Je verliest veel vrienden als er dementie is. Die zijn er een beetje bang van. Ik denk dat ze soms denken dat het een besmettelijke ziekte is, dat ze het ook krijgen. Sommige vrienden blijven, maar de frequentie waarmee ze komen wordt veel minder.

Participanten bestendigen de onwetendheid en het onbegrip, door hun problemen voor zichzelf te houden. Ze vertellen hun omgeving niet hoe moeilijk ze het hebben. Ze zwijgen over de beperkingen van hun partner en de zorg die daarbij moet worden gegeven. Enerzijds doen ze dit omdat ze verwachten om toch niet begrepen te worden. Zo komen ze in een vicieuze cirkel terecht: hun vrienden en omgeving begrijpen hen niet, omdat ze niet op de hoogte zijn van de precieze situatie, en de participanten brengen hun omgeving niet op de hoogte, omdat die hen toch niet begrijpt.

Oscar: Dat is moeilijk vo... ik spreek daar tegen niemand van hé. De familie, ik spreek daar... nee, want de familie verstaat dat toch niet.

Marijke: En waarom heb ik het niet gezegd? Normaal gezien ben ik altijd eerlijk en zeg ik waar het op staat, maar omdat ik het al een paar keer wilde aanbrenge naar zijn broer, en dat zij dat... zo, allee, zij wilden dat niet geloven. En toen dacht ik: als ik dat ga zeggen tegen, tegen andere mensen, gaan ze dat misschien ook niet geloven en gaan ze, want mijn schoonzus zei nog, ja... hoe zei ze dat? “Ja, je wilt jij hem binnen steken omdat jij al een ander hebt.” Ik zeg: “Ik heb niemand niet” Ziet, de mensen rede... reageren dan zo.

Anderzijds houden ze hun problemen voor zich uit altruïstische redenen. Ze ervaren het delen van hun problemen als last voor een ander, een last die ze vooral niet op de schouders van hun kinderen willen leggen. Spreken met anderen over de ziekte en het gedrag van hun partner ervaren sommige participanten bovendien als een inbreuk op de waardigheid van die partner. Een persoon met dementie verliest steeds meer vaardigheden en wordt meer en meer afhankelijk van de ander. Ze verliezen voorwerpen, ze vertonen lastig gedrag, ze geven niet meer aan wanneer ze naar de wc moeten of wanneer ze honger hebben, ze verdwalen. Dit is de realiteit die hun partners ook elke dag beleven. Sommige participanten gaven tijdens het interview aan dat zij het ten opzichte van hun partner niet respectvol vonden om die blunders te gaan rondvertellen. Ze willen de gebreken van hun partner verstoppen voor hun omgeving.

Elisabeth: Er kwam hier iemand en euh... ik had een beetje te veel tegen die mens gesproken of zo... en hij vond dat hij in een hoek geschoven werd, versta je? Maar die mens kreeg op den duur geen antwoord meer van hem. Dus wat doe je? Je probeert... allee, de situatie te verdoezelen en zogezegd te redden, hé.

Oscar: trouwens, al dat ik met mijn vrouw tegenkom, vertel ik niet hé. Ik vertel niet van dit en van... Dat zijn, dat zijn de zaken dat je tegenkomt met een patiënt... [...] Ik ga niet zeggen: "mijn vrouw steekt dat weg. Mijn vrouw doet dit, mijn vrouw doet dat," hé? Dat zeg ik niet [...] Dat doe ik niet uit eerbied voor mijn vrouw.

Een andere factor die ertoe bijdraagt dat de omgeving onwetend blijft, is het feit dat personen met dementie heel vaak hun eigen ziekte verdoezelen. Ergens beseffen ze dat er iets verkeerd is. Ze proberen dit te verstoppen voor de buitenwereld. Participanten worden op die manier vaak niet geloofd wanneer zij spreken over dementie van hun partner.

George: Ze heeft dat toch 5 jaar lang gekund, iedereen er tegen zetten hé. Dat er niemand gelooft dat ze dement is hé. Ah ja how, ook door haar uiterlijk. Ze ziet er nog redelijk jong uit.

Anna: Zeg maar op het eerste gezicht zie je het niet aan hem. Dat hij zo vergevorderde dementie heeft. Begrijp je? Mensen twijfelen ook wel eens aan mij of ik wel... Niet dat ik het altijd zeg, maar ze geloven het eigenlijk niet zo goed. Want hij kan je nog altijd voor de gek houden. Als hij jou ziet bijvoorbeeld dan zal hij helemaal niet weten wie je bent. Dan zeg ik: "Dit is Esther." "Hallo! Esther! Leuk!" Hij kan nog altijd die, die euh, die komedie zeg maar euh... ja... ja. Die komedie is gewoon zijn manier van omgaan met... Hoe intelligenter je bent, hoe beter je kan ver... camoufleren, versluieren wat er is.

Participanten voelen zich niet enkel onbegrepen door hun eigen vrienden en familie. In sommige interviews komt naar voren hoe deelnemers ervaren dat medisch personeel en hulpverleners eigenlijk niet altijd goed begrijpen waar dementie om gaat. Er komt veel meer bij de ziekte kijken dan enkel de medische aspecten. Participanten hebben het gevoel dat hulpverleners en medisch personeel daar te veel op focussen, zonder dat ze begrijpen hoe het is om met dementie te leven.

George: In die wereld hier nu, van hulpverleners hé... als ik hier van Memo [expertise-centrum dementia] of van, how... het is eigenlijk het zelfde hé. Sophia of Memo, van Alzheimer Liga... Het woord, de woorden 'liefde' en 'gevoelens' komen nergens in voor, in hun boeken. Komen nergens in voor. Er wordt daar geen rekening mee gehouden. Ze spreken alleen over de materiële kant. Hier ook. Ik heb nu een cursus gevolgd, van tien lessen, van tien avonden. [...] in heel die cursus... hij is zo dik, how euh... het woord 'liefde' en 'gevoelens' komt daar dus niet in voor in heel die cursus. En daarover gaat het juist hé. Daarover gaat het hé.

Oscar: Ik ben niet tegen het rusthuis hé. Ik ben er niet tegen hé. Maar ik ben tegen de mensen die er werken. Die het verkeerd doen. Ze zijn niet opgeleid. Ze kennen Alzheimer patië... ze kennen van Alzheimer niks. Veel dokters ook niet hé. Een dokter kent maar iets van Alzheimer als z'n vader of z'n moeder Alzheimer heeft hé. En ze hebben daar niets van geleerd. Al dat ze kunnen is, Alzheimer... we gaan die pillen geven. Maar wat dat je daarmee tegenkomt...

Uit alle interviews blijkt verder dat participanten weigerachtig staan tegenover goede raad en ingrijpen van buitenaf. Ze ervaren dit als grensoverschrijdende bemoeienissen.

Oscar: En niet van, als de mensen komen: "je moet dit doen en je moet dat doen." En het zijn er hier die komen, of vroeger ook, tegen dat ze buiten zijn hé... hebben ze honderd keer: "En je moet dat en je moet dat, en je moet dat. En je moet iemand laten komen. Je moet eten laten komen." Ik moet niks. Ik moet niks. Ik mag alles. Ik moet niks. Ik mag alles.

Tot op zekere hoogte heerst er onder alle deelnemers een soort moreel relativisme. Ze vinden niet dat het aan hen is om te bepalen hoe iemand anders moet leven. Ze aanvaarden ook geen inmenging in hun eigen leven van buitenaf.

Elisabeth: Wat dat ik daarover vind? Ik ben niet om te oordelen hé. Maar euh... ja... daar... kun je moeilijk over, alle ja... ik ga ze niet veroordelen of oordelen... ja, dat is dan hun, hun manier van er mee om te gaan. Dat is voor hen dan hé. Ik moet ze niet veroordelen. Omdat ik dat niet zou doen, moet ik niet zeggen, het is niet goed. Ja... wie ben ik?

Marijke: De mensen leven hoe dat ze willen hé ja. Heeft er iemand 100 mannen, of heeft er iemand 100 vrouwen, dat trek ik mij allemaal niet aan. Dat is haar leven, of zijn leven. En... iedereen doet wat dat ze willen. Dat is mijn visie.

De participanten reageerden ontsteld wanneer hen scenario 7 werd voorgelegd. Dit scenario beschrijft een situatie waarin een thuisverpleger kwaad wordt op iemand omdat die persoon nog seks heeft met zijn of haar partner die lijdt aan dementie. Volgens de verpleger kan de persoon met dementie niet meer geldig toestemmen. In elk interview werd aangegeven dat de verpleger zich hier onterecht bemoeit. Dit werd als grensoverschrijdend ervaren. Wanneer de interviewer hier dieper opinging, bleek dat het bepalen van de grens waar tussenkomst van buitenaf wel aanvaardbaar wordt een moeilijke kwestie is voor de participant. Dit viel vooral bij Anna op. Zij staat enerzijds erg weigerachtig ten aanzien van alle vormen van ingrijpen, maar geeft anderzijds aan dat we soms veel te lang wachten voor we ingrijpen.

Interviewer: Misschien dat de verpleger daar een ander, een andere kijk op heeft.

Anna: Ja, ja, ja. Die heeft waarschijnlijk net een les gehad of een bijscholingscursus over dementie en seksualiteit en dat dat niet moet. Maar ik denk wel dat ze zich met zaken bemoeien die grensoverschrijdend zijn, die hun zaken niet zijn. Dat moet je voor elkaar... ik bedoel, waar ligt de grens dan? Hoe vaak, in een andere relatie... ik zeg maar wat. Je hebt een partner, die wil meer seksueel actief zijn dan jij. Soms moet je dan gewoon denken: ik doe het of zo. Ik heb vandaag niet zoveel zin, maar ik ga vandaag zin maken want ik wil ook niet dat hij of zij naar een ander gaat. Hoe vaak doe je niet iets omdat je misschien het maar doet voor die ander? Of dat je denkt: nou ik ben eigenlijk een beetje moe. Of een smoesje: Ik heb hoofdpijn... maar dat je denkt: nou ja, vooruit maar. Dat kan in dat geval toch ook? Gaat de verpleger zich toch ook niet mee bemoeien? Er zou nogal wat gebeuren zeg als ik, als iedereen zich achter de voordeur met onze seksualiteit ging bemoeien! Dat zou nog wel... ja...

In volgend citaat vergelijkt ze de situatie met de weigerachtigheid en angst van veel mensen om huiselijk geweld bij de politie aan te geven. Zij had net verteld over 1000 onopgeloste moordzaken, waarbij 800 mensen informatie hebben die ze nooit hebben gedeeld.

Anna: Dus je bent dan bang, niet bang voor diegene die geholpen is, maar je bent dan bang voor die gewelddadige partner die dat gedaan heeft. En dat hij jou ook weet te vinden. Dus altijd angst bij mensen hé? En hoeverre zijn het je zaken? Je kan het hooguit zeggen dat je er last van hebt en dat het overlast is. Maar... ik denk dat we allemaal veel te bang zijn om misdaden in de wereld te signaleren. Huiselijk geweld... zelfs de politie... zelfs de rechter die zegt soms euh... tussen families: "Ik brand mijn handen daar niet aan."

Eigenlijk vindt ze dat we sneller moeten durven alarm slaan.

Anna: ik denk dat het heel erg jammer is dat we daar... niks over leren. Ook over het opvoeden van kinderen niet. Maar dat er altijd pas signalen gaan als het zo mis is dat heel de buitenwereld merkt dat het mis is. Maar hoe dikwijls is het niet dat dingen... helemaal mis gaan? En dat we het al allemaal wel een klein beetje weten. Maar er is niemand die iets heeft durven zeggen.

Naast onbegrip vanuit hun omgeving spraken sommigen ook over de steun die ze bij lotgenoten ervaren. Deelnemers voelen zich beter begrepen door wie zich in een soortgelijke situatie bevindt. Praten met lotgenoten wordt gezien als een hulp, een manier om in overleg met elkaar te bepalen wat de beste manier is om om te gaan met een partner met dementie.

Anna: bij Memo [naam dementie expertise centrum] hebben we vrienden, hebben we lotgenoten. En dan dacht ik: oh, die gaat er ook mee om. Die houdt het ook vol. Dan hou ik het ook vol. Daar heb je eigenlijk als het ware inspirerende voorbeelden. En dan euh... ja, dan praat je erover. Over incontinentie en dat soort dingen. [...] En we begrijpen elkaar. We hebben 'n half woord van elkaar nodig. Dus ik vind: lotgenoten, dat helpt gewoon heel goed om euh... om daar euh... ja...

Anna gaf ook aan dat ze meer vertrouwen heeft in het in dialoog treden met lotgenoten als methode om moreel gedrag bij hen te stimuleren, dan in professionals die hen vertellen wat ze moeten doen. Hoewel sommige deelnemers zich wel door sommige vrienden en familieleden gesteund en begrepen voelen, is het onbegrip waarover zij praten veel opvallender aanwezig. Het contrast tussen *outsiders* (mensen die de ziekte niet van dichtbij meemaken) en *insiders* (lotgenoten) is dan ook groot. Advies wordt veel makkelijker aangenomen van insiders. Deelnemers voelen zich beter begrepen door hen. Ze voelen dat outsiders hun situatie minder begrijpen en zijn geneigd om hen daar ook niet over te vertellen. Ze staan weigerachtig ten aanzien van advies en tussenkomst door outsiders.

3.2.3. Ziekte losgekoppeld van het individu

Een opvallende bevinding is dat participanten dementie op een manier beschrijven alsof de ziekte losstaat van het individu. Ze situeren de ziekte buiten de persoon, buiten hun partner als enkeling. Het individu wordt niet gelijkgesteld met de ziekte. Hun partner is nog steeds een persoon, los van de dementie. Het is niet *zijn* of *haar* ziekte. Één participant beschreef het als *onze* ziekte.

Elisabeth: ik zei altijd: “we zijn ziek.” Ik zei nooit niet: “jij bent ziek,” hé. Ik zei altijd: “wij zijn ziek. Jammer, maar je bent er nog.” [...] Hij was niet ziek, zei hij. Nee, ik zei altijd, “we zijn samen ziek”. Dus euh... ja we kunnen bepaalde dingen niet meer doen, maar we zijn er nog altijd, zei ik, hé... ik probeerde altijd positief te zijn.

Andere deelnemers zien de dementie als een externe factor. De ziekte wordt gepersonifieerd, alsof het een externe entiteit is die de controle van hun partner uit handen neemt. Moeilijk gedrag van hun partner schrijven ze niet langer toe aan die partner, maar aan de ziekte. De ziekte handelt in de plaats van de persoon. Op die manier blijft de persoon wie hij of zij vroeger was, met dezelfde intenties en neigingen. De ziekte staat daar los van, maar heeft een eigen geest, een eigen wil. Ze wordt gezien als een apart wezen, dat denkt en handelt in de plaats van hun partner.

Oscar: Maar je moet iedere keer toch denken van: het is de ziekte. Het Is Jeanne niet hé. Nee neen hé. Het is Alois. Ken je Alois? Ik zeg soms: “Alois, godver! Pas op hé man!” Ken je Alois niet?

Interviewer: Nee.

Oscar: Alois Alzheimer hé. Da is zijn voornaam hé. Ik zeg soms: “Alois, wees stil hé man! Je zit weer in haar hoofd te peuteren hé.” Euh... je moet denken: Het is Jeanne niet die... weent of die ambetant is. Het is haar ziekte. Zij weet het niet. Zij, zij, zij... zij leeft in die wereld... nee het is de ziekte. En dat moet je, dat is essentieel. Als je zegt: kijk, dat is de ziekte... het is haar niet, dan sta je al een beetje sterker. Dan begrijp je het beter.

Anna: Dan denk ik, waarom vraag je het nou niet? Ja, dementie vraagt nooit om hulp.

De manier waarop deze participanten de ziekte beleven, maakt de situatie voor hen dragelijker. Uit de interviews blijkt duidelijk dat de dementie loskoppelen van hun partner als individu voor hen een ‘coping’ strategie is. Het is een manier om het moeilijke gedrag van hun partner een plaats te geven. De manier waarop Elisabeth de ziekte omschrijft toont ook aan dat ze dementie ziet als iets dat veel breder is dan een medische aandoening waaraan een individu lijdt. Dit is iets wat ook door Anna werd aangebracht.

Anna: Ik vind het eerlijk gezegd euh... dementie zou veel minder in de medische hoek moeten zijn. En veel meer geleid zouden moeten worden door mensen die, die euh... ethische kwesties willen aankaarten. Dat lijkt mij gewoon veel beter. Ja, want we zitten altijd maar op de ziekte te focussen, maar er zijn ook een heleboel andere aspecten aan euh... aan dementie. Misschien is dat wel goed. Het vanuit jouw studie euh... zoiets wordt gezegd... laat die medische hoek er nou eens even uit.

Hun partner en de ziekte staan in de belevingswereld van de deelnemers in zekere zin los van elkaar. De ziekte, het probleem van verminderde competentie ligt niet in het autonome, afzonderlijke individu. Het probleem bevindt zich ofwel op niveau van het koppel, een geheel dat het individu overstijgt, ofwel bij de aandoening, bij “Alois”, een entiteit die buiten het individu ligt. In beide percepties staat de dementie los van het individu van de partner, maar maakt het de partner – al dan niet samen met de participant – wel ziek. De ziekte wordt dus gepercipieerd als tegelijk anders dan het individu én als iets dat het individu (samen met participant) sterk beïnvloedt.

3.2.4. Continuïteit en discontinuïteit

Een ander thema dat sterk aanwezig was in de interviews is de invloed van tijd. Zowel bij het spreken over hun partner als over hun relatie valt op dat continuïteit en discontinuïteit allebei deel uitmaken van de realiteit van de deelnemers. De participanten vertelden dat het vroegere karakter van hun partner nog steeds aanwezig is. Er zijn zeker heel wat zaken die veranderd zijn, maar de vroegere persoonlijkheid is nog steeds voelbaar aanwezig.

Elisabeth: Want hij is... altijd wel heel... je zou moeten zeggen, ja... kordaat en zelfstandig en leidinggevend geweest, dus... en nu moet hij zich allemaal laten zeggen wat dat er moet gebeuren. Ik denk dat dat er toch nog wel wat in zit hé. Ah ja... denk ik hé.

Marijke vindt het belangrijk rekening te houden met het sociale verleden van haar partner. Als ze onder de mensen komt, neemt ze hem mee.

Marijke: Dus ik vind dat, ja ik vind dat goed. En hij is bij de mensen, want hij is ook euh, allee... hij is ook al ganse leven zelfstandig, dus hij ziet ook heel veel volk hé. Vroeger hadden wij een heel bloeiende zaak. Heel, heel druk.

Anna voelt een spanning tussen continuïteit en verandering. Haar partner is niet meer helemaal dezelfde, maar tegelijk ook niet helemaal veranderd.

Anna: Wat ik eigenlijk zeg is euh... ik zeg niet dat ze helemaal veranderen maar ik zeg dat het karakter verandert. Er komen onlogische, irreële fantasie dingen bij. En er zit ook heel dikwijls wel een kern van waarheid in. Het is niet zo dat het karakter helemaal verandert. Maar er treden significante veranderingen op waar je gewoon niet goed mee om kan gaan. En deels is het het oude karakter van vroeger en deels is het heel wat anders.

Heel wat reacties op scenario's 2 en 3, waarin werd gespeeld naar in hoeverre deelnemers rekening houden met vroegere voorkeuren van hun partner (zie bijlage 3), wezen erop dat de deelnemers daar weinig rekening mee houden omdat die voorkeuren simpelweg veranderd zijn. Andere overwegingen, zoals bedenkingen over wilsbekwaamheid, speelden in hun reacties op deze scenario's ook een rol (cf. infra).

Marijke: Ik vind, je moet er in meegaan. Wat dat er vijf jaar geleden gebeurd of gezegd is, je leeft nu in de toekomst en je moet, dus... de dag van de toekomst moet je respecteren en moet je daarin meegaan.

Doorheen de verschillende interviews werd door participanten meer nadruk gelegd op verandering dan op continuïteit van de persoonlijkheid. De meeste deelnemers passen zich aan de nieuwe situatie aan. Hun partner is nu anders en zij vinden dat daar rekening mee moet worden gehouden. Het verleden van de partner is door de dementie eigenlijk verdwenen, althans voor die partner.

Interviewer: Vind je dat je het verleden van die seksuele relatie, dat dat belangrijk is in het, in het bepalen wat aanvaardbare seks is nu?

Anna: Nou, dat is een hele goeie vraag! Daar kunnen we, daar moeten we met verstandige mensen eens om de tafel zitten. Dat vind ik een hele verstandige vraag. Want het verleden van wie? Ik bedoel... Corneel weet niet van ons verleden. Ik bedoel... hij weet dikwijls niet dat we getrouwd zijn. Hij weet niks van zijn seksuele verleden. Hij heeft daar geen idee van. Dat kan ik hem vertellen, maar dat is die dan al de volgende minuut weer vergeten. Dan is er het verleden van, in zoverre de mantelzorger zich dat kan herinneren. [...] Dus dan gaat het over het geheugen van de mantelzorger, toch?

Bij Elisabeth kwam het gevoel dat haar partner eigenlijk niet meer haar partner is sterk naar voren. 'Mijn partner is veranderd. Hij is niet meer mijn partner van vroeger.' Dit gevoel wordt hier uitgedrukt.

Elisabeth: En gelijk nu... maar gisteren ook. Ons Willem [zoon] was daar en euh... hij zegt "Allee, pa wil je een pintje?" "Ah, pff... Bier? Ah nee!" Nu drinkt hij ineens geen bier niet meer. Waar dat we vroeger altijd een pintje dronken 's avonds. [...] Dus euh... En nu, oh nee, nee. Ah bier, dat is gelijk nu uit den boze zo. [...] Het is niet meer Geert van vroeger hé. Het is niet meer hem hé. Want onze Willem heeft het daar het moeilijkst mee. Die zegt: "Papa is er niet meer." Het is waar hé? Het is papa niet meer hé.

Tot op zeker hoogte herkent zij haar partner niet meer in de persoon die nu dementie heeft. Ze begrijpt hem niet meer, iets wat door meerdere deelnemers werd besproken. Verschillende deelnemers drukken hun wens uit om hun partner beter te begrijpen. Ze willen weten hoe hun partner zich voelt. Ze weten niet wat omgaat in het hoofd van hun partner. Het feit dat hun partner zich minder goed kan uitdrukken dan vroeger (cf. infra) heeft daar ongetwijfeld veel mee te maken.

Elisabeth: ik zeg het, ik zou dikwijls zo ne keer in zijn huid willen kruipen zo, of in zijn hoofd willen kruipen. Dat je zegt, wat gaat er nu in dat hoofd om hé, op dat moment? Dat is moeilijk.

Marijke: Als de dementie al heel ver is, dat ze echt niet meer weten van de wereld, dat ze niet meer weten wie dat ze zijn [...] Dan kun je daar niet in hé. Je kunt daar niet in hé. Je kunt daar niet in kruipen.

Naast continuïteit en discontinuïteit in de persoonlijkheid van wie aan dementie lijdt, was dit thema ook aanwezig wanneer het ging over de relatie van de participanten. Enerzijds ervoeren deelnemers dat hun relatie zoals die was voor dementie optrad invloed had op de huidige situatie. Anderzijds kwam in de verhalen van de participanten duidelijk een transformatie van die relatie naar voren. Sommige deelnemers ondervonden een positieve invloed van hun vroegere relatie op hoe ze hun situatie nu beleven.

Elisabeth: want ik denk dat het ook is omdat wij zo'n goeie relatie hadden, dat ik nu zoveel kan opbrengen voor hem.

George gaf aan dat de patronen die vroeger in zijn relatie aanwezig waren nog sterker zijn geworden. Al van voor zijn vrouw getroffen werd door dementie stelde hij zich wat dominant op ten opzichte van haar. Sinds de dementie is deze positionering meer uitgesproken geworden.

George: Het is nu eigenlijk nog, nog veel meer sterk overdreven dat ik nu de patriarch ben. Ik ben de vader, ik ben de baas.

Voor Marijke wordt intimiteit met haar partner veel sterker bepaald door hun gedeelde verleden dan door de ziekte van haar echtgenoot. Een rode draad in dit interview was haar negatieve beleving van haar relatie, zowel nu als in het verleden.

Marijke: Vroeger ging hij mij nooit een keer vastnemen of een keer een kus geven. Nu, nu zou hij dat wel al een keer doen. Maar nu... allee, ik aanvaard het wel, maar ik geef niks terug. Want ik kan het niet. Ik vind euh... vroeger moest hij het gedaan hebben hé. Toen ik nog jonger was, toen had ik hem nodig.

Ondanks deze vorm van continuïteit in hun relatie, waarover alle participanten spraken, viel het ook op dat zij spraken over een zekere verandering, een transformatie van hun relatie. Een liefdesrelatie of seksuele relatie veranderde voor alle deelnemers in een zorgrelatie.

George: Ja how, dus... ik ben eigenlijk een soort verpleger hé. Die liefdesrelatie is omgevormd naar een zorg, zorgrelatie hé.

Oscar: Dus in feite zou je kunnen zeggen: Het is een broer-zusterverhouding. Of euh... ja... het is een zorgrelatie. Echt zorgen. Hé? [...] Het is zorg. En ik moet haar begeleiden naar de wc, links, rechts. Want anders loopt ze in dat café rond hé. Ja, ik houd ik haar schouder vast en ik regel... ja maar ja, ik ga achter haar hé. Ik moet da sturen hé. [...] En ik wacht daar ter plaatse. Ik wacht ter plaatse. En tien vrouwen of vijf vrouwen, ik trek mij dat niet aan. Ik zeg: "Gaat het? En doe het op je gemak." Dat is de zorgrelatie. Het is dus geen andere relatie meer hé. Ja. Jammer. Het is zo. Welke keuze heb je anders? Zeg een keer, er zijn geen andere keuzes hé? Er zijn geen andere keuzes.

Onder invloed van dementie verandert er veel, zowel in de relatie als binnenin de persoon met dementie. Toch gaat die verandering ook gepaard met continuïteit. Niet alles verandert. Het verleden scheidt gedeeltelijk de toekomst, ook voor koppels waarbij dementie is opgetreden.

3.2.5. Omgaan met verminderde competentie en autonomie van de partner

Dementie zorgt ervoor dat veel vaardigheden wegvallen, maakt mensen afhankelijk en tast autonomie aan. In de interviews komt dit ook duidelijk naar voren. Sommige participanten hebben het gevoel dat dementie de waardigheid van hun partner aantast. Keuzes maken wordt voor hun partners steeds moeilijker. Het initiatief valt weg. Deelnemers ervaren het als een noodzaak om

beslissingen van hun partner over te nemen. Dit doen ze niet altijd graag, maar ze hebben het gevoel dat ze niet anders kunnen. Zoals in figuur 1 visueel wordt weergegeven, staat hun partner centraal in hun beleving. Beslissingen die zij maken staan vaak in functie van die partner. Ze vinden het belangrijk hun partner in zijn of haar waardigheid te laten. Hoewel heel wat competenties van hun partner meer en meer afnemen, slagen de meeste participanten er goed in om een evenwicht te vinden tussen bescherming en respect voor de autonomie. Doorheen het ziekteproces hebben ze geleerd om op een heel genuanceerde en diplomatische manier om te gaan met de zwaktes van hun partner. Toch is het voor hen niet altijd even gemakkelijk om autonomie te respecteren. Dit kost veel tijd en moeite en bovendien zijn er situaties waarin zij ervaren dat bescherming van hun partner belangrijker is.

De participanten ervaren allemaal dat hun partner vaardigheden verliest, afhankelijk wordt van hen en vooral ook geen initiatief meer neemt.

Oscar: We zijn een keer gaan eten naar Leuven in een... we gaan daar regelmatig een keer. Een dagschotelkje voor negen euro en een half. We gaan dan naar Memo [expertisecentrum] en we zijn op ons gemak. Ik en mijn vrouw gaan naar de wc. Ik begeleid haar naar de wc. Zij in de vrouwen en ik in de mannen wc. En ik kom buiten en ik wacht een beetje. En ik ga aan m'n tafeltje gaan zitten. En ik zeg: ze gaat uit de wc komen. Ze zal komen hé. Mijn vrouw komt niet meer uit... zie ik niet meer. Vijf minuten later niet meer te zien hé, niet meer te zien. [...] Ja... ik zit te wachten. En al met een keer, gaat er daar een deur open van een vergaderzaal en mijn vrouw komt daar buiten. Zij is van de wc geweest. In plaats van naar mij te komen, een trap naar beneden gegaan. In de kelder gezeten ergens. In de zaal terecht gekomen. Weer naar boven gekomen, in een zaal, een deur open gevonden. En ze stond zij daar al met een keer. Ja maar dat is godverdomme, zeg hé... je verschiet nog een beetje hé. [...] Ja... dat kom je tegen.

Marijke: Of bijvoorbeeld, we gaan op reis. Waar wil je naar... vroeger, vroeger zeggen we bijvoorbeeld: we gaan op reis. Waar gaan we naartoe? Ah ja, zouden we een keer naar daar gaan? Dan bekeken we dat samen. Nu niet. Het is allemaal gelijk. Ik doe het al jaren... ik mag ik al jaren kiezen waar dat ik naartoe ga en ik neem altijd alles, al de beslissingen. Dan zeg ik: "Kijk, wat vind je daarvan?" Vroeger zei ik dan: "Kijk wat vind je daarvan? Dat is dit en dat... Zo en euh... dat is zo." Dan bekeek hij dat nog een keer en zei hij: "Ja inderdaad," of "Nee, ik vind dat toch niet goed." Of: "Zouden we een keer iets anders doen?" De laatste jaren als ik dan... Ooh, dat is allemaal goed. Allemaal goed! Doe jij maar.

Sommige participanten vergelijken het proces van achteruitgang met een omgekeerde evolutie: hun partner wordt weer kinds. Ze moeten zorgen voor hun partner zoals voor een kind, een kind dat geleidelijkaan een baby wordt.

Elisabeth: en nu zeg ik, die kleuter wordt stilaan een baby, die ik vind in zijn bed. Het is andersom hé.

Deelnemers gaven ook aan dat hun partner onjuiste dingen zegt, dat hun partner hallucineert. In sommige gevallen kan dit ook voor problemen zorgen. Zo werden in de interviews twee voorbeelden gegeven van personen met dementie die onjuiste dingen zeggen tegen de dokter. De ene persoon

vertelde dat hij werd geslagen door zijn vrouw. De andere vertelde dat haar man drankverslaafd is. Deze uitspraken waren volgens de participanten onwaar, maar zouden veroorzaakt worden door een dokter die te gestuurde vragen stelt. Een andere participant gaf aan hoe moeilijk het is wanneer haar man zich dingen inbeeldt:

Interviewer: In hoeverre denk je dat Corneel kan aangeven wat dat jij wilt, in het algemeen?

Anna: Dat kan hij wel goed. Maar ook dingen die verschrikkelijk zijn, kan hij ook heel goed aangeven. Dat is heel lastig soms. Daar staat nu bijvoorbeeld zijn tas van kantoor. Die heeft altijd ver weg boven gestaan. En hij begon vorige week echt mij aan te vallen over de belastingpapieren, dat hij nog heel veel geld kreeg, van zijn pensioen en dat hij die papieren allemaal in zijn handen heeft gehad, allemaal niks van waar. Ik kan ook allemaal zeggen dat het niet waar is.. en ja, dan gaat hij echt ruzie maken met mij: “En als ik dat dan allemaal niet mag zien, dan moet jij dat maar weten, dan heb ik straks geen geld meer!” Dan wordt hij echt woedend. Dat is allemaal zo onredelijk. En dan zegt hij: “Geef me die papieren!” Ik weet niet waar hij het over heeft.

Deelnemers gaven aan dat ze zelf (beter dan een ander) aanvoelen of hun partner al dan niet bepaalde competenties heeft of wilsbekwaam is.

Oscar: Ik voel dat aan. Ik voel dat een beetje aan. Dus... je kent je vrouw hé. Als je daar 50 jaar mee getrouwd en daar een jaar of drie nog mee gevrijd [verkering gehad] hebt... je kent ze al een beetje hé, how...

Alle participanten beschreven hoe zij zich genoodzaakt voelen om beslissingen over te nemen van hun partner. Ze beschreven dit als iets waartoe de situatie hen dwingt. Het is voor hen geen kwestie van willen, maar eerder van moeten. Hun partner toont soms geen enkel initiatief meer om een keuze te maken. Deelnemers hadden het gevoel dat zij dit dus wel moesten overnemen.

Elisabeth: Jij, jij moet beslissen voor hen. Ze kunnen niet meer. Ze kunnen niet meer. Hun, hun... beetje per beetje neem je dat over. Niet omdat je het zelfzo wilt, maar omdat je vindt... Ja... je kunt gelijk niet anders of het overnemen. Dat was hier altijd de gewoonte... boterhammen, euh... toespis... alles werd op tafel gezet. Hé? Iedereen smeerde. En wat zag ik op den duur? Dat hij dat niet meer kon... Je zou zeggen: “Je neemt hem dat af,” hé? Dus... Neen. Ik nam het hem niet af. Ik zei: “Kom, hier liefke. Moet ik u een beetje helpen? Hier, kijk. Neem en smeer.” “Ja, ja ja. Ja, ja...” Maar... wat doe je dan? “Allee kom, ik zal het smeren.” Hé? Goed... en zo, zie je het allemaal achteruit gaan... en jij meer en meer op u nemen. Een simpel voorbeeld, hé? Dus... “Doe uw schoenen aan liefke. Welke schoenen ga je pakken? De die of de die?” “Ah, ik weet niet...” hé? Dus...

In de beslissingen en beweegredenen van de deelnemers, staan hun partner en zijn of haar geluk en waardigheid centraal. Uit de interviews blijkt dat participanten veel moeite doen om hun partner gelukkig te maken, om die te plezieren en die niet te reduceren tot zijn of haar ziekte. Dit gaat ook vaak gepaard met het wegcijferen van het eigen geluk (cf. supra).

George: Ik vind het wel goed dat ze zij daarmee gelukkig is. Dat is wel een voorwaarde. How... Zonder dat zou het niet gaan hé. Ik ga geen relatie aangaan als zij daardoor ongelukkig is. Dat zal niet lukken. Dat zal niet gaan. Dat is de voorwaarde dat ik mezelf opgeef, of how... Zonder dat gaat het niet gaan. [...] En het is niet op een egoïstische manier dat ik het toen wel gedaan heb. Ik wist toen wel dat ze ver genoeg gedegenereerd was in haar hersenen dat dat mogelijk was. Ik ging dat niet gedaan hebben vier jaar geleden bijvoorbeeld. Je hebt nog mensen die dat doen. Ik vind dat toch heel lelijk, ze dumpen ze in een instelling en ze gaan een nieuwe relatie aan. Dat vind ik dan afschuwelijk hé.

Interviewer: Daarnet zei je over in de kerk dat hij daar geblokkeerd stond. Je zegt: "Ik kan hem niet gaan halen, gelijk een klein kind en meepakken."

Marijke: Ik kan dat in feite wel, maar voor hem is dat vernederend hé. En dat wilde, dat wilde ik niet doen. Ik kan dat wel eigenlijk hé. Maar ik wilde dat niet doen, omdat ik wist dat, iedereen zag dat. Want die kerk zat stampende vol. Hé, dus ik moest hem gaan halen en terug meebrengen op z'n stoel, voor hem is dat vernederend. En dat wilde ik niet.

Het is dus duidelijk dat dementie een grote aanpassing van de participanten vergt. Ze bevinden zich in een situatie waarin hun partner veel zaken niet meer zelf kan. Tegelijkertijd willen ze hun partner in zijn of haar waardigheid laten. Omgaan met hun partner is voor hen niet altijd even gemakkelijk. Verschillende participanten gaven in het interview aan dat ze die aanpassing ervaren als een leerproces. Voor de ziekte optrad, voelden participanten zich leken. Ze wisten niet hoe ze konden omgaan met iemand die aan dementie lijdt. Dat hadden ze nergens geleerd. Het wordt ervaren als iets dat ze zichzelf al doende eigen maken.

Oscar: Ik moet dus alle dagen middeltjes zoeken om... maar ik kom altijd te laat hé. Ik kom altijd te laat hé. Ik moet alle dagen bijleren hé. Ik moet middeltjes zoeken omdat het, omdat het zou gaan voor haar.

Anna: Soms kan ik bijna niet meer stoppen met lachen. Maar dat is ook niet goed hé. Als ik dat dan zo zie met zo'n sok... vind ik het ook zielig. Eigenlijk vind ik het zielig maar ik moet ook stikken van het lachen. Dan zeg ik: "Kom, zal ik je nou maar eens verlossen?" In het begin hadden we daar wel ruzie over, want hij vond dan dat ik zijn autonomie afpakte. Maar nu zeg ik altijd: "Zal ik je eens helpen?" of: "Mag ik je helpen?" Dan zegt hij: "Ja, ja. Graag." En dan gaan we samen lachen. Zo hebben we altijd plezier. Dat is toch goed? Dus elke situatie denk ik, je moet er leren mee omgaan. Het Is... dat heb je niet geleerd, niet op school, je leert het niet in het leven, je hebt geen voorbeeld. Je leert het niet op de unief, je leert het nergens. Dus dan moet je het maar zelf leren. Je wordt autodidact op het gebied van euh... dementie.

Deelnemers leerden al doende een evenwicht te vinden tussen het respecteren van de autonomie van hun partner en het beschermen van hun partner, zonder het geluk van die partner daarbij uit het oog te verliezen. Uit de interviews blijkt dat zij vaak op een heel fijngevoelige en diplomatische manier omgaan met de verminderde competentie van hun partner. Vooral Elisabeth en Anna gaan daar op een heel scherpzinnige manier mee om:

Elisabeth: Alle werkjes... "Wil jij dat daar gaan halen? Wil jij om een beetje peterselie gaan in de tuin?" Totdat hij terug komt: "Liefke, peterselie... wat is dat nu weer?" Hé? "Ga mee?" "Ah ik zal meegaan." Dan de volgende stap was: we gaan het samen doen, ik zal meegaan. We gaan samen de aardappelen gaan halen in de garage. We gaan samen prei gaan halen, hé? We gaan samen hout gaan halen. Hé, want van de winter was het... vorige winter heeft hij dat nog goed gedaan. Euh... Altijd het hout, het houtmijt binnen halen. Hij had daar in de garage, hé... om dan van daaruit hier, bij het vuur te leggen. Van de winter zei ik: "Zou jij een keer achter een mand hout gaan?", Maar die houtmijt wist hij niet meer staan hé. En ik zei: "Kom we gaan het samen doen", hé... Dan moest ik ... Allee... "Jij een mand. We gaan het samen doen. Nu jij een mand." Dat ging niet meer hé. Dus... samen hout binnen... samen... alles samen, alles samen. Samen aardappelen gaan halen. "Allee, nu mag jij ze schillen", hé? Dus euh... samen prei gaan halen. Allee, alles, alles samen. Alles samen.

Anna: En ik ga wel op een gegeven moment zeggen: "Nou, kom Corneel, wat een prachtig weer. Dan gaan we... Zal ik een beetje koffie op bed?". Ik ga hem helpen. Ik ga hem rechtop zetten in zijn bed. Soms zet ik de radio op de trap, want... omdat internet anders, in onze slaapkamer het niet doet boven. Dan gaat hij een beetje fluiten. Ik help hem wel om wakker te worden. Maar dat is een heel proces. Dat kan uren duren. Ik geef hem altijd al wat te drinken... euh, ik ga met hem praten, een beetje lachen. Maar ja, dan ga ik gewoon niet winkelen. Kan een andere dag ook hé. Dus, soms zijn er dringende dingen, dan moet het wel. Dan ga ik van tevoren de wekker zetten. Stel maar, ik zeg maar... we moeten naar de luchthaven. We moeten er om half negen zijn, om iemand op te halen. Ik geef een gek voorbeeld. Dan zet ik om half zeven... om half negen er zijn, oei! Dan moeten we om half acht weg rijden en dan moet ik om half zes de wekker zetten. Ja, dat kost tijd.

Deze aanpak vergt echter veel tijd en moeite. Dit gevoel komt uitgesproken naar voren in het interview met George. Zijn manier van handelen verschilt sterk met die van voorgenoemde deelnemers. Deze deelnemer ervaart een strenge aanpak als doeltreffender in de zorg voor zijn partner.

George: Maar ik begrijp het wel waarom dat ze niet wil meegaan hé. Het is ook van mij hé, dat ik moest hé... Ik ben misschien in een half uur buiten uit de Colruyt. Dat ik er moest een uur van maken... Zou ik haar kunnen meer laten... Meer betrekken in de keuze welke soorten groenten dat je neemt of how... ik weet niet wat. Maar ik doe dat eigenlijk wel niet. Ik heb ook niet altijd zin om daar... Euh gelijk van familiehulp, how... [...] En de deze kunnen haar betrekken bij het, bij het gebeuren hé. [...] Maar zij... zijn achter twee uren weer weg, of achter vier uren zijn ze weer weg. Zij kunnen dat hé. Maar voor mij is dat 24 uren op 24 uren hé. Ik heb niet altijd geen zin om daar... zulke dingen te doen hé. Ja, als ik naar de Colruyt ga, mag het een beetje rap gaan. Dat is niet mijn eerste, mijn grootste hobby, daar in de Colruyt gaan rondlopen hé.

George: En eigenlijk zou ze, ja ben ik daar [mokken op de rand van de tafel zetten, zodat die er bijna van vallen] nu ook... redelijk streng op. En als dat gebeurt, dat ik wel van mijn neus maak hé, how... ik laat dat niet zomaar voorbij gaan hé. Ja... ze kan er eigenlijk niks aandoen, maar ja... je kunt het niet... van een kind van 10 jaar kun je dat ook niet toestaan dat dat gebeurt hé. En euh... ja... ik kan dat nu ook niet toestaan dat dat gebeurt hé. Als ze naar haar bed moet gaan, moet ze naar daar gaan en niet naar ginder hé.

Interviewer: En hoe reageert ze daar dan op, als je dat een beetje probeert bij te sturen of...

George: Bijsturen is heel mooi gezegd wi. Dat is, het is soms een keer een beetje anders hé.

Participanten vertelden echter allemaal over situaties waarin ze de autonomie van hun partner minder respecteren, meestal omdat er veel op het spel staat.

Anna: Als het geen kwaad kan, dan laat ik het. Maar vaak kan het wel kwaad. Bijvoorbeeld, hij ziet, iets op... iemand eet zo... ken je de goudkleurige ballen van Ferrero die ze bij het Kruidvat verkopen in die papiertjes? Die ziet hij wel eens... wat daar op lijkt, ziet hij op straat liggen. Op dat moment ziet hij goud op straat liggen. Hij wil dat gaan oprapen. En dan valt hij, laat zich languit op straat vallen, en dan zeg ik: "Ben je nou gek geworden? Straks word je dood gereden!" Zegt hij: "Oh, ik ben zo groot en met mijn witte haar, die gaan wel stoppen." Dus ik moet hem... maar dat doet hij ook op drukke wegen hé. Als hij iets ziet liggen dan moet dat opgeraapt, ja... Dan ga ik wel zijn autonomie afpakken. Want ik wil niet graag dat hij straks dood gereden wordt, toch? Snap je? Dus dat euh... Hij heeft dat heel lang gedaan. Gewoon languit gaan liggen op een drukke straat. Ja, jongens! En als iemand... kijk, jou kan ik recht krijgen. Ik pak je onder je oksel en ik hef je op. Maar iemand die veel groter is dan ik... zie die maar eens recht te krijgen! Dus dan moest ik het verkeer gaan stoppen en hard "Help, help" gaan roepen. Altijd komt er wel iemand je helpen. Maar onderhand heeft hij eigenlijk wel geluk dat hij nog leeft. Toch? Snap je?

In de interviews kwam ook duidelijk naar voren dat de wilsbekwaamheid of competentie van de persoon met dementie niet statisch is. Het ene moment verschilt van het andere. Het gebeurt bijvoorbeeld dat de partner iets kan dat hij of zij enkele momenten geleden niet kon. Wilsbekwaamheid is ook verschillend per domein.

George: Maar als je het wel weet wat dat er met je gebeurt, ja... weet ze het wel hé, how... en het gevolg daarvan is dat je ook wilsbekwaam bent hé. Ja hé. Heel zeker hé. Maar er zijn daar ook nog gradaties in hé. Ben je dan nog bekwaam om met geld om te gaan, hé? Het is niet omdat je niet bekwaam bent om met geld om te gaan, dat je niet bekwaam bent om te beslissen in euthanasie, hé? Het is te zien op welk gebied hé. Maar mijn taak tegenover de vrederechter is er wel voor zorgen dat ze, how... om te beslissen over materiële zaken hé. De vrederechter heeft geen enkele keer gezegd: "Je moet maken dat ze gelukkig is hé". How... het gaat hem allemaal over materiële zaken hé. Dus er is nog een verschil tussen kunnen met een auto rijden en te voelen dat je iemand graag ziet, bijvoorbeeld. Dat zijn twee tegengestelde dingen. Iemand die dement is kan bijvoorbeeld... het kan gerust zijn dat ze niet meer kan met de auto rijden, maar dat ze wel nog iemand graag ziet hé. Dat is een heel verschil in wilsbekwaamheid hé. Dus dat... dat... het kan gerust zijn dat je niet meer kan met een auto rijden en toch nog wilt blijven leven, hé? How... het gaat hem over andere dingen hé. Dus ja... Je voelt dat wel aan hé. How, ik toch. Een ander ook hé.

Marijke: Maar ja, soms kan ik een keer goed babbelen met hem, soms niet. Gisteren lukte dat niet. Gisteren was dat dus eigenlijk echt... hij antwoordde gewoon met ja en nee.

Competentie is dus geen kwestie van alles of niets. Er zijn veel vaardigheden die – vaak in sterke – mate worden aangetast door dementie. Deelnemers nemen toch ook nog heel wat minder geschonden competenties waar bij hun partner. Een terugkomend gegeven in alle interviews is dat participanten ervoeren dat lichamelijke en emoties, in het bijzonder gevoelens van vertrouwdheid en geborgenheid nog lang intact bleven. Naast kennis in de betekenis van ‘weten’, die door de ziekte erg wordt aangetast, is er volgens participanten een soort gevoelsmatige kennis, iets wat in personen met dementie nog sterk aanwezig kan zijn.

Elisabeth: Ik denk dat hij nu zegt van kijk: “Dat is nu nog het enigste waar dat ik nog iets over te zeggen heb, dat is over mijn lichaam.” Denk ik hé. En dat hij beslist wie dat er aan dat lichaam zal komen.

George: Maar die, euh... je hebt dan nog de gevoelens ook van de mensen hé. How... je hebt het materiële en de ziel of de gevoelens of... gevoelens van liefde en gevoelens van angst en noem maar op dat... hé? Maar dat zit dus heel diep verborgen in je hersenen hé. Dat zit heel goed beschermd in het midden da... maar heel diep. Zodanig dat dat bijna... dat dat niet aangetast wordt. Hé? Op het moment dat dat aangetast is, gaat het niet te lang meer duren, hé. Ga je... ga je rap sterven hé dan. Maar tot... tot op het laatste moment blijft dat intact hé. Dus iemand... die personen weten dus niet meer wat dat er euh... maar hebben wel nog gevoelens hé. Ook alle gevoelens hé. Alleen, worden die gevoelens niet meer gecontroleerd door de hersenen hé. How... als het er dat nu... naast waar dat we wonen is er daar een bos, hé. En stel nu... dat ik bang ben van leeuwen. Of... weer... een dom ding hé... en als ik in dat bos ga, weet ik dat ik niet moet bang zijn van leeuwen. Want er zitten daar geen leeuwen, hé? Ik weet nu met mijn verstand dat er daar geen leeuwen zitten. Maar zij kan dat niet... kan dat niet plaatsen hé. Zij gaat niet... euh... die twee dingen samen voegen dat er daar geen leeuwen zitten, en angst hebben er voor. Dat kan zij niet samenvoegen.

Anna: Maar ik ben er mee eens... intimiteit is ook, het zit in je geheugen. Ik vind niet dat het nodig is dat je iemand bij die zijn naam weet of zo herkent, maar dan kan je... je gevoel heeft een eigen herinnering hé. Net zoals je bijvoorbeeld euh, stel nu dat je ergens gaat wonen waar het heel bergachtig is en je kan heel lang niet meer fietsen en dan kom je na veertig jaar weer terug en dan kan je weer fietsen. En dan kan je dat gewoon. Want jouw motoriek heeft ook een eigen geheugen. En ik denk dat het gevoel en aanraking of huid, dat je daar ook geheugen aan kan hebben. Plus de aanraking blijft heel lang. Er zijn twee dingen bij dementie die vooral van belang blijven tot in een vergevorderd stadium. Dat is muziek en aanraking. En als die aanraking vertrouwd is, kan je daar geheugen aan hebben. Kijk, we denken altijd maar dat we dat brein begrijpen, maar we begrijpen er niks van. En artsen begrijpen dat brein ook niet. En die begrijpen ook het dementerende brein niet. Het kan dus heel goed zijn dat de manier waarop ze met mekaar omgaan, dat dat wel heel vertrouwd is. En dat dat ook veilig voelt bij haar. Dus als het veilig is en ze genieten er van, nou laat ze lekker doorgaan.

George vergeleek dit aanvoelen van zijn partner zelfs met het horen door een blinde: haar verstand was volgens hem dan misschien wel weg, haar gevoel was aangescherpt.

In de interviews kwam bovendien naar voren dat personen met dementie zich wel nog kunnen uitdrukken via lichaamstaal. Hun woorden en zin voor initiatief zijn dan misschien wel verdwenen, ze kunnen nog goed aangeven wat ze niet willen.

Elisabeth: Hé, dus wat hij niet wil kan hij aangeven, door agressief... Allee, door agressie gedrag, maar niet door te verwoorden want hij, hij kan geen woorden meer vinden. Hij vindt de woorden niet meer.

Marijke: Als hij zich niet goed voelt, gaat hij zich daartegen verzetten. Gaat hij euh... gaat hij boos worden, gaat hij agress... ik ga niet zeggen agressief, maar gaat hij ja... je ziet dat aan zijn, aan zijn doen. Als hij dat leuk vindt, gaat hij... staat hij daarvoor open. Dat, ja dat zie je wel. Vroeger was het ook zo en nu is het ook nog altijd zo. Ik denk dat zij ook wel, het is nu niet omdat ze ziek zijn dat zij ook wel euh... allee... hun geheugen gaat misschien wel minder zijn, maar ja, ze uiten zich toch nog hé.

Een opvallende bevinding is dat ondanks de last en moeilijkheden die ze ervaren, participanten toch op een heel respectvolle en waardige manier met hun partner hebben leren omgaan. Ze passen zich goed aan in hun nieuwe situatie. Daarnaast kunnen we zeggen dat bij de partners nog een zekere vorm van autonomie overblijft. Elke deelnemer wees op nog bestaande competenties.

3.2.6. Seksuele terughoudendheid

Een laatste opvallend thema is de seksuele terughoudendheid waarover deelnemers spreken. Niemand binnen dit onderzoek had nog seks met zijn of haar zieke partner. Daarvoor werden verschillende redenen aangehaald. Zo wezen verschillende participanten op een fysiologische oorzaak voor de seksuele disfunctie van hun partner.

Elisabeth: ik kan nog zeer goed zeggen wanneer we de laatste keer... ik ga zeggen intiem geweest zijn. Dat was... 2015, ergens in de maand... mei. Ietske voor Pinksteren. Dat weet ik nog zeer goed. En van daarna is er niks meer gebeurd. Omdat er ook geen prikkels meer doorgegeven worden hé.

Oscar: Maar het seksuele... component ga ik zeggen, dat zit ergens in de hersenen. En dat is gestoord. Dat functioneert dus niet meer. Op geen enkel vlak. Hé? En ze mag zij daar iemand zien of ze mag zij bijvoorbeeld iemand zien in z'n bloten... nee. Dat gaat niet meer.

Sommige participanten vertellen ook over erectiestoornissen, waarvoor ze in het verleden oplossingen hebben gezocht. Het gebruik van viagra en het zoeken van andere manieren dan penetratie om seksueel genot te beleven zijn voorbeelden waarover in de interviews werd gesproken.

Elisabeth: Dus... en dan later, als er dus echt wel... nu hé, de laatste jaren, de laatste paar jaar, als er dus bijna geen erectie meer mogelijk was, dat er ook geen penetratie niet meer mogelijk was... ja, dan.. dan... allee ja... waren wij, hoe zou ik moeten zeggen... akkoord en content dat er een andere vorm van intimiteit was. Dus euh... dat hij dan... kon klaarkomen op een andere manier. Gewoon door dicht bij mekaar te liggen, dat hij kon klaarkomen en ik ook. Ja, dus...

Ook Anna vertelde dat haar partner niet meer in staat is om seks te hebben. Ze vertelde over een voorval waarin hij aangaf dat hij seks wilde, maar waarvan zij al op voorhand wist dat het er toch niet van zou komen. Voor haar was dat een reden om er niet op in te gaan.

Anna: Ik vind het soms nog lastig als hij weer begint. Zomaar 's avonds of 's morgens, meestal 's morgens vroeg begint hij ineens dat hij de leeftijd heeft om kinderen te maken en dat hij er nu aan wil beginnen. En dan al die dingen die daar dan bij komen. En dat kan die dan helemaal niet. En dan meestal is het gewoon omdat die naar het toilet moet of zo. Hij weet het verschil niet meer tussen het hebben van een erectie en naar toilet moeten. Maar erecties komen er helemaal nooit meer. Maar dan denkt hij, dan moet hij plassen en dan denkt hij dat het dat is. Ja, en dan begint hij er wel over.

Een andere belangrijke reden om geen seks meer te hebben met hun partner die in verschillende interviews naar voren kwam, is het feit dat deelnemers er zelf niet meer van genieten. Er ontbreekt een zekere verbondenheid, een gevoel van wederkerigheid, waardoor enkel nog het materiële aspect overblijft. George en Oscar vergelijken dit allebei met het bezoeken van een prostituee. George verduidelijkte zijn gevoel nog met een ander voorbeeld. Mocht de mooiste vrouw van West-Vlaanderen voor zijn deur staan en hem vragen om seks met haar te hebben, dan zou hij weigeren. Hij zou er geen genot aan beleven omdat er volgens hem iets ontbreekt.

George: het Gaat over een gevoel hé, seksualiteit. Het is niet alleen ja, hé? En zonder dat gevoel moet je het niet doen hé. Is dat waardeloos hé. Dat is, dat is nul hé. Het mag nog de schoonste van West-Vlaanderen zijn. Dat is nog altijd nul hé. Dus euh... Dat was ook zo hé. Als het gevoel er niet meer is, of als het uit de hand loopt, moet je niet voort doen hé.

Hij beschrijft ook hoe hij seks ervaart als het laatste van zijn zorgen. Door de situatie en de negatieve impact daarvan op zijn gemoedstoestand, besteedt hij eigenlijk weinig aandacht aan seksualiteit. Ook hier maakt hij een sprekende vergelijking:

George: Op seksueel gebied, ja... euh... dat is eigenlijk wel raar... ik denk zo... waar was dat dat ik laatst over de oorlog? Over de eerste wereldoorlog... ik denk, die soldaten... die dan in de loopgraven liepen daar, en die moesten af en toe hun hoofd intrekken of dat ze anders dood waren, hé? Ik denk dat deze weinig behoefte hadden aan seks, daar in de loopgraven hé? Dat dat het verste van hun gedacht... dus, als je zodanig onder druk staat... is... seksualiteit staat dat op een heel laag pitje denk ik. Iemand die de diagnose heeft gekregen dat hij kanker heeft, ik geloof niet dat hij daar nog problemen mee heeft met zijn seksualiteit. Iemand die weet dat hij nog... binnen, tussen 6 en 10 maanden gaat sterven... ik geloof niet dat die nog behoefte heeft aan seksualiteit. En dat is van mij eigenlijk ook een beetje zo. hé?

De zorgende rol die deelnemers ten aanzien van hun partner op zich nemen, gaat volgens sommigen ook niet goed samen met een seksuele relatie. Deze rol en de taken die daarbij komen kijken sluiten voor Anna seksuele gevoelens ten aanzien van haar echtgenoot uit:

Anna: Want ik zie je nu bijvoorbeeld nergens zeggen van euh... die partner is incontinent. En ik heb net zijn hele bed en zijn hele pamber moeten verschonen en dat allemaal op moeten kuisen en dat was een heel werk. En dat weet je nog en de geur hangt nog in je geheugen bij wijze van spreken. En even later zou die persoon seksueel contact willen. Maar dan vanuit degene die dementie heeft. Ja, dat kan. Ja, dan heb je toch nog een bepaalde weerstand, want je... Begrijp je? Dat vind ik een casus die, die ook heel dicht bij de werkelijkheid ligt. Daar is niks erotisch aan hoor, aan dat verschonen. Dat is iets waar je heel erg je weerzin moet euh... overwinnen om dat te doen. Dat... je gaat geen relatie met mekaar aan om elkaar te verschonen.

Elisabeth beschrijft haar afwachtende houding als een manier om haar man te beschermen. Ze wil hem zo weinig mogelijk confronteren met zijn gebreken.

Elisabeth: Op seksueel gebied? [...] maar hij kwam dan ook tot, tot... waarschijnlijk tot de confrontatie met zijn eigen tekort moet ik zeggen hé. En op den duur zou ik dan wel weinig initiatief nog durven nemen hebben, om hem niet... nodeloos... allee, gefrustreerd te maken van, het lukt toch niet. Versta je het?

Voor haar is het, in tegenstelling tot sommige redenen die andere deelnemers aanhalen, niet omwille van haar eigen seksuele verlangens – of eerder het gebrek daaraan – dat ze deze houding aanneemt. Het welzijn van haar partner is voor haar een primaire drijfveer. Hier valt op te merken dat dit eigenlijk niet goed aansluit bij de autonomie van haar man. Eerder vertelde ze dat Geert moeite heeft met initiatief nemen. Hij kan niet meer goed aangeven wat hij wil, maar wel nog wat hij niet wil (cf. supra). Als Elisabeth op seksueel vlak meer het initiatief zou nemen, sluit ze op die manier misschien beter aan bij de autonomie van Geert.

Ook uit andere interviews blijkt dat competentie (en het gebrek daaraan) van de partner in overweging wordt genomen bij het moreel evalueren van seks. Voor geen enkele deelnemer is dit echter een simpele zaak. Oscar drukt bijvoorbeeld een ambivalent gevoel ten aanzien van toestemming uit:

Oscar: Niet meer geldig toestemmen? Geldig toestemmen... heb je daarvoor geldige toestemming nodig? Dat gaat vanzelf hé. En als seks niet vanzelf gaat, gaat het niet. Denk je niet? Als het niet van zelf gaat, gaat het niet.

Interviewer: Dus wat moet er zeker euh... aan welke, waar moet eraan voldaan zijn, wat moet er aanwezig zijn om te kunnen zeggen: dat is nu aanvaardbaar dat mensen seks hebben?

Oscar: Zeker, zeker van de pers... van de dementerende: volledige toestemming. Maar ze kunnen geen volledige toestemming geven. Dat is al een geval die uitgesloten is. Een dementerende kan dat niet meer. Een dementerende laat zich gaan, hé? En blokkeert, hé? Vandaag goed, die nadien slecht. Er zijn blokkades. Dus dat kan... het is volgens mij... er zijn misschien wel aanvaardbare zaken wi, maar ik zie dat niet zitten.

Bepaalde capaciteiten van hun partner worden door deelnemers wel als voorwaarden gezien voor moreel aanvaardbare seks. De vraag welke capaciteiten dan precies relevant zijn is voor hen echter geen eenvoudige kwestie. Zo is kennis in de betekenis van 'weten' volgens hen zeker niet het belangrijkste. Geen enkele participant vond het bijvoorbeeld van cruciaal belang dat hun partner hun voornaam wist.

Anna: Nou dan zou ik zeggen: "Wat kan jou dat schelen dat hij je naam niet weet?" Als je er zoveel zin in hebt, ga maar lekker vrijen. Dan kom je weer samen dichterbij elkaar. Want het geeft ook een band. Die naam zou me niet kunnen schelen.

Toch wordt een minimum aan kennis over seksualiteit wel als vereiste ervaren, in die zin dat een persoon met dementie moet begrijpen wat er gebeurt, waar seksualiteit over gaat. George tracht dit verschillende keren doorheen het interview te beschrijven:

George: ik voelde dat. Dat het uit de hand loopt. How...

Interviewer: Wat bedoel je met uit de hand lopen?

George: Ja... Als je eigenlijk niet meer weet... ja how... wat dat klaarkomen is bijvoorbeeld. Als je niet meer beseft wat dat is. Dat het ook niet meer lukt [...] Dat ze het niet weet waar dat haar... waar dat haar vagina is bijvoorbeeld. Als ik dan moet vragen, maar ik heb niet die vraag gesteld. Toon een keer waar dat ze is? Ewel, kon ze misschien ook: "daar" [wijst naar ander kant van de kamer]. [...] Dan weet je, het is dat niet hé.

George: Die materiële bekwaamheid... als je met een auto rijdt, dat gaat over materiële dingen hé. Bij het seksuele komt er ook wel een beetje materiële dingen bij kijken. Als je niet weet waar dat, waar dat je spriet is... ja... als je niet weet waar dat de handrem is, of als je niet weet wat dat er in je broek zit... Dat is ook een beetje de materiële kant hé, van die seksualiteit. Je hebt ook eigenlijk wel twee kanten aan die seksualiteit. Het minste dat je moet weten is wat dat er in je broek zit. hé, how...

George: ik denk gelijk of dat het nu is hé, dat ze eigenlijk niet meer weet waarvoor dat, waarvoor dat het al dient in haar broek. Zelfs dan... als ze nu... als het maar plassen is, is dat geen groot probleem hé. Maar als ze nu gekakt heeft... ik sta daar dan bij. Ik zeg dan: "papier pakken". En ik houd dan die rol vast omdat ze niet de helft van de rol zou pakken. How... En ze begint dan, ja ze pakt dat dan. En ze begint dan te wrijven hé. Ik kijk dan waar dat ze wrijft. Ik weet dat ze moet vanachter wrijven. Maar het gebeurt ook dat ze vanvoor wrijft, hé? How, zo... Versta je het? Zelfs dan weet ze eigenlijk niet meer wat dat er gebeurd is, waar dat ze moet wrijven. Azo... Ik zeg dan: "het papier laten vallen," hé? Dus how ja... Dus de eerste keer moet je het niet allemaal open wrijven hé? Het is nogal een onderwerp hé? De eerste keer een beetje minder, en dan... op het laatste mag je een keer serieus door wrijven. Maar allee, ik moet daar ook allemaal op denken... De eerste keer heel kort, een keer of twee en laten vallen. Je moet dat dan laten vallen, hé? How. Maar eigenlijk weet ze, weet ze het niet meer hoe dat het moet. Laat staan dat ze zou seks hebben. Neen hé.

Het gaat hier dus eerder om een soort praktische kennis.

George: How... Als je nu uit genot, voor zover dat er genot is dan, ja... Maar als je dat nu kunt combineren met, met wat dat er in... met de materiële dingen die in je broek zitten, of dat... ja... ik ben er van overtuigd dat je haar nog kunt, how... Inge, als ik me daarvoor moest inspannen, ik denk dat ik kan maken dat ze nat wordt, in haar broek, how... ik ben er van overtuigd dat dat kan. Misschien met heel veel moeite, ik denk dat dat nog zou kunnen. Maar het verstand werkt dan niet meer samen met wat dat er aan het gebeuren is.

Het is een soort praktische, onbewuste kennis die volgens George een rol speelt. Een soort kennis die ervoor zorgt dat iemand zijn of haar eigen gevoelens een plaats kan geven. Het is een soort gevoelsmatige kennis, de soort kennis die Anna vergeleek met kunnen fietsen (cf. supra).

Naast deze capaciteit ervaren participanten genot als een belangrijk element in het morele redeneren omtrent seksualiteit.

Elisabeth: Omdat die mens daar nog van geniet. Hij kan er wel niet meer mee toestemmen, maar als hij daar nog van geniet kan je zeggen... een praline, hij mag ze niet eten... maar hij geniet er nog van. Hé? Neen. [...] Dus... als die twee daarover akkoord zijn en er allebei van genieten... allee... hij kan niet meer akkoord zijn hé, Sam [personage uit scenario 7] kan niet meer akkoord zijn. Want hij... maar, toch geniet hij er nog van.

Oscar: Ze kunnen zij geen toestemming meer geven. Ze laten zich, ze laten zich... ze laten zich bestrelen. Ik ga het zo zeggen hé. En vinden dat aangenaam. Waarom niet?

Interviewer: Dat vind je ook belangrijk? Dat ze het aangenaam...

Oscar: Ewel ja. Geef je vrouw zo veel mogelijk aangename ogenblikken. Het zijn allemaal momentopnamen, die ze nadien toch vergeet. En die niet zegt: "Ja maar ze weten het toch niet meer." Dat is dom. Ze weten het wel. Het gevoelsleven bestaat. En ze genieten van dat moment. Neem die momenten dat ze genieten niet weg.

Een andere opvallende bevinding is dat participanten bij de scenario's ook de intenties van de sekspartner van personen met dementie in overweging namen. De focus lag dus niet volledig bij de wilsbekwaamheid en toestemming van de persoon met dementie.

Elisabeth: En ik vind dat ... allee, het woord liefde daar wel belangrijk bij is. Als hij het doet uit liefde, is het iets anders. Maar nu... allee... kan hij er van genieten omdat zij nu... door haar ziekte in feite.

Interviewer: En daarnet zei je dat dat bijna verkrachting is. Voelde dat voor jou als verkrachting?

George: Neen. Nee. Maar wel als... dat het niet meer gaat hé. Ja. Verkrachting is nog anders hé. Zeker van, van de dader zelf dan hé. De dader zit daar wel met andere gevoelens of dat ik zit hé.

Anna: Ik vind ja... zo'n houding vind ik goed. Als hij of zij merkt dat euh... dat er negatief op gereageerd is, dan stopt, dan wordt er gestopt. Dat vind ik een fantastische houding. Dat is ook, dat toont ook zelfbeheersing. Fantastisch!

Misschien is dit ook de reden waarom iedereen positief reageerde op scenario 6 (zie bijlage 3), waarin werd beschreven hoe twee personen met dementie in elkaar hun partner herkenden en zo een

relatie aanging. In het feit dat deze mensen de situatie niet erg goed begrijpen, zagen de participanten helemaal geen probleem. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat deze twee mensen volgens de deelnemers geen slechte bedoelingen hadden.

Heel wat verschillende zaken worden dus in overweging genomen om seks met personen met dementie moreel te evalueren. Zowel specifieke vormen van competentie, het ervaren van genot en de intenties van de ander worden als belangrijke factoren beschouwd. Zulke morele beschouwingen brachten sommige participanten ertoe zich seksueel terughoudend op te stellen. Andere redenen voor zo'n houding lagen eerder bij de participant zelf: ze gaven aan niet meer te kunnen genieten van seksualiteit, omdat de zorgrelatie of andere psychische factoren in de weg staan. Voor Marijke lag de oorzaak van haar seksuele inactiviteit niet bij de dementie van haar partner. De geschiedenis van haar relatie was hierin doorslaggevend (cf. supra).

Een algemene bevinding die doorheen de zes besproken thema's telkens weer naar voren komt, is hoe zeer seksualiteit en intimiteit, maar eigenlijk de hele relatie en bij uitbreiding misschien wel het hele dagelijkse leven van de participanten wordt beïnvloed door de dementie en hoe moeilijk dit voor veel participanten is. Dit is hoe Anna het omschrijft:

Anna: Ik merk wel van ja... omdat ik een paar keer met mannen daarover heb gepraat, dat de nood zo hoog zat. In mijn cursus is dat dan. Dan zeg ik: "Ja, maar ik geloof dat jij een heel ander probleem hebt dan dat." Dan zeggen ze: "Ja, ja, ja! Ik mis intimiteit." Daar wordt nooit, dat wordt altijd maar ontkend. Daar wordt niet over gepraat. Daar is taboe op. Ja nou ik zeg: "Ik wil best naar je luisteren." En dan blijkt dus altijd dat ze altijd, ook al hebben ze nog wel intiem contact met hun partner dat ze toch er geestelijk last mee hebben. Ergens voelen ze dat er iets niet helemaal... goed gaat. En dat begrijp ik wel. Dat vind ik, dat is een beetje een duivels dilemma. Het is het hevige verlangen naar, naar intimiteit en... ergens een moreel waarschuwinglampje van: kan ik dat wel doen? Lastig. Het is heel lastig. Ik denk als we in een land zouden leven met een hele vrije seksuele moraal, zonder seksueel overdraagbare aandoeningen, dat dat een heel andere vraag zou zijn. Dan zou je zeggen: dan ga je gewoon, dan ga je toch met je buurvrouw, je vriendin of je vriend of weet ik wat. In zo'n situatie leven we niet. We leven niet in een cultuur waar dat zo is. Daarom is het denk ik ook zo lastig.

3.3 Discussie

3.3.1. Over dit onderzoek

Dit onderzoek bracht de belevingswereld omtrent seksualiteit en intimiteit van partners van personen met dementie in kaart en gaf inzicht in hoe zij moreel redeneren omtrent autonomie en seksualiteit. De rijke interviews gaven ons een genuanceerd beeld van de 'lived experience' van de participanten. Een beperking van deze studie is het feit dat veel antwoorden gebaseerd waren op hypothetische scenario's, en niet op echte beslissingen in werkelijke situaties. Het feit dat geen van de vijf participanten nog een seksuele relatie had met hun partner met dementie, maakt het voor hen

misschien moeilijk om in te schatten hoe ze zouden reageren indien dit wel het geval was. Het zou dan ook interessant zijn om dit soort studie te herhalen bij personen die nog steeds seks hebben met hun partner met dementie. Toch konden de participanten in deze studie zich genoeg inleven in de scenario's om uitgebreide antwoorden te geven.

Het is belangrijk om er hier nog eens op te wijzen dat de focus van dit onderzoek op de beleving door partners van personen met dementie lag, en dus niet de beleving van die personen zelf. Indien we ethische theorieën over seksuele toestemming willen baseren op de beleving van koppels, is het belangrijk om ook de leefwereld van personen met dementie in kaart te brengen, hoe moeilijk dat ook mag zijn (Barron et al., 2013). Om de impact van de aandoening volledig te begrijpen, is het nodig om ook de persoon met dementie in het onderzoek te betrekken (Braun et al., 2009). Het onderzoek van Emilie Wawrziczny et al. (2014) toonde aan dat partners de ziekte anders beleven. Bovendien gaven participanten in ons onderzoek aan dat ze hun partner op sommige momenten beter wensen te begrijpen.

Twee onderzoeksvragen vormden de kern van dit onderzoek. Hoe de participanten hun relatie, seksualiteit en intimiteit met een partner met dementie beleven, werd grafisch voorgesteld in figuur 1. Hoewel de ziekte in deze beleving losgekoppeld wordt van de individuele partner, wordt heel de leefwereld van de participant er wel door bepaald. Het ingrijpende karakter van dementie was in alle zes besproken thema's duidelijk aanwezig. Het is een ziekte die de vaardigheden van de partner aantast, die hem of haar geleidelijk aan volledig afhankelijk maakt van de participant. Hierdoor komt een zware last op de schouders van de participant terecht, die heel wat beklijvende emoties ervaart. Existentiële vraagstukken over leven, dood, geluk en toekomst houden participanten bezig. Ondanks hun eigen gevoelens van verdriet, angst en onmacht, plaatsen participanten hun partner en zijn of haar waardigheid en geluk centraal. Op momenten staat dit hun eigen welzijn zelfs in de weg. Het ondersteunen van die waardigheid van hun partner bracht er sommige deelnemers toe om hun sociale contacten op te geven. Intimiteit werd door veel participanten ervaren als iets dat door hun partner niet wordt beantwoord. Ze voelden een gemis aan wederkerigheid. Eenzaamheid is een gevoel dat bij velen naar voren kwam. Ook verlies is een sterk aanwezige ervaring. Hun partner verandert en wordt op sommige momenten als een vreemde ervaren, iemand die de participanten wensen beter te begrijpen. Ook de relatie verandert ingrijpend. Waar die vroeger ervaren werd als een seksuele liefdesrelatie, wordt die nu beleefd als een zorgrelatie. De vergelijking met zorgen voor een kind dook in verschillende interviews op¹. In dit soort relatie was voor de deelnemers geen plaats voor seksualiteit. Ook fysiologische oorzaken leiden tot seksuele inactiviteit. Daarnaast werden ook het gemis aan verbondenheid en wederkerigheid aangehaald als oorzaak van de seksuele terughoudendheid. Ook morele overwegingen verhinderen deelnemers om nog seksueel actief te blijven. Dit brengt ons bij onze tweede onderzoeksvraag.

1 Merk hier de gelijkenis op met het laatste deel van de film 'The Curious Case of Benjamin Button', over een man die oud geboren wordt en door de jaren heen jonger wordt, geregiseerd door David Fincher. Daisy (gespeeld door Cate Blanchett) neemt hier de zorg voor Benjamin op zich, haar vroegere geliefde die nu steeds jonger wordt en niets meer weet van hun gedeelde geschiedenis. De drastische verandering in rol – van geliefde naar verzorger – en gevoelens van verlies staan hier centraal.

Hoe ziet het moreel redeneren omtrent seksualiteit en autonomie van partners eruit? Deelnemers drukten een wat ambivalente positie ten aanzien van seksuele toestemming uit. Er werd door geen enkele participant uitgedrukt dat dit een cruciale factor is bij het bepalen of seks al dan niet aanvaardbaar is. Toch was toestemming wel ergens van belang, in die zin dat hun partner op een bepaalde manier wel competent moet zijn vooraleer seks volgens hen toelaatbaar is. Die competentie bestond niet uit kennis in de zin van 'weten'. Wat volgens participanten wel belangrijk is, is eerder een soort kennis in de zin van begrijpen en aanvoelen. Het is een soort gevoelsmatige kennis, een aanwezigheid van lichamelijke en vertrouwdheid. Deelnemers gaven in de interviews aan dat net die kennis lang intact blijft. Autonomie over het eigen lichaam was volgens Elisabeth bijvoorbeeld de laatste vorm van autonomie die overblijft. Ook gevoelens van vertrouwdheid blijven volgens de deelnemers lang ongeschonden. Hoewel zij vaak aangeven dat hun partner die gevoelens niet meer kan verwoorden en ook geen initiatief meer neemt, vertelden ze ook dat hun partner wel nog kan aangeven wat hij of zij niet wil, vaak aan de hand van lichaamstaal. Ze zien aan hun partner wanneer die ergens niet akkoord mee gaat. Toch stellen de deelnemers zich eerder terughoudend op als het om seks gaat. Ze halen hiervoor verschillende redenen aan, waaronder ook morele. Elisabeth wil haar partner bijvoorbeeld niet confronteren met zijn incompetentie.

In het algemeen ervaren participanten de autonomie van hun partner wel als belangrijk. Hoewel ze allemaal worstelen met het respecteren van die autonomie, hebben veel participanten geleerd hoe ze op een diplomatische en genuanceerde manier met de verminderde autonomie kunnen omgaan. Er wordt door de participanten een evenwicht gezocht, maar steeds meer moeten ze beslissingen overnemen van hun partner, omdat die steeds verder achteruit gaat in het dementieproces. Participanten gaven aan dat zij die beslissingen niet wilden overnemen, maar het gevoel hebben niet anders te kunnen. Naast die capaciteit tot een zeker aanvoelen, die participanten belangrijk vinden voor seks, kwamen ook andere zaken in de interviews naar voren. Zo beleven verschillende participanten genot als een wezenlijke factor. Voor hen is de ervaring van genot belangrijker dan hetgeen de partner in het verleden waardevol vond. Dit schijnt ook door in kleine details, zoals Elisabeth die haar man fruitsap geeft in plaats van bier. Ook de intenties van de persoon zonder dementie zijn volgens deelnemers van belang. Het gaat voor hen dus helemaal niet alleen over de toestemming van hun partner. De deelnemers drukten ook het gevoel uit dat zij, beter dan een ander, kunnen inschatten of hun partner al dan niet wilsbekwaam is.

3.3.2. Interpretatie van de resultaten in het licht van bestaande literatuur

3.3.2.1. Beleving van intimiteit en seksualiteit

De drastische verandering van de leefwereld van de participant en de beklievende gevoelens die dit met zich meebrengt, werden al in eerder onderzoek beschreven (Hayes et al., 2009; Youell et al., 2016). De verstoring van de dagelijkse realiteit en gevoelens van verlies stonden centraal in de beleving van de deelnemers aan het onderzoek van Youell et al. (2016). Ook in deze studie pasten participanten zich aan hun situatie aan, door een nieuwe betekenis te geven aan de alledaagsheid, die door de dementie verstoord werd. Verder werd de ervaring van zowel continuïteit als verstoring ook in dit

onderzoek aangehaald. De ervaring van een veranderde identiteit bij partners van personen met dementie werd dan weer aangehaald in het onderzoek van Hayes et al. (2009), waarin de participanten zichzelf meer en meer identificeerden met de rol van verzorger. In een studie van Dourada et al. (2010) werd de relatie onder invloed van dementie niet langer in seksuele termen omschreven. Ook de verandering van de partner met dementie werd in eerder onderzoek al vermeld. Deze partner wordt onder invloed van de veranderingen door dementie soms zelfs ervaren als een vreemde, als een 'absent presence' (Youell et al., 2016). Het ziekteproces van hun partner brengt gevoelens van verlies sterk naar voren. Dementie vergt vaak een continue rouwverwerking, wat heel uitputtend kan werken. Onderzoek toonde aan dat dit soort verdriet de belangrijkste oorzaak is van de belasting die de mantelzorgers ervaart (Frank, 2008; Holley en Mast, 2009).

Uit onze interviews blijkt dat participanten het welzijn van hun partner als belangrijke drijfveer voor hun handelen zien. Ze passen zich steeds opnieuw aan de verdere achteruitgang van hun partner aan en doen moeite om hun partner in zijn waardigheid te laten. Een voorbeeld daarvan is het feit dat ze de ziekte van hun partner verborgen houden voor de buitenwereld om de waardigheid van die partner zo lang mogelijk te ondersteunen. Ook in de studie van Hayes et al. (2009) ervaren de participanten een isolatie van de buitenwereld. Een van de redenen die daarvoor worden gegeven is het feit dat personen met dementie zich in veel situaties ongemakkelijk voelen. De sociale contacten van personen lijden dus onder de dementie van hun partner. Deze personen cijferen zichzelf vaak weg om het welzijn van hun partner beter te kunnen ondersteunen. Sociale isolatie en gevoel van eenzaamheid hebben een grote invloed op de last ervaren door mantelzorgers (Pertl et al., 2015). In de studie van Hayes et al. (2009) zijn het voornamelijk mannen die contact met de buitenwereld verliezen, omdat hun vrouw met dementie niet meer in staat is om de sociale contacten te onderhouden, waar dit voorheen vooral door haar werd gedaan. In ons onderzoek werd geen uitgesproken verschil tussen mannen en vrouwen gevonden. Om te bepalen of er effectief een invloed bestaat van geslacht of gender op de ervaren geïsoleerdheid van de buitenwereld, is er kwantitatief onderzoek nodig.

Een opvallende bevinding in dit onderzoek is dat participanten de ziekte van hun partner zien als iets wat los staat van die individuele partner. De beleving van de ziekte door Elisabeth als een gezamenlijke aandoening, iets waaronder zowel haar partner als zij lijden, wijst op het belang van relationele autonomie zoals door verschillende auteurs beschreven (Christman, 2004; Mackenzie, 2008; Stoljar, 2015, 2011; Verkerk, 2001; Walter en Ross, 2014; Westlund, 2009). Door Elisabeth wordt de ziekte niet gezien zoals die meestal in bio-ethische debatten wordt benaderd: als een aandoening die de individuele autonomie van de persoon aantast (Beauchamp en Childress, 2001; Charland, 2015; Mahieu en Gastmans, 2012). De participanten die de dementie van hun partner onderscheiden, zien de ziekte eerder als een overkoepelend iets, dat niet vereenzelvigd kan worden met het individu van de persoon. Uit de interviews blijkt ook dat de deelnemers dit onderscheid maken om beter te kunnen omgaan met de ziekte. Het is voor hen een soort 'coping strategie'. Merk op dat deze methode wordt

gebruikt binnen de narratieve therapie², een stroming binnen de psychologische hulpverlening. Men noemt deze methode de ‘externaliserende conversatie’, waarbij het de bedoeling is om een probleem te externaliseren, buiten jezelf en je relaties te plaatsen (Carr, 1998; White en Epston, 2004). Op die manier verwijt je elkaar en jezelf minder, ga je onvruchtbare conflicten uit de weg en creëer je nieuwe mogelijkheden door het probleem vanuit een ander perspectief te bekijken (White en Epston, 2004).

De vermindering van seksuele intimiteit onder invloed van dementie werd ook in andere studies gevonden (Dourado et al., 2010; Hayes et al., 2009). In de studie van Hayes et al. (2009) stelden voornamelijk vrouwelijke participanten zich seksueel terughoudend op omdat zij het gevoel van wederkerigheid, van verbondenheid misten, terwijl de reden bij mannen meer lag bij het feit dat hun partner niet meer kon toestemmen. In ons onderzoek worden beide redenen aangehaald door zowel mannen als vrouwen. In de studie van Youell et al. (2016) werd seks soms ook ervaren als een manier van zorgen voor de partner, eerder dan een manier om zelf genot te beleven. In onze studie was dit niet het geval.

3.3.2.2. Moreel redeneren omtrent autonomie en seksualiteit

Uit dit onderzoek bleek dat partners van personen met dementie de competentie van hun partner wel zien als voorwaarde om seksueel actief te blijven, maar dat die competentie door hen niet wordt ingevuld als rationeel redeneren. Als we de manier bekijken waarop de participanten in ons onderzoek deze capaciteit omschrijven, doet dit denken aan het procedureel geheugen in tegenstelling tot het kennisgeheugen (Blom en Reubsæet, 1999). Het is een soort onbewuste kennis die aanwezig moet zijn, een gevoelsmatige, lichamelijke kennis. Het gaat niet over weten. George had het wel over het feit dat zijn vrouw niet meer wist waar haar vagina is of wat seks is, maar even later zei hij wel dat hij het als een voorwaarde ziet dat ze die kennis kan verbinden met haar gevoelens. Dàt is volgens hem het belangrijkste, niet het weten als kennis op zich. Zoals door Marco Blom en Rosi Reubsæet (1999) ook wordt uitgelegd, staan de verschillende onderdelen van het geheugen niet los van elkaar. Het procedureel geheugen kan niet ten volle werken als het kennisgeheugen volledig is aangetast. Het soort kennis waarover in de interviews werd gepraat, kan misschien nog beter omschreven worden als ‘tacit knowledge’, de soort belichaamde kennis waarover Mahieu et al. (2014b) schrijven. Deze lichamelijke gaat niet volledig verloren door dementie. Het lichaam was volgens Elisabeth ook het enige waarover haar man nog iets te zeggen had. Het lichaam en het gevoel staan in de beleving van de participanten dus centraal, in tegenstelling tot cognitie en rede.

2 “Within a narrative frame, human problems are viewed as arising from and being maintained by oppressive stories which dominate the person's life. Human problems occur when the way in which peoples lives are storied by themselves and others does not significantly fit with their lived experience. Indeed, significant aspects of their lived experience may contradict the dominant narrative in their lives. Developing therapeutic solutions to problems, within the narrative frame, involves opening space for the authoring of alternative stories, the possibility of which have previously been marginalized by the dominant oppressive narrative which maintains the problem. [...] According to this position, the process of therapeutic reauthoring of personal narratives changes lives, problems, and identities because personal narratives are constitutive of identity.” (Carr, 1998, p. 486)

Volgens participanten is de competentie van hun partner ook geen statisch gegeven. Het verschilt van moment tot moment en is ook relatief aan het domein. Dit komt overeen met wat in de literatuur geschreven is over competentie (American Bar Association, 2008; Moye en Marson, 2007). Sommige vaardigheden vallen sneller weg dan andere. Zo bleek uit de interviews dat het nemen van initiatief en het verwoorden van voorkeuren voor veel partners met dementie moeilijk tot onmogelijk zijn. Toch zien participanten vaak wat hun partner verlangt, aan de hand van zijn of haar lichaamstaal. Bovendien kunnen de partners nog aangeven wat ze *niet* willen, of waarmee ze *niet* akkoord gaan. Personen met dementie zouden pas in een heel ver stadium de capaciteit volledig verliezen om te communiceren en te functioneren (Tarzia et al., 2012).

Toch stellen participanten zich terughoudend op als het om seks gaat. Indien men dit enkel uit morele overwegingen doet, om de partner te beschermen, en zolang het gevoel van de partner nog intact is en die bovendien nog kan aangeven wat hij of zij niet wil, zou men kunnen argumenteren dat deze houding te voorzichtig is. De zwakke positie van de persoon met dementie wordt te hard benadrukt, met het gevolg dat die partner misschien nog meer in de rol van slachtoffer wordt geduwd. Denk hierbij aan het debat rond agency en slachtofferschap (cf. supra). Morele overwegingen zijn echter niet de enige reden voor de seksuele terughoudendheid van participanten.

Alle participanten worstelen met de verminderde autonomie van hun partner. Ze hebben het gevoel dat ze die autonomie deels *moeten* overnemen. Toch slagen enkele participanten erin om de overblijvende autonomie zo veel mogelijk te respecteren en stimuleren. Ze gaan op een heel genuanceerde manier om met de gebreken van hun partner. Uit onderzoek bleek reeds dat die subtiele, diplomatische aanpak wordt geapprecieerd door personen met dementie (Fetherstonhaugh et al., 2013): zo hebben ze het gevoel dat ze nog iets betekenen, dat ze nog bestaan als persoon. Uit de interviews bleek ook dat het respecteren van de autonomie van een persoon met dementie ook heel moeilijk is en veel geduld vraagt. Voor sommigen wordt dit ervaren als een te belastende opdracht. Toch staat het welzijn van de partner voor alle participanten in dit onderzoek centraal.

Naast 'tacit knowledge' spelen ook andere voorwaarden een rol bij het beoordelen van de morele toelaatbaarheid van seks. Zo is genot een belangrijke factor voor de participanten in ons onderzoek. We moeten volgens hen rekening houden met de voorkeuren en geneugten van de huidige persoon, eerder dan met wat de persoon vroeger zou gewild hebben. 'Experiential interest' gaat boven 'precedent autonomy'. Één van de participanten vergeleek het met een praline: als de persoon met dementie geniet van een praline, waarom zou hij die praline dan niet mogen eten? Volgens deze participant moeten we seks evalueren zoals we andere dagelijkse handelingen, zoals het eten van pralines, evalueren. Dat is ook wat Janice Moulton verdedigt: "*Sexual behavior differs from other behavior by virtue of its unique feelings and emotions and its unique ability to create shared intimacy. These unique features of sexual behavior may influence particular normative judgments, but they do not justify applying different normative principles to sexual behavior*" (1976, p. 546). Als we voor de beslissing om een praline te eten geen rationele vaardigheden eisen, maar enkel vragen dat de persoon ervan geniet, waarom zouden we dit dan anders doen voor seks?

Ten slotte werden de intenties van de sekspartner ook aangehaald als belangrijke factor in de beoordeling van seks. Mens rea (Husak en Thomas, 2001; Whisnant, 2013) is dus essentieel om te kunnen bepalen of seks moreel verantwoord is. De persoon die dementie gebruikt om zijn of haar

eigen wil te kunnen bereiken handelt immoreel (Mahieu en Gastmans, 2012), de persoon met goede intenties niet. Toestemming is dus op zich niet moreel transformerend.

3.3.3. Implicaties voor morele theorievorming en beleid

De beleving en het redeneren van de participanten in dit onderzoek passen niet binnen een theorie van seksuele toestemming als morele transformatie. Toestemming wordt niet gezien als een praktijk die een immorele daad in een morele daad kan veranderen. Er wordt wel een zeker belang gehecht aan toestemming en capaciteit om te beslissen seks te hebben, maar ook andere elementen zoals genot en intentie van de sekspartner zijn belangrijke aspecten in de morele overwegingen van participanten. Bovendien wordt die competentie door hen helemaal anders ingevuld dan in veel liberale benaderingen. Het gaat voor hen niet om de capaciteit om rationele, weloverwogen beslissingen te nemen, gebaseerd op feitenkennis. Wel gaat het om een zeker gevoel, een minimaal begrip. Dementie wordt niet gezien als een ziekte die enkel het *individueel* vermogen van een persoon aantast. Het gaat de participanten veeleer om de invloed die het heeft op de persoon en haar of zijn omgeving. Het gaat om “*wij zijn ziek*”, in tegenstelling tot het individuele ziek zijn, waar in veel bio-ethische theorieën wordt vanuit gegaan. Een relationele invulling van autonomie sluit dicht bij hun belevingswereld aan. De methode die Alexander Boni-Saenz (2015) uitdacht is zo’n relationele benadering, waarin niet enkel de toestemming en capaciteit van de persoon met dementie belangrijk is, maar ook de intenties van zijn of haar omgeving. In de ‘cognition-plus’ test krijgt het ondersteunende netwerk van een persoon met dementie – in veel gevallen de partner – de verantwoordelijkheid om in het belang van die persoon te beslissen en te handelen. Participanten in ons onderzoek gaven aan dat ze zich onbegrepen voelen door de buitenwereld, ook door medische professionals. Zij kennen hun partner en kunnen soms veel sneller zien of die nog voldoende wilsbekwaam is. Mensen waarvan cognitieve vaardigheden te veel zijn aangetast, waardoor ze niet genoeg kennis en begrip hebben van seksualiteit, moeten volgens Boni-Saenz worden ondersteund door een zorgende omgeving. Die omgeving probeert dan de autonomie van de persoon zoveel mogelijk te ondersteunen en de belangen en waardigheid van de persoon centraal te stellen. Uit de interviews bleek dat dit door partners vaak op een heel diplomatische manier werd gedaan. In deze methode is een minimale voorwaarde wel dat een persoon zijn of haar wil nog kan uitdrukken. Uit de interviews bleek dat veel partners zich nog goed konden uitdrukken via lichaamstaal, zeker als het ging om iets waarmee ze niet akkoord gingen. We moeten er niet zomaar vanuit gaan dat deze personen niet meer kunnen toestemmen. De nadruk moet veel meer liggen bij hetgeen ze nog wel kunnen. We moeten rekening houden met wat voor hen niet meer mogelijk is, om voor deze verloren vaardigheden alternatieven te zoeken. Verbale toestemming is bijvoorbeeld iets wat voor veel mensen met dementie niet kan werken. Verbale communicatie is voor deze mensen namelijk vaak niet meer mogelijk. Bij deze doelgroep is een negatieve weigering bijvoorbeeld ook veel belangrijker dan een positieve toestemming, omdat initiatief nemen voor hen ook vaak problematisch is. We moeten ons dus concentreren op hoe zij hun voorkeuren wel nog duidelijk kunnen maken. Daarvoor is verder – eventueel observationeel – onderzoek nodig.

De intenties van de sekspartner zijn volgens participanten belangrijk. Bovendien blijkt uit alle interviews dat deelnemers het moeilijk hebben met de hele situatie, dat het respecteren van de

autonomie van de ander veel tijd en moeite vraagt. Hoewel dat voor sommigen wel eens te veel kan worden, valt op dat participanten wel goeie bedoelingen hebben. Het is daarom erg belangrijk om hen ten volle te ondersteunen. Ze voelen zich vaak onbegrepen en in de steek gelaten door professionals, familie en vrienden. In plaats van hen allerlei regels op te leggen, zou het voor deze personen veel meer betekenen om hen in het debat te betrekken. We kunnen van hen veel leren en zij kunnen ook zeker van elkaar veel leren. Wanneer zij de autonomie van hun partner niet ten volle respecteren, is dat misschien omdat ze het zelf zo moeilijk hebben met de situatie, omdat ze zelf met heel veel verdriet zitten waarmee ze nergens heen kunnen. Veel partners van personen met dementie hebben het beste met hen voor. Als we die mensen benaderen vanuit een heel belerende, onbegripvolle houding, is de kans groot dat zij zich volledig afsluiten voor elk advies, hoe goed dat eigenlijk ook bedoeld is. Als we daarentegen naar hen luisteren, hun problemen ernstig nemen, dan voelen zij zich misschien al een beetje beter. Om goed voor hun partner te kunnen zorgen, moeten zij zich allereerst zelf goed voelen.

De manier waarop mensen in de werkelijkheid morele oordelen vormen is natuurlijk een kwestie van empirische ethiek. Dit betekent helemaal niet dat hun beleving en hun oordelen ook normatief superieur zijn. Het is dus niet zo dat relationele benaderingen van autonomie moreel juist zijn omdat participanten in ons onderzoek dat vinden. Toch is het belangrijk dat ethische theorieën enigszins aansluiten bij de belevingswereld van personen op wie ze van toepassing zijn, omwille van pragmatische redenen. ‘Moeten’ impliceert ‘kunnen’. Als een morele theorie te ver van de beleving van mensen staat, is er een groot risico dat de theorie niet aanvaard wordt als een na te streven ideaal. Het is belangrijk een evenwicht te vinden tussen een ideale wereld die niet te bereiken valt en een mogelijke wereld die niet ideaal is. David Miller beschrijft dit als volgt:

“The problem is to know which of these facts to treat as parameters that our theory of justice must recognize, and which to regard as contingencies that the theory may seek to alter. If the theory abstracts too far from prevailing circumstances, it is liable to become a merely speculative exercise, of no practical use in guiding either our public policy or the individual decisions we make as citizens. If the theory assumes too much by way of empirical constraints, on the other hand, it may become excessively conservative, in the sense of being too closely tied to contingent aspects of a particular society or group of societies, and therefore no longer able to function as a critical tool for social change.” (2012, pp. 18–19)

De methode van Boni-Saenz (2015) lijkt mij concreet en realistisch genoeg om ons handelen te leiden en tegelijkertijd ook vanuit ethisch oogpunt te verdedigen. Een belangrijk onderscheid waarop ik hier wel nog wil wijzen is dat tussen het erkennen van een ethische theorie als theorie en het opleggen van die theorie in de praktijk. Zo kunnen we bijvoorbeeld zeggen dat het immoreel is om seks te hebben met mensen die een bepaalde competentie missen, maar dat wil nog niet zeggen dat we in de praktijk ook alle partners van mensen met dementie moeten gaan controleren. De theorie van Boni-Saenz is misschien wel een goede leidraad voor het handelen en kan eventueel ook gebruikt worden in de rechtspraak (waarvoor die overigens ontwikkeld is). Toch moeten we partners van personen met dementie niet allemaal gaan controleren. Dit zou niet alleen een schending van de privacy zijn, het zou waarschijnlijk ook geen immoreel handelen kunnen tegengaan – tenzij we zo ver gaan dat we die mensen dag en nacht bewaken.

Verder onderzoek is zeker nog nodig voor een precieze afbakening en om uit te zoeken hoe het zorgende netwerk – in veel gevallen de partner – het best ondersteund kan worden. Op heel wat vragen moet nog een antwoord worden gezocht. Hoe uit een persoon met dementie zijn of haar voorkeuren en verlangens? Wat is de beste manier om autonomie te ondersteunen? Waar ligt de precieze grens tussen waar personen zelf nog kunnen beslissen en waar zij moeten bijgestaan worden door een ondersteunend netwerk? Hoe kunnen we partners van personen met dementie het best ondersteunen in hun rol? Verder onderzoek zal moeten uitwijzen hoe we die vragen kunnen beantwoorden.

Algemene conclusie

“Ja” betekent niet altijd “ja”. Iemand die stomdronken en bijna bewusteloos instemt met seks, zonder goed te beseffen waar en bij wie hij of zij is, geeft geen geldige toestemming. Daarover zullen veel mensen het eens zijn. Toch bestaan er heel wat onduidelijkheden over de precieze invulling van ‘seksuele toestemming’, een centraal concept binnen een liberale benadering van seksuele ethiek. Zo is er bijvoorbeeld absoluut geen eensgezindheid over de precieze aard van toestemming. Zowel de opvatting dat dit een uiterlijke gedraging is als de visie over toestemming als een mentale toestand stuit op problemen. Ook over de afbakening van de voorwaarden voor *geldige* toestemming – namelijk vrijwillige, geïnformeerde toestemming door een persoon die daartoe competent is – bestaat geen duidelijkheid. Er bestaan heel duidelijke voorbeelden van wanneer toestemming ongeldig is omdat aan één of meerdere voorwaarden niet voldaan is. De grens tussen geldige en ongeldige toestemming is echter veel minder duidelijk, omdat er misschien nog meer voorbeelden te vinden zijn die binnen een grote grijze zone liggen.

De zaak wordt nog veel ingewikkelder wanneer we spreken over personen met dementie. In dit werk werden de morele moeilijkheden rond seksualiteit en in het bijzonder seksuele toestemming bij deze personen uiteengezet. Het grote probleem is hier de liberale invulling van de voorwaarde die bepaalt of de toestemmende persoon daartoe competent is. Men gaat er hier al te vaak vanuit dat cognitieve vaardigheden en rationele overwegingen centraal staan bij de beslissing om al dan niet toe te stemmen tot seks. Personen waarbij net dit soort vaardigheden aftakelen worden op die manier de mogelijkheid tot moreel aanvaardbare seks volledig ontzegd. Er wordt echter totaal voorbijgegaan aan de sociale context en de lichamelijke – misschien wel irrationele – aard van seks. Mensen met dementie – en bij uitbreiding alle personen die niet handelen volgens dit eerder masculien, rationeel ideaal – worden (nog dieper) in een slachtofferrol geduwd. Een slachtoffer moet beschermd worden. Zijn of haar voorkeur telt niet, want het slachtoffer *kan* geen eigen weloverwogen voorkeur hebben. Deze benadering doet echter geen recht aan een slachtoffer, dat naast slachtoffer bovenal een uniek *persoon* blijft.

In dit werk heb ik ervoor gepleit om seksuele toestemming uit het morele vacuüm te halen. Ik heb beargumenteerd dat een feministisch perspectief hierbij kan helpen. Een contextgevoelige, relationele benadering kan het debat opentrekken. Om een ethische theorie uit te denken, is het belangrijk de werkelijke situatie waarop die theorie van toepassing is goed te begrijpen. Theoretische concepten moeten bij die werkelijkheid kunnen aansluiten, zodat het ethische ideaal ook in de praktijk kan worden nagestreefd. Moraalwetenschap moet mijns inziens meer zijn dan een

intellectuele oefening. Daarom werd in dit werk kort ingegaan op de specifieke context van seksualiteit en dementie. Daarna werd beargumenteerd dat een relationele benadering van het concept 'autonomie' beter bij die context aansluit dan de gangbare rationele invulling van het concept. Twee toepassingen van deze relationele benadering op seksualiteit bij personen met dementie werden vervolgens uiteengezet. Een antropologisch, fenomenologisch denkkader werd door Mahieu et al. (2014a) uitgewerkt waarin vier eigenschappen van het mens-zijn werden besproken en toegepast op de (seksuele) belevingswereld van personen met dementie: 'decentered self', 'human embodiment', 'being-in-the-world' en 'being-with-others'. Deze theorie werd ook vertaald naar praktische richtlijnen voor het omgaan met intimiteit en seksualiteit binnen woonzorgcentra (Mahieu et al., 2014b; Zorgnet-Icuro, 2015).

Een tweede toepassing van een relationele benadering mondde uit in het concept 'sexual capability', uitgedacht door Alexander Boni-Saenz (2015). Ook hieruit volgt een uiteenzetting van een specifiek beleid: de 'cognition-plus test'. Hierin wordt een meer klassieke benadering van competentie tot seksuele toestemming aangevuld met een relationele component. Drie vragen worden binnen deze methode achtereenvolgens gesteld. Kan de persoon zijn of haar voorkeur uitdrukken? Is de persoon competent (in de klassieke of rationeel-cognitieve zin van het woord) om zelfstandig toe te stemmen tot seks? Wordt de persoon voldoende ondersteund en geholpen door zijn of haar omgeving bij het maken van beslissingen omtrent seksualiteit? Seks is enkel toegelaten indien het antwoord op de eerste vraag positief is én de tweede of derde vraag positief kan worden beantwoord. Deze test is mits wat verdere uitwerking abstract genoeg om als algemene richtlijn te dienen en houdt tegelijkertijd rekening met de contextuele factoren van de persoon, aangezien een ondersteunend netwerk, dat de persoon voldoende kent, in het belang van deze specifieke persoon handelt.

In een tweede deel van dit werk werd een kwalitatief onderzoek naar de beleving van en het moreel redeneren omtrent intimiteit, seksualiteit en autonomie door partners van personen met dementie uiteengezet. Vijf partners van personen met dementie werden geïnterviewd. Aan de hand van 'Interpretative Phenomenological Analysis' (Smith en Osborn, 2007) werden zes centrale thema's in de interviews gevonden: beklivende gevoelens, onbegrip vanuit de buitenwereld, de ziekte losgekoppeld van het individu, continuïteit en discontinuïteit, omgaan met verminderde competentie en autonomie en ten slotte seksuele terughoudendheid. Doorheen deze verschillende thema's kwam telkens weer naar voren hoe moeilijk en ingrijpend de ziekte is voor partners van mensen met dementie en hoe inventief en fijngevoelig zij daar soms mee hebben leren omgaan. De personen in dit onderzoek bleken allemaal te worstelen met de verminderde autonomie van hun partner. Toch werd ook duidelijk dat ze vaak op een heel diplomatische manier de overgebleven autonomie ondersteunden en stimuleerden. Het welzijn van hun partner stond steeds centraal in hun beleving. Uit sommige ervaringen bleek dat het respecteren van de autonomie van een partner met dementie een moeilijke opdracht is. Eenzaamheid, het gevoel niet begrepen te worden door anderen en isolatie van de buitenwereld maken voor deze mensen deel uit van het zorgen voor de partner. Deze mensen hebben dan ook nood aan een positieve ondersteuning. Het valt te verwachten dat dit hen ook zal helpen in de zorg voor hun partner. Wanneer deze personen zelf sterker in hun schoenen staan, zullen zij ook beter in staat zijn de autonomie van hun partner te ondersteunen, iets wat soms veel tijd en moeite vergt. Omdat uit de verhalen van deze mensen bleek dat zij weigerachtig staan tegenover

“bemoeienissen” vanuit hun omgeving, is het belangrijk deze mensen op een respectvolle, niet-belerende manier te benaderen.

De morele overwegingen van deze mensen sluiten niet aan bij de liberale theorie van seksuele toestemming als morele transformatie. Toestemming verandert een immorele handeling niet in een morele handeling. Ook andere factoren zijn in hun verhaal belangrijk. Naast toestemming en capaciteit komen ook het beleven van genot en de goede intenties van de sekspartner in de interviews herhaaldelijk naar voren als voorwaarde voor aanvaardbare seks. De theorie van Boni-Saenz (2015) lijkt veel beter bij de leefwereld van de participanten in dit onderzoek aan te sluiten. Competentie blijft hier een belangrijke rol spelen, maar daarnaast worden de intenties van de omgeving ook in rekening gebracht. Capaciteit werd in de interviews eerder ingevuld als lichamelijke, gevoelsmatige kennis en begrip, eerder dan kennis als ‘weten’ of rationeel redeneren. Het gaat hier om een soort ‘tacit knowledge’. Dit is een belangrijke bevinding waarmee rekening moet worden gehouden wanneer de tweede vraag binnen de ‘cognition-plus test’ verder uitgewerkt wordt. Hier biedt het denkkader van Mahieu et al. (2014a) een interessant perspectief. Verder onderzoek is nodig om een theorie verder vorm te geven. Het is hierbij belangrijk om na te gaan op welke manieren personen met dementie hun voorkeuren wel nog kunnen uitdrukken en hoe we autonomie van deze personen in de praktijk kunnen ondersteunen. Deze thesis is het resultaat van een verkennend onderzoek. Het heeft ons op interessante denkrichtingen gewezen en brengt ons zo een stap dichterbij een genuanceerde oplossing. Daar zijn we echter nog niet, al geloof ik meer dan ooit dat zo’n oplossing mogelijk is. Dit werk was voor mij een heel boeiende denkoefening, maar bovenal hoop ik dat het een aanzet is tot het uitwerken van een theorie die ook werkelijk van betekenis kan zijn in de praktijk.

Bibliografie

- American Bar Association, 2008. *Assessment of Older Adults With Diminished Capacity: A Handbook for Psychologists*, 1 edition. ed. Amer Bar Assn, Washington, D.C.
- Archard, D., 2007. Book Review - *Is It Rape? On Acquaintance Rape and Taking Women's Consent Seriously* - By Joan McGregor, *Making Sense of Sexual Consent* - By Mark Cowling & Paul Reynolds, *The Logic of Consent, The Diversity and Deceptiveness of Consent as a Defence to Criminal Conduct* - By Peter Westen, and *Consent to Sexual Relations* - By Alan Wertheimer. *Journal of Applied Philosophy* 24, 209–221.
- Archard, D., 1998. *Sexual Consent*. Westview Press.
- Art. 375 Sw., 2016.
- Aunos, M., Feldman, M.A., 2002. Attitudes towards Sexuality, Sterilization and Parenting Rights of Persons with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 285–296.
- Baber, H.E., 1987. How Bad Is Rape? *Hypatia* 2, 125–138.
- Ballard, C.G., Solis, M., Gahir, M., Cullen, P., George, S., Oyebode, F., Wilcock, G., 1997. Sexual Relationships in Married Dementia Sufferers. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 12, 447–451.
- Barron, J.S., Duffey, P.L., Byrd, L.J., Campbell, R., Ferrucci, L., 2013. Informed Consent for Research Participation in Frail Older Persons. *Aging Clin Exp Res* 16, 79–85.
- Barter, C., Renold, E., 1999. The Use of Vignettes in Qualitative Research. *Social research update* 25, 1–6.
- Baylis, F., Kenny, N.P., Sherwin, S., 2008. A Relational Account of Public Health Ethics. *Public Health Ethics* 1, 196–209.
- Beauchamp, T.L., Childress, J.F., 2001. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press.
- Belluck, P., 2015. Iowa Man Found Not Guilty of Sexually Abusing Wife With Alzheimer's. *The New York Times*.
- Beres, M.A., 2007. "Spontaneous" Sexual Consent: An Analysis of Sexual Consent Literature. *Feminism & Psychology* 17, 93–108.
- Blom, M., Reubsaet, R., 1999. *Leven met dementie*. Teleac/NOT, Hilversum :
- Boni-Saenz, A.A., 2015. Sexuality and Incapacity. *Ohio State Law Journal* 76, 1201–1253.
- Bowman, D., 2007. Who Decides Who Decides? Ethical Perspectives on Capacity and Decision-Making, in: Network, E.D.C., Stoppe, G. (Eds.), *Competence Assessment in Dementia*. Springer, Wien ; New York, pp. 51–59.
- Bowyer, L., 2014. Autonomy and Why You Can "Never Let Me Go." *Bioethical Inquiry* 11, 139–149.
- Braun, M., Scholz, U., Bailey, B., Perren, S., Hornung, R., Martin, M., 2009. Dementia Caregiving in Spousal Relationships: a Dyadic Perspective. *Aging Ment Health* 13, 426–436.
- Brennan, S., 1999. Recent Work in Feminist Ethics. *Ethics* 109, 858–893.

- Brody, S., 2010. The Relative Health Benefits of Different Sexual Activities. *The Journal of Sexual Medicine* 7, 1336–1361.
- Buchanan, A., 1988. Advance Directives and the Personal Identity Problem. *Philosophy & Public Affairs* 17, 277–302.
- Buysse, A., Caen, M., Dewaele, A., Enzlin, P., Lievens, J., T’Sjoen, G., Van Houtte, M., Vermeersch, H., 2013. *Sexpert : Seksuele gezondheid in Vlaanderen*. Academia Press.
- Byers, E.S., 2005. Relationship Satisfaction and Sexual Satisfaction: A Longitudinal Study of Individuals in Long-Term Relationships. *The Journal of Sex Research* 42, 113–118.
- Carr, A., 1998. Michael White’s Narrative Therapy. *Contemporary Family Therapy* 20, 485–503.
- Carson, V.B., Vanderhorst, K., Koenig, H.G., 2016. *Care Giving for Alzheimer’s Disease: A Compassionate Guide for Clinicians and Loved Ones*, 1st ed. 2015 edition. ed. Springer, New York.
- Casey, D.A., Antimisiaris, D., O’Brien, J., 2010. Drugs for Alzheimer’s Disease: Are They Effective? *P T* 35, 208–211.
- Charland, L.C., 2015. Decision-Making Capacity, in: Zalta, E.N. (Ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*.
- Checkland, D., 2001. On Risk and Decisional Capacity. *J Med Philos* 26, 35–59.
- Christman, J., 2004. Relational Autonomy, Liberal Individualism, and the Social Constitution of Selves. *Philosophical Studies: An International Journal for Philosophy in the Analytic Tradition* 117, 143–164.
- Clement, U., 2002. Sex in Long-Term Relationships: A Systemic Approach to Sexual Desire Problems. *Arch Sex Behav* 31, 241–246.
- Cowling, M., Reynolds, P., 2004. *Making Sense of Sexual Consent*. Ashgate.
- Crilly, N., Blackwell, A.F., Clarkson, P.J., 2006. Graphic Elicitation: Using Research Diagrams as Interview Stimuli. *Qualitative Research* 6, 341–366.
- Davies, H.D., Zeiss, A.M., Shea, E.A., Tinklenberg, J.R., 1998. Sexuality and Intimacy in Alzheimer’s Patients and Their Partners. *Sexuality and Disability* 16, 193–203.
- DeLamater, J., 2012. Sexual Expression in Later Life: a Review and Synthesis. *J Sex Res* 49, 125–141.
- Dewinter, J., Parys, H.V., Vermeiren, R., Nieuwenhuizen, C. van, 2016. Adolescent Boys with an Autism Spectrum Disorder and Their Experience of Sexuality: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Autism* 1–8.
- Dinkins, C.S., 2005. Shared Inquiry: Socratic-Hermeneutic Interpretive-viewing. *Beyond method: Philosophical conversations in healthcare research and scholarship* 4, 111–147.
- Dourado, M., Finamore, C., Barroso, M.F., Santos, R., Laks, J., 2010. Sexual Satisfaction in Dementia: Perspectives of Patients and Spouses. *Sex Disabil* 28, 195–203.
- Dukes, E., McGuire, B.E., 2009. Enhancing Capacity to Make Sexuality-Related Decisions in People with an Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 53, 727–734.
- Dworkin, A., 2006. *Intercourse*, 20 Anv edition. ed. Basic Books, New York.
- Dworkin, A., 1981. *Pornography: Men Possessing Women*, First Perigee Printing edition. ed. The Women’s Press Ltd, London.
- Economic and Social Council, 1994. Economic and Social Council: General Comment 5, Implementation of the international covenant on economic social and cultural rights. (United Nations Document E/C No. 12/1994/13). United Nations, New York.
- Emanuel, L.L., Barry, M.J., Stoeckle, J.D., Ettelson, L.M., Emanuel, E.J., 1991. Advance Directives for Medical Care — A Case for Greater Use. *New England Journal of Medicine* 324, 889–895.
- Ferri, C.P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., Hall, K., Hasegawa, K., Hendrie, H., Huang, Y., Jorm, A., Mathers, C., Menezes, P.R., Rimmer, E., Sczufca, M.,

- Alzheimer's Disease International, 2005. Global Prevalence of Dementia: a Delphi Consensus Study. *Lancet* 366, 2112–2117.
- Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., Nay, R., 2013. Being Central to Decision Making Means I am still here!: The Essence of Decision Making for People with Dementia. *Journal of Aging Studies* 27, 143–150.
- Finkelhor, D., 1979. What's Wrong with Sex between Adults and Children? Ethics and the Problem of Sexual Abuse. *American Journal of Orthopsychiatry* 49, 692–697.
- Frank, J.B., 2008. Evidence for Grief as the Major Barrier Faced by Alzheimer Caregivers: A Qualitative Analysis. *AM J ALZHEIMERS DIS OTHER DEMEN* 22, 516–527.
- Franks, J., 2012. Consent, Mistake and the Wrongfulness of Rape [WWW Document]. *The Student Journal of Law*. URL <http://www.sjol.co.uk/issue-4/consent-mistake-and-the-wrongfulness-of-rape> (accessed 11.13.14).
- Frans, E., Franck, T., 2010. Vlaggensysteem: praten met kinderen en jongeren over seks en seksueel grensoverschrijdend gedrag. Maklu.
- Gastmans, C., 2014. Sexual Expression in Nursing Homes: A Neglected Nursing Ethics Issue. *Nurs Ethics* 21, 505–506.
- Gilligan, C., 1993. In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development, Reissue edition. ed. Harvard University Press, Cambridge, Mass.
- Gott, M., 2004. Sexuality, Sexual Health and Ageing, 1 edition. ed. Open University Press, Maidenhead, England; New York.
- Gruley, B., 2014. Can a Wife With Dementia Say Yes to Sex? [WWW Document]. Bloomberg. URL <http://www.bloomberg.com/news/2014-12-09/rape-case-asks-if-wife-with-dementia-can-say-yes-to-her-husband.html> (accessed 7.22.16).
- Halwani, R., 2010. Philosophy of Love, Sex, and Marriage: An Introduction, 1 edition. ed. Routledge, New York.
- Harris, S.M., Adams, M.S., Zubatsky, M., White, M., 2011. A Caregiver Perspective of How Alzheimer's Disease and Related Disorders Affect Couple Intimacy. *Ageing & Mental Health* 15, 950–960.
- Hartmans, C., Comijs, H., Jonker, C., 2014. Cognitive Functioning and its Influence on Sexual Behavior in Normal Aging and Dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 29, 441–446.
- Hayes, J., Boylstein, C., Zimmerman, M.K., 2009. Living and Loving with Dementia: Negotiating Spousal and Caregiver Identity through Narrative. *Journal of Aging Studies* 23, 48–59.
- Hinchliff, S., Gott, M., 2004. Intimacy, Commitment, and Adaptation: Sexual Relationships within Long-Term Marriages. *Journal of Social and Personal Relationships* 21, 595–609.
- Ho, A., 2008. Relational Autonomy or Undue Pressure? Family's Role in Medical Decision-making. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 22, 128–135.
- Hodson, D.S., Skeen, P., 1994. Sexuality and Aging: The Hammerlock of Myths. *Journal of Applied Gerontology* 13, 219–235.
- Holley, C.K., Mast, B.T., 2009. The Impact of Anticipatory Grief on Caregiver Burden in Dementia Caregivers. *The Gerontologist* 49, 388–396.
- Humphreys, T., Herold, E., 2007. Sexual Consent in Heterosexual Relationships: Development of a New Measure. *Sex Roles* 57, 305–315.
- Humphreys, T.P., Brousseau, M.M., 2009. The Sexual Consent Scale–Revised: Development, Reliability, and Preliminary Validity. *Journal of Sex Research* 47, 420–428.
- Husak, D.N., Thomas, G.C., 2001. Rapes Without Rapists: Consent and Reasonable Mistake. *Noûs* 35, 86–117.
- Janssens, A., Vugt, M. de, 2014. Dementie op jonge leeftijd. Lannoo Meulenhoff - Belgium.

- Jeffreys, S., 1990. *Anticlimax: Feminist Perspective on the Sexual Revolution*. The Women's Press Ltd, London.
- Jenkins, N., Bloor, M., Fischer, J., Berney, L., Neale, J., 2010. Putting it in Context: the Use of Vignettes in Qualitative Interviewing. *Qualitative Research* 10, 175–198.
- Jozkowski, K.N., Sanders, S., Peterson, Z.D., Dennis, B., Reece, M., 2014. Consenting to Sexual Activity: The Development and Psychometric Assessment of Dual Measures of Consent. *Arch Sex Behav* 43, 437–450.
- Kelly, L., Regan, L., 2001. *Rape: the Forgotten Issue?* Child and Woman Abuse Studies Unit, University of North London.
- Kennedy, C.H., 2003. Legal and Psychological Implications in the Assessment of Sexual Consent in the Cognitively Impaired Population. *Assessment* 10, 352–358.
- Kennedy, C.H., 1993. *Sexual consent and education assessment*. Philadelphia: Drexel University.
- Kennedy, C.H., Niederbuhl, J., 2001. Establishing Criteria for Sexual Consent Capacity. *Am J Ment Retard* 106, 503–510.
- Kenny, N.P., Sherwin, S.B., Baylis, F.E., 2010. Re-visioning Public Health Ethics: A Relational Perspective. *Canadian Journal of Public Health / Revue Canadienne de Sante'e Publique* 101, 9–11.
- Kim, S.Y.H., Caine, E.D., 2002. Utility and Limits of the Mini Mental State Examination in Evaluating Consent Capacity in Alzheimer's Disease. *PS* 53, 1322–1324.
- Kutner, L., 1968. Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal. *Ind. L.J.* 44, 539–554.
- Lai, Y., Hynie, M., 2010. A Tale of Two Standards: An Examination of Young Adults' Endorsement of Gendered and Ageist Sexual Double Standards. *Sex Roles* 64, 360–371.
- Lee, D.M., Nazroo, J., O'Connor, D.B., Blake, M., Pendleton, N., 2015. Sexual Health and Well-being Among Older Men and Women in England: Findings from the English Longitudinal Study of Ageing. *Arch Sex Behav* 1–12.
- Lemmens, C., 2012. End-of-Life Decisions and Demented Patients. What to Do if the Patient's Current and Past Wishes Are in Conflict with Each Other? *European Journal of Health Law* 19, 177–186.
- Leys, T., Rodgers, G., 2015. Rayhons: "Truth Finally Came out" with not Guilty Verdict [WWW Document]. Des Moines Register. URL <http://www.desmoinesregister.com/story/news/crime-and-courts/2015/04/22/henry-rayhons-acquitted-sexual-abuse/26105699/> (accessed 7.22.16).
- Lindau, S.T., Schumm, L.P., Laumann, E.O., Levinson, W., O'Muirheartaigh, C.A., Waite, L.J., 2007. A Study of Sexuality and Health among Older Adults in the United States. *New England Journal of Medicine* 357, 762–774.
- Linger, J.H.L., 2003. Ethical Issues in Distinguishing Sexual Activity from Sexual Maltreatment among Women with Dementia. *Journal of Elder Abuse & Neglect* 15, 85–102.
- Loaring, J.M., Larkin, M., Shaw, R., Flowers, P., 2015. Renegotiating sexual intimacy in the context of altered embodiment: The experiences of women with breast cancer and their male partners following mastectomy and reconstruction. *Health Psychology* 34, 426–436. doi:10.1037/hea0000195
- Lockeridge, S., Simpson, J., 2013. The experience of caring for a partner with young onset dementia: How younger carers cope. *Dementia* 12, 635–651. doi:10.1177/1471301212440873
- Lyden, M., 2007. Assessment of Sexual Consent Capacity. *Sex Disabil* 25, 3–20.
- Mackenzie, C., 2008. Relational Autonomy, Normative Authority and Perfectionism. *Journal of Social Philosophy* 39, 512–533.
- MacKinnon, C.A., 1989. *Toward a Feminist Theory of the State*. Harvard University Press.

- Mahieu, L., Anckaert, L., Gastmans, C., 2014a. Intimacy and Sexuality in Institutionalized Dementia Care: Clinical-Ethical Considerations. *Health Care Anal* 1–20.
- Mahieu, L., Anckaert, L., Gastmans, C., 2014b. Eternal Sunshine of the Spotless Mind? An Anthropological-Ethical Framework for Understanding and Dealing with Sexuality in Dementia Care. *Med Health Care and Philos* 17, 377–387.
- Mahieu, L., Gastmans, C., 2015. Older Residents’ Perspectives on Aged Sexuality in Institutionalized Elderly Care: A Systematic Literature Review. *International Journal of Nursing Studies* 1–15.
- Mahieu, L., Gastmans, C., 2012. Sexuality in Institutionalized Elderly Persons: a Systematic Review of Argument-Based Ethics Literature. *International Psychogeriatrics* 24, 346–357.
- Mahieu, L., Van Elssen, K., Gastmans, C., 2011. Nurses’ Perceptions of Sexuality in Institutionalized Elderly: A Literature Review. *International Journal of Nursing Studies* 48, 1140–1154.
- Makimoto, K., Kang, H.S., Yamakawa, M., Konno, R., 2014. An Integrated Literature Review on Sexuality of Elderly Nursing Home Residents with Dementia. *Int J Nurs Pract* 1–11.
- Malón, A., 2015. Adult–Child Sex and the Limits of Liberal Sexual Morality. *Arch Sex Behav* 44, 1071–1083.
- Manteau-Rao, M.M.-R., 2012. Will New DSM-5 Diagnosis End “Dementia” Stigma? [WWW Document]. The Huffington Post. URL http://www.huffingtonpost.com/marguerite-manteaurao/dsm-dementia_b_1404224.html (accessed 7.21.16).
- Marson, D.C., McInturff, B., Hawkins, L., Bartolucci, A., Harrell, L.E., 1997. Consistency of Physician Judgments of Capacity to Consent in Mild Alzheimer’s Disease. *Journal of the American Geriatrics Society* 45, 453–457.
- Mayers, K.S., 1998. Sexuality and the Demented Patient. *Sexuality and Disability* 16, 219–225.
- McCormack, B., 2002. The Person of the Voice: Narrative Identities in Informed Consent. *Nursing Philosophy* 3, 114–119.
- McGuire, B.E., Bayley, A.A., 2011. Relationships, Sexuality and Decision-Making Capacity in People with an Intellectual Disability. *Curr Opin Psychiatry* 24, 398–402.
- Meijer, M.M., Carpenter, S., Scholte, F.A., 2004. European Manifesto on Basic Standards of Health Care For People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 1, 10–15.
- Miller, D., 2012. Introduction, in: *National Responsibility and Global Justice*. Oxford University Press, Oxford, pp. 1–22.
- Morris, J., 2001. Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights. *Hypatia* 16, 1–16.
- Moulton, J., 1976. Sexual Behavior: Another Position. *The Journal of Philosophy* 73, 537–546.
- Moye, J., Marson, D.C., 2007. Assessment of Decision-Making Capacity in Older Adults: An Emerging Area of Practice and Research. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 62, 3–11.
- Murphy, G.H., O’callaghan, A., 2004. Capacity of Adults with Intellectual Disabilities to Consent to Sexual Relationships. *Psychological Medicine* null, 1347–1357.
- Neeleman, A., 2011. Langdurige liefde en de lust: de seksualiteit van ouderen in of na een meerjarige relatie, in: *Seksualiteit Van Ouderen: Een Multidisciplinaire Benadering*. Amsterdam University Press, pp. 54–80.
- Neurocognitive Disorders, 2013. , in: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM Library*. American Psychiatric Association.
- New, J., 2014. More College Campuses Swap “No means no” for “Yes means yes” [WWW Document]. PBS NewsHour. URL <http://www.pbs.org/newshour/rundown/means-enough-college-campuses/> (accessed 7.22.16).

- Noddings, N., 2013. *Caring: A Relational Approach to Ethics & Moral Education*. University of California Press.
- Nussbaum, M., 2003. Capabilities as Fundamental Entitlements: Sen and Social Justice. *Feminist Economics* 9, 33–59.
- Oshana, M., 2003. How Much Should We Value Autonomy? *Social Philosophy and Policy* 20, 99–126.
- O’Shaughnessy, M., Lee, K., Lintern, T., 2010. Changes in the couple relationship in dementia care: Spouse carers’ experiences. *Dementia*. doi:10.1177/1471301209354021
- Pertl, M., Rogers, J., Galvin, A., Maher, M., Brennan, S., Robertson, I., Lawlor, B., 2015. Loneliness Predicts Dementia-Caregiver Burden Better than Extent, Nature and Length of Caregiving or Support Service-Use. *European Health Psychologist* 17, 529.
- Pineau, L., 1989. Date Rape: A Feminist Analysis. *Law and Philosophy* 8, 217–243.
- Pocs, O., Godow, A.G., 1977. Can Students View Parents as Sexual Beings? *The Family Coordinator* 26, 31–36.
- Pollard, C., 2015. What is the Right Thing to Do: Use of a Relational Ethic Framework to Guide Clinical Decision-Making. *International Journal of Caring Sciences* 8, 362–368.
- Primoratz, I., 2001. Sexual Morality: Is Consent Enough? *Ethical Theory and Moral Practice* 4, 201–218.
- Rachels, J., Rachels, S., 2011. *Feminism and the Ethics of Care*, in: *The Elements of Moral Philosophy*. McGraw-Hill Humanities/Social Sciences/Languages, New York, pp. 146–157.
- Rawls, J., 1971. *A Theory of Justice*. Harvard University Press.
- Reynolds, P., 2010. Seksuele toestemming ontrafeld. *Ethiek en Maatschappij* 13, 68–90.
- Rohleder, P., McDermott, D.T., Cook, R., 2015. Experience of sexual self-esteem among men living with HIV. *J Health Psychol* 1359105315597053. doi:10.1177/1359105315597053
- Rushbrooke, E., Murray, C.D., Townsend, S., 2014. What Difficulties are Experienced by Caregivers in Relation to the Sexuality of People with Intellectual Disabilities? A Qualitative Meta-Synthesis. *Research in Developmental Disabilities* 35, 871–886.
- Sen, A., 2011. *The Idea of Justice*, Reprint edition. ed. Belknap Press, Cambridge, Mass.
- Simonelli, C., Tripodi, F., Rossi, R., Fabrizi, A., Lembo, D., Cosmi, V., Pierleoni, L., 2008. The Influence of Caregiver Burden on Sexual Intimacy and Marital Satisfaction in Couples with an Alzheimer Spouse. *International Journal of Clinical Practice* 62, 47–52.
- Smith, J.A., Flowers, P., Larkin, M., 2009. *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. SAGE.
- Smith, J.A., Osborn, M., 2007. Interpretative Phenomenological Analysis, in: *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*. SAGE, pp. 53–80.
- Stoljar, N., 2015. Feminist Perspectives on Autonomy, in: Zalta, E.N. (Ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*.
- Stoljar, N., 2011. Informed Consent and Relational Conceptions of Autonomy. *J Med Philos* 36, 375–384.
- Svetlik, R.N.D., Dooley, W.K., Weiner, M.F., Williamson, G.M., Walters, A.S., 2005. Declines in Satisfaction with Physical Intimacy Predict Caregiver Perceptions of Overall Relationship Loss: A Study of Elderly Caregiving Spousal Dyads. *Sex Disabil* 23, 65–79.
- Tang, S.L., 2014. When Yes might Mean No: Standardizing State Criteria to Evaluate the Capacity to Consent to Sexual Activity for Elderly with Neurocognitive Disorders. *Elder LJ*. 22, 449–490.
- Tarzia, L., Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Nay, R., 2013. Interviewing Older People in Residential Aged Care About Sexuality: Difficulties and Challenges. *Sex Disabil* 31, 361–371. doi:10.1007/s11195-013-9297-5
- Tarzia, L., Fetherstonhaugh, D., Bauer, M., 2012. Dementia, Sexuality and Consent in Residential Aged Care Facilities. *J Med Ethics* 1–5.

- Teaster, P.B., Roberto, K.A., 2004. Sexual Abuse of Older Adults: APS Cases and Outcomes. *The Gerontologist* 44, 788–796.
- Tsatali, M., Tsolaki, M., 2014. Sexual Function in Normal Elders, MCI and Patients with Mild Dementia. *Sex Disabil* 32, 205–219.
- Verbruggen, F., 1995. “Gebrek aan toestemming als constitutief bestanddeel bij verkrachting van een mentaal gehandicapte minderjarige.” A.J.T., noot onder *Corr.Rb. Kortrijk* 474.
- Verdult, R., 1993. *Dement worden: een kindertijd in beeld: belevingsgerichte begeleiding van dementerende ouderen*. Intro.
- Verkerk, M.A., 2001. The Care Perspective and Autonomy. *Med Health Care Philos* 4, 289–294.
- Volicer, L., Harper, D.G., Manning, B.C., Goldstein, R., Satlin, A., 2001. Sundowning and Circadian Rhythms in Alzheimer’s Disease. *Am J Psychiatry* 158, 704–711.
- Walker, M.U., 1992. Feminism, Ethics, and the Question of Theory. *Hypatia* 7, 23–38.
- Walter, J.K., Ross, L.F., 2014. Relational Autonomy: Moving Beyond the Limits of Isolated Individualism. *Pediatrics* 133, 16–23.
- Warner, J., McCarney, R., Griffin, M., Hill, K., Fisher, P., 2008. Participation in Dementia Research: Rates and Correlates of Capacity to Give Informed Consent. *Journal of Medical Ethics* 34, 167–170.
- Wawrziczny, E., Antoine, P., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Pasquier, F., 2014. Couples Experiences with Early-onset Dementia: An Interpretative Phenomenological Analysis of Dyadic Dynamics. *Dementia (London, England)* 1–18.
- Weeks, D.J., 2002. Sex for the Mature Adult: Health, Self-Esteem and Countering Ageist Stereotypes. *Sexual and Relationship Therapy* 17, 231–240.
- Weeks, J., 1986. *Sexuality*. Psychology Press.
- Wertheimer, A., 2003. *Consent to Sexual Relations*. Cambridge University Press.
- Westlund, A.C., 2009. Rethinking Relational Autonomy. *Hypatia* 24, 26–49.
- Whisnant, R., 2013. Feminist Perspectives on Rape, in: Zalta, E.N. (Ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*.
- White, M.C., 2010. The Eternal Flame: Capacity to Consent to Sexual Behavior among Nursing Home Residents with Dementia. *Elder L.J.* 18, 133–158.
- White, M., Epston, D., 2004. Externalizing the Problem, in: Malone, C., Forbat, L., Robb, M., Seden, J. (Eds.), *Relating Experience: Stories from Health and Social Care*. Routledge, pp. 88–94.
- Wij Spreken voor Onszelf, 2016. Nee is nee, geen kwestie van interpretatie [WWW Document]. *DeWereldMorgen.be*. URL <http://www.dewereldmorgen.be/artikel/2016/02/04/nee-is-nee-geen-kwestie-van-interpretatie> (accessed 7.22.16).
- Wildiers, P., 2012. *Dementie: van begrijpen naar begeleiden*. Handboek voor referentiepersonen dementie en andere betrokkenen. Politeia, Brussel.
- World Health Organisation, Alzheimer’s Disease International, 2012. *Dementia: A Public Health Priority* [WWW Document]. URL http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf
- Wright, L.K., 1998. Affection and Sexuality in the Presence of Alzheimer’s Disease: A Longitudinal Study. *Sexuality and Disability* 16, 167–179.
- Youell, J., Callaghan, J.E.M., Buchanan, K., 2016. “I don’t Know if You Want to Know this’: Carers’ Understandings of Intimacy in Long-term Relationships when one Partner has Dementia. *Ageing & Society* 36, 946–967.
- Zorgnet-Icuro, 2015. *Ethisch advies 18: Intimiteit en seksualiteit in de zorg voor ouderen* [WWW Document]. URL <http://www.zorgneticuro.be/publicaties/ethisch-advies-18-intimiteit-en-seksualiteit-de-zorg-voor-ouderen> (accessed 7.21.16).

Bijlagen

Bijlage 1: Informatiebrief

Informatie voor de deelnemer:

Project

Beleving van seksualiteit en intimiteit onder condities van verminderde cognitieve capaciteit wegens dementie

Beschrijving en doel van het project

Mijn naam is Esther Neyts en ik ben student Moraalwetenschappen aan Universiteit Gent. In het kader van mijn masterproef voer ik een onderzoek naar de manier waarop koppels waarbij dementie is vastgesteld bij een van beide partners intimiteit en seksualiteit beleven en hoe zij omgaan met de verminderde cognitieve capaciteit van de persoon met dementie. Dit wil ik nagaan door partners van personen met dementie te interviewen. Om een geschikt beleid omtrent intimiteit en seksualiteit bij personen met dementie te kunnen opstellen, is het belangrijk de mening en attitude van personen met dementie en hun partners te begrijpen. Jullie zijn tenslotte experts in de praktijk en kunnen ons heel wat bijleren over de leefwereld van dementie.

Deze studie werd goedgekeurd door de Ethische Commissie van de Faculteit Letteren en Wijsbegeerte van de Universiteit Gent. Deze dataverzameling wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. dr. Veerle Provoost en Prof. dr. Tom Claes.

Toestemming en weigering

Het staat u volkomen vrij om deel te nemen of niet.

U kunt weigeren deel te nemen zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven. Als u toestemt, wordt u gevraagd het toestemmingsformulier te tekenen. U bent vrij om in de loop van het interview te beslissen om toch niet verder deel te nemen of om bepaalde vragen niet te beantwoorden.

Voordelen, nadelen en kosten

Er zijn aan dit onderzoek geen directe voordelen verbonden voor de deelnemer. De resultaten van het onderzoek zullen u wel worden meegedeeld. Uw deelname aan de studie brengt geen kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel. Tijdens het interview kunnen gevoelige onderwerpen aan bod komen. Indien dit interview vragen en/of problemen opwekt, kunt u steeds terecht bij Dementie Expertisecentrum Vlaanderen, een van de regionale expertisecentra dementie (zoals Foton en Paradox) of bij Alzheimer Liga Vlaanderen.

Vertrouwelijkheid

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke gegevens tijdens deze studie worden gecodeerd. In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn.

Praktisch

Indien u wenst deel te nemen, gelieve uw contactgegevens dan door te geven aan de organisatie of persoon die u deze brief gaf. Ik zal dan zelf contact met u opnemen om een afspraak te maken. Met vragen en/of opmerkingen kunt u mij steeds per e-mail bereiken (Esther.Neyts@UGent.be) of kunt u telefonisch contact opnemen met het vakgroepsecretariaat Wijsbegeerte en Moraalwetenschap van Universiteit Gent (09 264 39 81).

Bijlage 2: Toestemmingsverklaring

Toestemmingsverklaring

Ik verklaar hierbij op een voor mij begrijpelijke wijze mondeling en schriftelijk te zijn ingelicht over de aard, de methode en het doel van deze studie.

Ik stem erin toe deel te nemen aan het wetenschappelijk onderzoek.

Ik ben er mij van bewust dat dit project ter beoordeling en controle aan de Ethische Commissie van de Faculteit Letteren en Wijsbegeerte van de Universiteit Gent werd voorgelegd en ik deze goedkeuring niet moet beschouwen als een motivatie tot deelname aan deze studie.

Ik ben ervan op de hoogte dat deelname aan deze studie geen kosten meebrengt en dat er geen financieel voordeel aan verbonden is.

Ik weet dat ik mij op elk moment kan terugtrekken zonder hiervoor een verklaring te hoeven afleggen.

Gelezen en goedgekeurd,

Naam onderzoeker:

Naam Deelnemer:

Datum:

Datum:

Handtekening

Handtekening

Bijlage 3: Senario's uit interviewgide

Scenario 1:

“Frederiek lijdt sinds enkele maanden aan dementie. Heldere en verwarde momenten wisselen zich onverwacht af. Winni, de partner van Frederiek neemt de zorg op zich. Op een ochtend waarop Winni samen met Frederiek naar de winkel zou gaan, wil Frederiek niet uit bed komen. Winni laat Frederiek daarom even met rust en probeert wat later opnieuw, maar Frederiek is vastberaden en blijft liggen. Winni probeert Frederiek te overtuigen door fijne activiteiten voor te stellen. Niets helpt.”

Scenario 2:

“Renée heeft familie al altijd belangrijk gevonden. Al jarenlang maakt Renée er daarom een traditie van om minstens twee maal per maand de hele familie samen te brengen en stond er ook op dat iedereen erbij was. Enkel wanneer er heel ernstige redenen waren om niet te komen, liet Renée dat toe. Michel(le), de partner van Renée vond deze principes soms een beetje overdreven, maar steunde Renée wel. Michel(le) weet immers hoe belangrijk familie voor Renée is. Enkele maanden geleden werd bij Renée dementie vastgesteld. Renée is nog altijd goed in staat om op familiebezoek te gaan en herkent zijn familieleden ook nog steeds. Op een dag zegt Renée niet te willen meegaan naar de bijeenkomst: *“Wat kan mij die familie nu schelen? Ga maar alleen!”* Michel(le) probeert Renée ervan te overtuigen hoe belangrijk familie altijd is geweest en nog steeds zou moeten zijn. Dit helpt echter niet. Twee weken later wil Renée nog steeds niets weten van het familiebezoek.”

Scenario 3:

“Toen bij Marijn dementie werd vastgesteld, heeft Marijn meteen een wilsverklaring opgesteld waarin kunstmatige beademing, reanimatie en kunstmatig toedienen van voeding en vocht werden geweigerd. Nu, enkele jaren later wil Marijn daarop terugkomen. De dementie heeft er ondertussen echter voor gezorgd dat Marijn nog maar weinig heldere momenten heeft. Toch lijkt Marijn erg zeker.”

Scenario 4:

“Pascal en Dominiek zijn 38 jaar getrouwd. Sinds ze verliefd op elkaar werden, zijn ze onafscheidelijk geworden. Ze waren altijd twee handen op één buik en konden voor grote en kleine problemen altijd bij elkaar terecht. Zorgzaamheid en respect voor elkaar zijn voor beide partners erg belangrijk. Enkele jaren terug kreeg Dominiek dementie. Sindsdien is het geheugen van Dominiek stilaan achteruit gegaan. Sommige momenten herkent Dominiek Pascal niet meer. Pascal zorgt zo goed mogelijk voor Dominiek, en krijgt daar ook professionele hulp bij. Intimiteit (kussen, knuffelen, vrijen) is de laatste paar maanden steeds zeldzamer geworden. Dominiek herkent Pascal steeds minder vaak en zoekt zelf ook zelden nog seksuele toenadering. Op een avond begint Dominiek Pascal echter uit te kleden met

de verduidelijking: “Laten we de liefde met elkaar bedrijven.” Pascal heeft zelf erg veel zin in seks, maar weet niet goed hoe hierop te reageren. Dominiék kon zich enkele ogenblikken geleden niet eens Pascals naam herinneren.”

Scenario 5:

“Jacky en Cecil zijn 10 jaar samen. Hun relatie is steeds met ups en downs verlopen. Vooral in hun seksleven was er wel eens onenigheid: Jacky vond dat ze te weinig vrijden, terwijl Cecil meestal geen zin in seks had. Jacky maakte wel vaker seksuele avances, die Cecil dan afketste. Sinds bij Cecil dementie is opgetreden, heeft Cecil veel meer zin in seks. Jacky weet niet goed of Cecil zomaar met gelijk wie seks wil of echt per se met Jacky. Toch probeert Jacky zich er zo weinig mogelijk vragen bij te stellen maar gewoon te genieten van waar er vroeger een tekort aan was. Het gebeurt wel vaker dat Cecil niet meer weet wie Jacky is. Toch vindt Jacky dat het herkennen geen voorwaarde is tot goede seks. De enige voorwaarde volgens Jacky is dat Cecil zelf seks wil, en ervan geniet. Jacky zoekt zelf geregeld seksuele toenadering tot Cecil. Indien Cecil hier negatief op reageert, stopt Jacky wel meteen met proberen.”

Scenario 6:

“Claude en Chris zijn twee personen die lijden aan dementie. Ze leerden elkaar kennen in het rusthuis waar ze beiden wonen. Ze zijn weduwe en weduwnaar. Claude denkt dat Chris Claudes overleden partner is. Chris begrijpt de situatie niet erg goed, maar voelt zich duidelijk wel aangetrokken tot Claude. Er ontstaat een soort vreemde liefdesrelatie tussen de twee, waar ze beiden erg veel van genieten.”

Scenario 7:

“Sam en Jamie hebben al jaren een seksuele relatie waarvan ze beiden erg veel genieten. Een tijd geleden werd bij Sam dementie geconstateerd. Het geheugen van Sam is sindsdien erg veel achteruit gegaan. Bij momenten weet Sam niet meer goed wie Jamie is. Toch lijkt het erop dat Sam zich nog steeds goed voelt wanneer Jamie in de buurt is. Jamie merkt ook dat Sam bij momenten nog steeds verlangt naar intimiteit en seksualiteit. Een verpleger van thuiszorg had Jamie gezegd dat Sam niet meer in staat was toe te stemmen tot seks wegens de verwarde toestand door dementie. Sam kon niet altijd zeggen wie Jamie was. Toch zag Jamie wel dat Sam genoot van intimiteit en ernaar verlangde. Sam was lichamelijk ook nog erg vertrouwd met Jamie. Nadat de verpleger ontdekte dat Jamie en Sam nog seksueel actief bleven, maakte hij zich kwaad. Sam kon volgens hem immers niet meer geldig toestemmen waardoor hij dit geen aanvaardbare seks vond.”

Bijlage 4: Grafische schaal uit interviewguide

