

Intimiteit en seksualiteit in de zorg voor ouderen

INHOUD

<i>Woord vooraf</i>	2
<i>Inleiding</i>	3
1: Stand van zaken: seksualiteit, ouderdom, en (semi)residentiële zorg	4
1.1. <i>Wat verstaan we onder intimiteit en seksualiteit?</i>	4
1.2. <i>Intimiteits- en seksualiteitsbeleving op oudere leeftijd</i>	5
1.3. <i>Intimiteits- en seksualiteitsbeleving van ouderen die in een zorgvoorziening verblijven</i>	5
1.4. <i>Intimiteits- en seksualiteitsbeleving van ouderen met dementie</i>	6
1.5. <i>Ongecontroleerd seksueel gedrag van ouderen met dementie</i>	7
2: Een antropologisch kader	8
2.1. <i>Het vreemde en (dis)continue zelf</i>	9
2.1.1. <i>Het vreemde zelf</i>	9
2.1.2. <i>Het (dis)continue zelf</i>	9
2.2. <i>Het belichaamde zelf</i>	10
2.3. <i>Het in-de-wereld-zijn</i>	11
2.4. <i>Het met-anderen-zijn</i>	12
3: Ethische aanbevelingen voor de zorgpraktijk	13
3.1. <i>Aanbevelingen binnen de sfeer van de individuele persoon</i>	13
3.1.1. <i>Beleving van de oudere persoon zelf</i>	13
3.1.2. <i>Toestemming, dwang en schade</i>	14
3.1.3. <i>Risico, schade en teamoverleg</i>	15
3.2. <i>Aanbevelingen binnen de relationele sfeer</i>	16
3.3. <i>Aanbevelingen binnen de institutionele sfeer</i>	17
3.3.1. <i>Ruimtelijke context en privacy</i>	17
3.3.2. <i>Meedelen van informatie</i>	18
3.3.3. <i>Persoonsgerichte zorg</i>	19
3.3.4. <i>Ondersteunende organisatiecontext</i>	20
3.4. <i>Aanbevelingen binnen de maatschappelijke sfeer</i>	21
3.4.1. <i>Seksuele geaardheid en maatschappelijke tolerantie</i>	21
3.4.2. <i>Seksueel grensoverschrijdend gedrag</i>	21
<i>Literatuur</i>	22

WOORD VOORAF

Aansluitend bij een jarenlange traditie en in het kader van het maatschappelijk debat over waardigheidsbevorderende zorg voor ouderen heeft de commissie voor ethiek een grondige bezinning doorgevoerd over intimiteit en seksualiteit in de zorg voor ouderen. Het resultaat van deze bezinning vindt u in de hiernavolgende visietekst.

De eerste twee delen van het advies hebben een fundamenteel karakter. Deze delen zijn eerder bedoeld als ethisch geïnspireerd denkkader waarbinnen diverse aspecten van de problematiek rond intimiteit en seksualiteit van ouderen op een verantwoorde wijze kunnen worden besproken. In het derde deel worden concrete aanbevelingen gegeven die van belang zijn in het vinden van een gepaste omgang met intimiteit en seksualiteit in de zorg voor ouderen.

Traditiegetrouw werd een ontwerp van het ethisch advies afgetoetst met een doelgerichte selectie van experts. We houden eraan hen en alle leden van de commissie voor ethiek te danken voor hun gewaardeerde inzet.

Na bespreking in de bestuurscolleges heeft de raad van bestuur dit advies goedgekeurd op 25 september 2015. Er werd beslist dit advies als ethisch referentiedocument te aanvaarden in het kader van de eigen werking rond de thematiek van intimiteit en seksualiteit in de zorg voor ouderen.

Omwille van het belang van dit advies verzoekt de raad van bestuur u om het uitdrukkelijk te agenderen en te bespreken op uw raad van bestuur, alsook op de directievergaderingen, zodanig dat een ethisch verantwoorde omgang met intimiteit en seksualiteit in de zorg voor ouderen nog meer ingang mag vinden in uw zorgvoorziening. Tevens zal deze ethische bezinning de kritische toetsing aan het concrete instellingsbeleid en de dagelijkse zorgpraktijk moeten begeleiden. Het lijkt ons dan ook noodzakelijk deze visietekst ook te agenderen op de vergaderingen van de plaatselijke commissies voor medische ethiek of van de ethische werkgroepen.

We hopen met dit advies bij te dragen tot verdere reflectie over vragen inzake intimiteit en seksualiteit in de zorg voor ouderen. Bij reflectie alléén moet het uiteraard niet blijven. Antwoorden op zulke vragen zullen hun uiteindelijke vertaling moeten vinden in herkenbare en werkbare vormen van een integraal ethisch beleid van de zorgvoorziening. Het blijft immers een permanente opdracht om kritisch na te denken over de wijze waarop we waardigheidsbevorderende zorg voor iedereen kunnen realiseren.

Brussel, 25 september 2015

Chris Gastmans
Yvonne Denier
Stafmedewerkers

Peter Degadt
Gedelegeerd bestuurder

INLEIDING

De vergrijzing brengt – ook binnen de gezondheidszorg – heel wat nieuwe uitdagingen met zich mee. Te verwachten valt immers dat het aantal ouderen dat een beroep zal doen op zorgvoorzieningen om aan hun specifieke noden tegemoet te komen in de komende decennia sterk zal stijgen. In deze groep van zorgbehoevende ouderen zien we bovendien een sterke toename van het aantal personen met dementie. In recent onderzoek werd voorspeld dat het aantal personen met dementie de volgende twintig jaar zal verdubbelen (Prince et al. 2013). In de zorg voor ouderen in het algemeen en voor oudere personen met dementie in het bijzonder, stellen zich specifieke ethische problemen die de voorbije jaren steeds nadrukkelijker om aandacht vragen (Strech et al. 2013). Een fenomeen waaraan tot nog toe weinig ethische reflectie werd gewijd, betreft de zorg voor de intimiteits- en seksualiteitsbeleving van ouderen, in het bijzonder van ouderen die in zorgvoorzieningen verblijven en/of aan dementie lijden (Mahieu et al. 2012). De intimiteits- en seksualiteitsbeleving van geriatrische patiënten/bewoners is een onderwerp van zorg voor veel directieleden van zorgvoorzieningen, hulpverleners en familieleden, en niet minder voor de ouderen zelf. De grens tussen toelaatbaar seksueel gedrag en seksueel misbruik lijkt soms erg dun te zijn, vooral wanneer het om personen met dementie gaat.

Voorliggend advies presenteert een ethisch kader waarbinnen het verantwoord omgaan met de intimiteit en seksualiteitsbeleving van ouderen die in zorgvoorzieningen verblijven, kan worden gedefinieerd. Met dit advies beogen we niet zozeer om pasklare antwoorden te formuleren op concrete vragen. Wel willen we het bestaande taboe omtrent seksualiteit van ouderen doorbreken op een wijze die het sereen bespreken van hun vragen, noden, wensen en gedrag met betrekking tot het beleven van intimiteit en seksualiteit op instellingsniveau mogelijk maakt. Tevens willen we handvatten aanreiken om binnen een zorgvoorziening op een ethisch verantwoorde wijze vragen rond de intimiteits- en seksualiteitsbeleving van ouderen te bespreken en te behandelen.

Met dit advies richten we ons tot directieleden en leidinggevenden van zorgvoorzieningen voor ouderen. Met ‘zorgvoorzieningen voor ouderen’ bedoelen we alle (semi)residentiële voorzieningen die zorg voor ouderen aanbieden, zoals woonzorgcentra, algemene en psychiatrische ziekenhuizen, dagverzorgingscentra, voorzieningen voor kortverblijf, en dergelijke meer.

Met ‘ouderen’ doelen we op een erg heterogene groep van mensen die in zorgvoorzieningen worden opgenomen. Immers, er is geen algemeen geldende definitie van ‘ouderen’. Het meest gangbaar is dat men leeftijdsgrenzen gebruikt om iemand als ‘oudere’ te benoemen. Echter, de leeftijdsgrenzen die worden gebruikt, variëren sterk naargelang de context waarin ze worden gehanteerd. Zo is de leeftijdsgebonden invulling van het begrip oudere grondig verschillend in de sportwereld, op de arbeidsmarkt, en binnen het domein van de zorgverlening. In de zorgwereld varieert de leeftijd van zestig tot meer dan honderd jaar, maar soms verblijven er ook veel jongere mensen in zorgvoorzieningen voor ouderen, bijvoorbeeld ten gevolge van jongdementie. Onze primaire gerichtheid op ouderen die in (semi)residentiële zorgvoorzieningen wonen, neemt niet weg dat dit advies eveneens inspirerend kan zijn voor het verantwoord omgaan met de intimiteits- en seksualiteitsbeleving van andere doelgroepen (bijvoorbeeld psychiatrische patiënten) of van personen die in een andere zorgsetting verblijven (bijvoorbeeld thuiszorg).

1. STAND VAN ZAKEN: SEKSUALITEIT, OUDERDOM, EN (SEMI)RESIDENTIELE ZORG

Een ethische visie op de intimiteits- en seksualiteitsbeleving van ouderen die in een zorgvoorziening verblijven, vertrekt best van een zo accuraat mogelijke beschrijving en begrip van de feitelijke situatie. Hieronder beschrijven we enkele kenmerken van de intimiteit en seksualiteitsbeleving van ouderen in de context van de (semi)residentiële zorg voor ouderen op basis van recente onderzoeksliteratuur. We kiezen daarbij voor een graduele opbouw, waarin we de complexiteit van dit fenomeen stapsgewijs aanbrengen en verkennen.

1.1 Wat verstaan we onder intimiteit en seksualiteit?

Onderzoekers zijn het erover eens dat het quasi onmogelijk is om intimiteit en seksualiteit eenduidig te definiëren, niet in het minst omdat intimiteit en seksualiteit op zich geen eenduidige en gemakkelijk meetbare fenomenen zijn (Gott 2005). Toch wordt er wat seksualiteit betreft in de literatuur onderscheid gemaakt tussen een aantal essentiële dimensies. Daarbij wordt er onder andere verwezen naar de biologische (geslacht, lichamelijke, voortplanting, driften en instincten, ...), psychische (beleving, seksuele identiteit, emoties, irrationaliteit, fantasieën, verbeelding, ...), relationele (partnerrelatie, emotionele intimiteit, kinderen, ...), gedrags- (seksuele handelingen, geslachtsgemeenschap, masturbatie, ...), socio-culturele (wetten, sociale taboes, maatschappelijke attitudes, ...), morele (persoonlijke waarden en normen, ...) en religieuze (existentiële ervaringen, zingeving, ...) dimensies van seksualiteit (Kontula & Haavio-Mannila 2009). In een werkdefinitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) wordt seksualiteit als volgt omschreven:

“... a central aspect of being human throughout life encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviours, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, legal, historical, religious and spiritual factors” (WGO 2006, p. 4)

Niet alleen seksualiteit maar ook intimiteit dient vanuit dit perspectief als een multidimensioneel fenomeen te worden benaderd. Intimiteit kan en mag in geen geval zomaar worden gereduceerd tot lichamelijke of seksuele intimiteit (Moss & Schwebel 1993). Ook emotionele betrokkenheid en nabijheid maken deel uit van dit fenomeen. Intimiteit heeft vooral te maken met emotionele verbondenheid die gebaseerd is op een persoonlijke ervaring van graag zien en tot uitdrukking kan komen in een relatie.

1.2 Intimiteits- en seksualiteitsbeleving op oudere leeftijd

Wat de maatschappelijke perceptie ten aanzien van ouderenseksualiteit betreft, kunnen we twee grote trends onderscheiden. De oudste en meest verspreide trend verwijst naar de ‘mythe van de a-seksuele oudere’ (Gott 2005). Binnen deze visie wordt seksualiteit rechtstreeks in verband gebracht met schoonheid, gezondheid en jong zijn. Seksualiteit en hoge leeftijd worden in deze visie bijgevolg als incompatibel beschouwd. Dat impliceert dat expliciete uitingen van seksuele interesse op latere leeftijd eerder als een gedragsprobleem, dan wel als de uitdrukking van een diepmenselijke nood aan liefde en intimiteit worden gezien. Bovendien werkt de infantilisering (het als een kind behandelen) van ouderen de overtuiging dat ouderen a-seksueel (horen te) zijn verder in de hand. Een gevolg van deze negatieve visie op ouderenseksualiteit is dat er zowel bij jongeren als bij ouderen een negatieve attitude ontstaat die een verlamdend effect kan hebben. Deze mythes beïnvloeden de perceptie van jongeren op ouderenseksualiteit en kunnen door ouderen geïnternaliseerd worden met als gevolg dat deze ouderen er zelf van overtuigd geraken dat ze werkelijk a-seksueel zijn en dat seksuele gevoelens ongepast en/of ongezond zouden zijn.

Sinds enkele jaren wordt er ook een tegengestelde trend waargenomen, met name een trend die seksuele activiteit op latere leeftijd actief promoot (Gott 2005). Daarbij wordt seksuele expressie beschouwd als een essentiële dimensie van ‘gezond en actief ouder worden’. De ‘mythe van de sexy en seksueel actieve oudere’ wordt verder versterkt door de groeiende tendens van medicalisering van seksuele disfuncties waarmee ouderen vaker kampen. Binnen deze visie wordt verminderd seksueel actief zijn beschouwd als een medisch te verhelpen probleem.

Opvallend is dat beide stereotiepe percepties ouderen weinig ruimte laten om hun seksualiteit te beleven zoals zij dat zelf wensen. Deze mythes doen bovendien afbreuk aan de grote verscheidenheid in hoe ouderen doorheen hun leven met seksualiteit omgaan. Uit onderzoek blijkt immers dat de relationele status (gehuwd, alleenstaand, ...) en de gezondheidstoestand van ouderen een grote invloed hebben op hun seksueel gedrag en op het belang dat ze daaraan hechten (Delamater 2012). Seksueel actief zijn, is voor de meeste ouderen verbonden met het hebben van een intieme relatie. Bovendien blijkt dat ook wanneer geslachtsgemeenschap niet meer mogelijk is, het kunnen delen van lichamelijke nabijheid en intimiteit voor veel ouderen erg belangrijk blijft (Gott & Hinchliff 2003). Soms kan dit ook gepaard gaan met een herontdekking en herinvestering in het lichaam, zowel het eigene als dat van de partner.

1.3 Intimiteits- en seksualiteitsbeleving van ouderen die in een zorgvoorziening verblijven

De nood aan intimiteit en seksuele expressie verschilt van persoon tot persoon. Heel wat ouderen die in een zorgvoorziening verblijven, koesteren seksuele gevoelens die zij al dan niet tot uitdrukking willen brengen (Bauer et al. 2013). Het blijkt dat veel bewoners van zorgvoorzieningen seksualiteit als een hoogst persoonlijke aangelegenheid beschouwen waarin ze zo weinig mogelijk inmenging van buitenaf wensen (Bauer et al. 2013). Maar er zijn ook ouderen die hun seksueel actieve leven achter zich gelaten hebben en waarbij seksualiteitsbeleving iets is dat ze vooral aan het verleden linken. Voor nog andere ouderen is seksualiteit zozeer met schroom verbonden dat de beleving en uiting ervan in een weinig op privacy voorziene omgeving als ‘onmogelijk’ wordt beschouwd.

Er zijn een aantal factoren eigen aan de geïnstitutionaliseerde ouderenzorg die de intimiteits- en seksualiteitsbeleving van ouderen belemmeren. Vaak aangehaalde factoren zijn het gebrek aan privacy en de overwegend negatieve houding van hulpverleners en familieleden ten aanzien van de seksualiteitsbeleving van ouderen (Hajjar & Kamel 2003). Hulpverleners en familieleden worden in hun negatieve houding vaak gevoed door het stereotype beeld van de asekuele oudere. Het gevolg daarvan is dat uitingen van seksuele intimiteit door bewoners meestal enkel in negatieve zin, met name als ongepast gedrag, worden opgemerkt en bij hulpverleners en/of familie gevoelens van onwennigheid, schaamte, verontwaardiging en afkeer doen ontstaan (Hajjar & Kamel 2003). Deze negatieve reacties treden vooral op wanneer men met expliciete seksuele gedragingen wordt geconfronteerd. Zo vinden hulpverleners het vaak erg moeilijk om dergelijke gedragingen te begrijpen, te accepteren en te plaatsen in een hulpverleningscontext. Daarentegen worden gedragingen die veeleer uitingen zijn van emotionele intimiteit, genegenheid, nabijheid en gevoeligheid, zoals bijvoorbeeld een handstreling of een liefdevolle blik, doorgaans wel getolereerd (Ehrenfeld et al. 1999). Een andere belemmerende factor waarvan in de literatuur melding wordt gemaakt is 'iatrogene eenzaamheid'. Met 'iatrogene eenzaamheid' wordt verwezen naar eenzaamheid die het gevolg is van de houding van hulpverleners (weinig aandacht voor de beleving van bewoners, beperkte kennis, het hanteren van bepaalde taboes, ...) en organisatorische structuren (routines, nadruk op efficiëntie en veiligheid, ...) die een zekere kilheid en onpersoonlijkheid met zich meebrengen en zo elke vorm van intimiteit en nabijheid in de zorgvoorziening ontmoedigen (Miles & Parker 1999). Een mogelijk gevolg van zo'n weinig persoonsvriendelijke, prikkelarme en weinig emotioneel bevredigende omgeving is dat wils(on)bekwame ouderen ongepast of grensoverschrijdend seksueel gedrag gaan stellen. Daarbij moet echter een onderscheid gemaakt worden tussen gedrag dat in essentie grensoverschrijdend is, en gedrag dat vanuit het perspectief van de omgeving (bijvoorbeeld hulpverleners en familieleden) als ongepast wordt ervaren.

Uit een onderzoek bij 1.166 Vlaamse verpleegkundigen en zorgkundigen werkzaam in 43 woonzorgcentra is gebleken dat hun kennis over ouderenseksualiteit eerder beperkt is. Ongeveer de helft van de respondenten geeft aan nood te hebben aan meer opleiding over ouderenseksualiteit. Hun houding daarentegen blijkt gematigd positief te zijn (Mahieu et al. 2015a). Bij dit laatste resultaat dient men echter wel rekening te houden met de mogelijke impact van sociale wenselijkheid bij het beantwoorden van de vragenlijsten. Deze resultaten bevestigen een algemene trend die in de internationale literatuur wordt gerapporteerd (Mahieu et al. 2011).

1.4 Intimiteits- en seksualiteitsbeleving van ouderen met dementie

De lichamelijke en cognitieve achteruitgang van de partner met dementie brengt onmiskenbaar een graad van onzekerheid en ambivalentie in de partnerrelatie binnen (Harris et al. 2011). Deze ambiguïteit heeft in belangrijke mate betrekking op de nieuwe rolverdeling binnen de relatie en het groeiende emotionele onevenwicht binnen de relatie zelf. Het feit dat de gezonde partner alle huishoudelijke en andere verantwoordelijkheden op zich dient te nemen, kan ervoor zorgen dat de partner met dementie door de gezonde partner wordt geïnfantiliseerd of dat de gezonde partner zich vooral als zorgverlenende partner profileert (Baikie 2002). Dergelijke ingrijpende rolwisselingen kunnen ertoe leiden dat de gezonde partner zichzelf als 'partnerloze partner' of 'ongehuwde gehuwde' ervaart (Kaplan 2001).

De gradueel toenemende lichamelijke en cognitieve kwetsbaarheid van de persoon met dementie kan tot gevolg hebben dat de gezonde partner zich ongemakkelijk voelt bij seksuele interactie. Vooral bij vrouwen blijkt het moment waarop de partner met dementie hen niet langer herkent, een kantelmoment te zijn dat hen ertoe leidt liever van seksuele interactie af te zien. Studies geven bovendien aan dat vrouwen, meer dan mannen, geneigd zijn om hun aandacht van het seksuele naar de affectieve zorg voor hun dementerende partner te verschuiven (Hayes et al. 2009). Geslachtsgemeenschap komt dan ook opmerkelijk minder voor wanneer één van de partners dementie heeft (Harris et al. 2011; Simonelli et al. 2008). Niettemin wijst onderzoek uit dat ouderen met dementie die een partnerrelatie hebben, nog steeds uiting geven aan lichamelijke intimiteit door bijvoorbeeld elkaars hand vast te houden of elkaar te zoenen. Lichamelijke intimiteit en affectie kan de verbondenheid van een koppel doorheen het dementieproces op positieve wijze bevestigen (Harris et al. 2011; Simonelli et al. 2008).

De verscheidenheid aan houdingen die familieleden ten aanzien van de seksuele expressie bij personen met dementie (bijvoorbeeld aanmoedigen, tolereren, met humor omgeven, controleren, negeren, afwijzen, verbieden, ...) aannemen, maakt het voor hulpverleners vaak moeilijker om goed in te schatten hoe daar op een gepaste manier mee om te gaan. Hulpverleners hebben vaak de neiging om voor wat het seksueel gedrag van personen met dementie betreft veeleer aan de verwachtingen van familieleden tegemoet te komen dan wel om te rade te gaan bij de betrokken ouderen – bewoner/patiënt en partner – zelf (Bauer et al. 2014).

1.5 Ongecontroleerd seksueel gedrag van ouderen met dementie

Een mogelijk symptoom van dementie is het zogenaamde *inappropriate sexual behavior* (ISB) of ongepast seksueel gedrag. De prevalentie van ISB in dementie wordt geschat op 1,8 tot 25% (Harris et al. 2011; Tucker 2010). ISB komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen (Stubbs 2011). Aangezien ISB een mogelijke reden is voor opname in een zorgvoorziening, wordt men er in zorgvoorzieningen vaker mee geconfronteerd dan in de thuissituatie (Stubbs 2011). Volgens Guay (2008) is een specifiek kenmerk van ISB het ongecontroleerd karakter ervan. Met andere woorden, ISB is gedrag dat aan de controle van het individu ontsnapt; het kan dus niet als intentioneel (gewild) gedrag worden beschouwd. Voorbeelden van ISB zijn het aanraken van intieme lichaamsdelen van hulpverleners of medebewoners, overmatig zoenen en strelen, zichzelf en anderen uitkleden, dwangmatig masturberen in publieke en private ruimten, seksueel suggestief taalgebruik, enzovoort.

Niet zomaar elk seksueel gedrag dat (door anderen) als ‘ongepast’ gedrag wordt ervaren, kan onder de noemer ISB worden ondergebracht. De ‘gepastheid’ van seksueel gedrag wordt immers mede beïnvloed door sociale en individuele percepties. Zo kan het gedrag van de persoon met dementie bijvoorbeeld door omstaanders als seksueel geladen worden geïnterpreteerd, terwijl het voor de persoon zelf een geheel andere betekenis heeft (Kuhn et al. 1998). Studies wijzen er dan ook op dat men er zich moet voor hoeden om ‘normaal’ seksueel gedrag van personen met dementie te pathologiseren louter en alleen omwille van de diagnose van dementie (Tsatali et al. 2011; Kuhn et al. 1998).

2. EEN ANTROPOLOGISCH KADER

In de filosofisch-ethische literatuur wordt de toelaatbaarheid van seksueel gedrag van geïnstitutionaliseerde ouderen vaak geëvalueerd aan de hand van het principe van het respect voor de autonomie van het individu (Mahieu et al. 2012). Het respect voor de autonomie van het individu is in grote mate afhankelijk van de capaciteit van de oudere om zijn of haar geïnformeerde toestemming te geven. Deze benadering leidt meestal tot een ethische rechtvaardiging van de seksuele vrijheid van wilsbekwame ouderen. Dat wil zeggen dat ouderen die over voldoende cognitieve capaciteiten beschikken om hun toestemming te verlenen voor het seksuele gedrag waarin ze betrokken zijn, vrij zijn het gedrag te stellen dat zij wensen. Een dergelijke benadering schiet echter duidelijk tekort in geval van personen met dementie. Personen met dementie bezitten immers vaak niet langer het vermogen om op basis van een rationele afweging hun geïnformeerde toestemming te verlenen voor het gedrag waarbij zij betrokken zijn. Het gevolg van de nauwe band die tussen het beschikken over voldoende cognitieve capaciteiten en het zich seksueel tot uitdrukking (mogen) brengen wordt gelegd, is dat een ethische legitimering voor het seksueel gedrag van personen met dementie nagenoeg volledig ontbreekt. De commissie voor ethiek opteert ervoor om een integrale visie op ouderenseksualiteit te presenteren die van toepassing is op ouderen met en zonder dementie.

De commissie stelt ernstige vragen bij een uitsluitend cognitieve benadering van seksualiteit. Deze benadering uit zich in een eenzijdige nadruk op de geïnformeerde toestemming als noodzakelijke voorwaarde voor de seksuele expressie van ouderen die in (semi)residentiële zorgvoorzieningen verblijven. Het seksuele gedrag van ouderen mag evenals het seksuele gedrag van mensen die zich in andere levensfasen bevinden, zijn ethische rechtvaardiging niet uitsluitend vinden in het vermogen van de persoon om te participeren aan rationele afwegingsprocessen. Een adequate ethische benadering van de intimiteits- en seksualiteitsbeleving van ouderen met of zonder dementie, vraagt om een meer integrale antropologische fundering. In wat volgt beschrijven we vier fundamentele kenmerken van het menselijk bestaan die een breder perspectief op ouderenseksualiteit mogelijk maken. We baseren ons hiervoor op het werk van Lieslot Mahieu (Mahieu et al. 2014).

2.1 *Het vreemde en (dis)continue zelf*

2.1.1 **Het vreemde zelf**

Het is een algemeen aanvaard gegeven dat we onszelf als mens nooit volledig kunnen begrijpen. We hebben nooit helemaal inzicht in wie we zijn. We zijn en blijven als het ware een vreemde voor onszelf. We kunnen dit illustreren aan de hand van de ervaring die we hebben als we onszelf in de spiegel bekijken of op een geluidsband horen. Enerzijds zien of horen we onszelf, iemand met wie we vertrouwd zijn. Maar anderzijds zien of horen we ook iemand anders, iemand die los staat van onszelf, ja zelfs iemand die voor een stuk vreemd is aan onszelf.

Wie wij als mens zijn hangt grotendeels af van een complexe interactie tussen diverse elementen (culturele context, persoonlijke kenmerken, tijdsgebonden en plaatsgebonden omstandigheden, ...) waarmee wij niet zonder meer samenvallen, maar die ons toch een zekere specificiteit verlenen. Concreet: iedere persoon heeft een aantal kenmerken (bijvoorbeeld geslacht, opvoeding, relationele geschiedenis, milieu, ...) waaraan hij vastzit en die hem ten diepste typeren. En toch kan deze persoon de betekenis hiervan niet volledig vatten. Zo kunnen wij bijvoorbeeld nooit volledig begrijpen wat het betekent man of vrouw te zijn of op het einde van de twintigste eeuw te zijn opgegroeid, maar toch bepalen ons geslacht en de tijdgeest van onze jeugd in grote mate wie we zijn als mens. Zo is ook onze seksualiteit iets dat ons ten diepste typeert, maar tegelijk voor ons 'vreemd' blijft. Voor iedereen, jong en oud, is seksualiteit een mysterieus gegeven waarop we niet volledig vat hebben en wat we steeds opnieuw kunnen blijven ontdekken. Het is in ieder geval niet iets dat wij louter en alleen op grond van verstandelijk inzicht kunnen beheersen of sturen. Een voorbeeld: als mensen huwen, dan gaan ze ervan uit dat ze weten wat ze gaan doen, met wie, wanneer, en wat het allemaal inhoudt. Ze geven hiervoor hun 'geïnformeerde toestemming'. Maar weten ze ten volle waar ze eigenlijk aan beginnen? Absoluut niet. Samengevat komt het erop neer dat we in onze diepste eigenheid worden getekend door een fundamenteel 'vreemd-zijn' of 'anders-zijn' dat paradoxalerwijze in belangrijke mate maakt dat we zijn wie we zijn: unieke mensen die zich onderscheiden van anderen. Een belangrijke weg om tot enige zelfkennis te komen ondanks het onontkoombare 'vreemd-zijn' is het beluisteren van verhalen die anderen (familie, vrienden, ...) over ons vertellen.

De fundamentele menselijke karakteristiek van 'vreemd-zijn' voor zichzelf onthult iets van de ervaringen van niet-herkenning en controleverlies die personen met dementie hebben wanneer niet alleen zij zelf, maar ook hun nabije omgeving voor hen in toenemende mate 'vreemd' en 'anders' wordt. Meer zelfs, een persoon met dementie ervaart de vreemdheid die ieder mens typeert, op een veel sterkere wijze. Samengevat kunnen we stellen dat personen met dementie de vreemdheid ervaren die inherent is aan het zelf. Bij dementie komt er bovendien nog een proces van vervreemding bij van wat voorheen vertrouwd was.

2.1.2 **Het (dis)continue zelf**

De menselijke ervaring van 'vreemd-zijn' leert ons ook dat elk menselijk leven een dynamiek kent die getekend wordt door ervaringen van continuïteit (zichzelf zijn en blijven, bevestiging van identiteit, zelfkennis, stabiliteit, ...) en van discontinuïteit (groeien, het nieuwe in je leven toelaten, zich aanpassen aan veranderende omstandigheden, instabiliteit, ...). Mensen worden iedere dag een ander mens en dat gaat zo door tot zij sterven. Immers, mensen maken elke dag weer andere dingen mee, doen nieuwe ervaringen op, ontmoeten nieuwe mensen. Hierdoor evolueren ze als persoon. Zo zal na vijftig jaar huwelijk je partner nog steeds dezelfde persoon zijn (continuïteit), maar tegelijk ook helemaal anders (discontinuïteit).

Bij personen met dementie hangt de ervaring van ‘vreemd-zijn’ samen met een versnelde en soms radicale evolutie (discontinuïteit) in hun persoon-zijn. In de literatuur spreekt men in dit verband van de graduele overgang van de ‘*then self*’ (de persoon die men was vóór men wilsonbekwaam werd) naar de ‘*now self*’ (de huidige wilsonbekwame persoon met dementie) als twee perspectieven die naar dezelfde persoon verwijzen maar die toch radicaal van elkaar verschillen. De ervaring van (dis)continuïteit kan ook worden geïllustreerd door het fenomeen van anticiperend rouwen. De partner-mantelzorger heeft verdriet om het ‘verlies’ van de partner met dementie, hoewel die er nog steeds is. Het gaat dan om het afscheid nemen van wie de persoon met dementie was, ook al is hij of zij nog aanwezig, maar dan als andere (nieuwe, vreemde) persoon. Tegelijk merken we dat doorheen het voortschrijdende dementieproces de almaar nadrukkelijker wordende ervaringen van vreemdheid en verandering (discontinuïteit) af en toe worden onderbroken door momenten van herkenning die iets laten oplichten van het unieke individu die de persoon met dementie doorheen zijn leven is geweest en nog steeds is (continuïteit).

2.2 Het belichaamde zelf

Mensen hebben toegang tot de hen omringende wereld via hun lichaam. De dagelijkse activiteiten die mensen uitvoeren (eten en drinken, omgaan met elkaar, werken, zich ontspannen en genieten, zorgen voor zichzelf en elkaar, seksuele omgang, ...), doen ze met hun lichaam. Menselijk gedrag wordt deels gestructureerd door rationele denkprocessen, maar in belangrijke mate ook door lichamelijke schema’s die via ‘*tacit knowledge*’ (uit ervaring verworven kennis) worden opgebouwd. Dat leidt tot gewoontegedragingen die worden gestuurd door een soort van lichamelijke doelgerichtheid die niet louter op cognitieve processen is gebaseerd, maar ook op een vruchtbare dialoog tussen de belichaamde persoon en zijn omgeving.

Bij het voortschrijden van het dementieproces, takelen naast de geestelijke vermogens ook de lichamelijke capaciteiten langzaam af. Toch blijft ook voor personen met dementie het lichaam hun enige toegang tot de hen omringende wereld. Het verlies van cognitieve capaciteiten betekent niet noodzakelijk het verlies van de uit ervaring verworven kennis (*tacit knowledge*) en de lichamelijke doelgerichtheid die ze doorheen hun leven hebben opgebouwd. Zo wist een zwaar dementerende grootvader niet langer wie zijn bezoekers waren, maar hij wist nog wel wat een omhelzing was: “*Als wij de armen uitstrekten, wist hij dat het een omhelzing was en strekte ook hij zijn armen naar ons uit*”, zo vertelde een familielid. Ook kunnen we verwijzen naar het voorbeeld van een Praagse balletdanser die zich heeft toegelegd op het dansen met personen met dementie. Hij slaagt erin om op het eerste zicht ‘immobiele’ en in zichzelf gekeerde personen met dementie opnieuw hun lichaam te laten volgen en ritmisch te bewegen. Deze voorbeelden wijzen erop dat het lichamen nog zeer lang beschikbaar, activeerbaar en leesbaar blijft. Ze maken ook duidelijk dat het lichamen geheugen niet enkel betrekking heeft op de werking van het lichaam op zich, maar ook op het herkennen van bijvoorbeeld signalen, geuren en geluiden. Vandaar wellicht ook dat bij personen met dementie de zorgpraktijk van herinneringsmusea of herinneringskasten, waarbij specifieke voorwerpen kunnen worden betast of geroken, zo betekenisvol kan zijn.

Ook seksuele gedragingen en uitdrukkingen kunnen nog lang doorheen het dementieproces quasi intact blijven voortbestaan. Uitdrukkingen van menselijke seksualiteit zijn immers niet primair gegrond in rationele processen maar in een pre-reflexieve lichaamstaal die niet zomaar wordt gewist ten gevolge van dementie. Seksualiteit heeft hoe dan ook een lichame-

lijke dimensie (lichaamsbewegingen, geuren, geluiden, ...) die toch niet helemaal verdwijnt. Dat wil echter niet zeggen dat intimiteit en seksualiteit exclusief lichamen kunnen worden geduid. De lichamelijke prikkels worden ondersteund door een gevoelsgebeuren. Puur instinctief gedrag dient dan ook te worden onderscheiden van gedrag dat wordt gesteld vanuit een zekere doorleefde lichamelijke kennis. Wanneer bijvoorbeeld de warme knuffel van een hulpverlener ervoor zorgt dat er een lichamelijke reactie volgt vanuit de persoon met dementie, dan is dit laatste niet instinctief te duiden, maar wel als een betekenisvolle reactie op een zorgzame context. De warmte van deze context kan sporen van aangename ervaringen in het leven roepen, en kan dus positieve betekenissen genereren waarop een bepaald betekenisvol lichamenlijk gedrag wordt gesteld.

Het bovenstaande maakt duidelijk dat mensen in en door hun lichaam bestaan, eerder dan dat zij een lichaam 'hebben'. Hoewel het lichaam als de meest aanwezige bondgenoot van de mens kan worden beschouwd, zijn wij ons niet steeds van onze lichamenlijkheid bewust. Integendeel, het lichaam wordt vaak pas echt object van onze aandacht wanneer het op een of andere wijze disfunctioneert, bijvoorbeeld door ziekte of handicap. Dit verscherpt bewustzijn kan zich ook voordoen wanneer een persoon met de diagnose van dementie wordt geconfronteerd. Vanaf dat moment gaat de persoon met dementie zijn aandacht richten op zijn lichaam en zijn (toekomstige) disfuncties. Men voelt zich door zijn eigen lichaam in de steek gelaten.

2.3 Het in-de-wereld-zijn

Mensen zijn geen objecten die in de wereld zijn zoals andere materiële objecten. Mensen bewonen de wereld op actieve wijze en verhouden er zich op een betekenisvolle wijze toe. Dit 'verhouden tot' wijst op het bestaan van een dynamisch geheel van betekenisvolle relaties die mensen met de hun omringende wereld onderhouden en waaraan ze – positieve of negatieve – betekenissen schenken. Zo zal een keukentafel niet gepercipieerd worden als een hoeveelheid hout, maar wel als een handig instrument dat mensen in staat stelt om comfortabel te eten. Bovendien is de keukentafel vaak een plaats waarrond een groot deel van het familieleven zich afspeelt. Kortom, een tafel is een meubel waarrond een wereld wordt gewoven. Er wordt samen aan gegeten, de familie verzamelt er rond, er wordt gelachen en geweend, er wordt getekend en geknutseld, gekaart en koffie gedronken, gediscussieerd en feest gevierd. De keukentafel krijgt daardoor ook iets heel intiem. Deze fundamentele openheid van mensen op de wereld maakt dat zij een zekere vertrouwdheid ervaren met de dingen (het bed waarin ik slaap, de kleding die ik draag, de weg die ik bewandel, ...) die hen omgeven. Net zoals het lichaam geen object is van onze bewuste aandacht (zie 2.2.), is ook onze wereld een vertrouwde, betekenisvolle horizon waartoe we ons verhouden, zonder dat we er ons op elk moment actief bewust van zijn. Wanneer we onze aandacht wel bewust gaan richten op de ons omringende wereld, dan kan het gebeuren dat we plots dingen zien die ons niet eerder zijn opgevallen (bijvoorbeeld dat de vertrouwde keukentafel toch wel begint te verslijten, dat het keukenbehang dringend aan vernieuwing toe is, of dat de bomen in de tuin te veel overhellen over de tuin van de buurman).

Onderzoek wijst uit dat het dementieproces onze vertrouwdheid met onze alledaagse wereld onder druk kan zetten. Vertrouwde objecten zoals tafels en stoelen verliezen dan bijvoorbeeld hun gebruikelijke betekenis, wat bij personen met dementie gevoelens van ontheemd-

heid, hulpeloosheid, ontredning en angst kan teweegbrengen. Maar ook de betekenis van publieke en private ruimten kan voor personen met dementie verdwijnen, waardoor zij in het openbaar handelingen stellen die eerder in een private omgeving thuis horen. Ook kunnen handelingen die voor ons seksueel gekleurd kunnen zijn, zoals bijvoorbeeld onze kleding uittrekken, voor personen met dementie helemaal geen seksuele lading hebben en veeleer een spontane reactie zijn op een opkomend gevoel van ongemak. Ten slotte is het mogelijk dat personen met dementie een andere beleving van de tijd hebben, waardoor ze bijvoorbeeld het overlijden van een geliefde (ook al is het twintig jaar geleden) opnieuw doorleven alsof het gisteren is gebeurd.

2.4. *Het met-anderen-zijn*

Mens-zijn is wezenlijk mede-mens-zijn. Ieder mens bevindt zich in een complex web van relaties die hij niet helemaal zelf heeft gekozen en die hij slechts tot op zekere hoogte kan controleren (zo heeft bijvoorbeeld niemand zijn ouders gekozen). De medemens waarmee wij verbonden zijn, is wezenlijk anders dan onszelf, iemand die we niet ten volle kunnen doorgronden. Via zijn lichamelijke verschijning presenteert de ander zich bovendien aan ons als iemand waarvoor we verantwoordelijk zijn.

Onze belichaamde natuur brengt in het licht van onze relatie met anderen, verschillende vormen van kwetsbaarheid met zich mee. Eerst en vooral zijn we lichamen kwetsbaar in de letterlijke zin omdat onze lichamelijke integriteit door de ander kan worden geschaad. Vervolgens zijn we ook kwetsbaar voor de objectiverende blik van de ander die erop gericht is ons van ons subject-zijn te ontdoen en ons tot ons lichaam te reduceren. Zo is bijvoorbeeld het begluren van iemand een objectivering van die persoon omdat we deze persoon dan niet als menselijk subject, maar enkel in zijn lichamenheid benaderen. De beglurde persoon wordt hierdoor in zijn integriteit geschaad.

Deze dubbele lichamelijke kwetsbaarheid is de bron van de morele verantwoordelijkheid die mensen hebben ten aanzien van hun medemensen, niet in het minst ten aanzien van medemensen met dementie. Zo kunnen wij in de eerste plaats onze verantwoordelijkheid voor personen met dementie opnemen door ervoor te zorgen dat deze mensen niet in hun fysieke integriteit worden geschaad. Ten tweede mogen we personen met dementie niet tot object maken door hen tijdens het wasgebeuren in hun naaktheid te kijken of te laten staan, wanneer ze bijvoorbeeld zelf hun naaktheid tonen in een publieke ruimte.

Samengevat kunnen we stellen dat de hierboven beschreven antropologische kenmerken wijzen op een fundamentele 'vreemdheid' en (dis)continuïteit van het menselijk bestaan. We zijn niet in staat onszelf of de ander ten volle te begrijpen. Bovendien impliceert ons belichaamd bestaan niet alleen dat we lichamen kwetsbaar zijn, maar ook dat we het risico lopen door de medemens ge-objectiveerd te worden. Deze kwetsbaarheid die wij met elk menselijk wezen delen, is de bron van een onontkoombare ethische verantwoordelijkheid ten aanzien van onze medemensen. Toegepast op de zorg voor personen met dementie betekent dit dat het seksuele gedrag van deze mensen niet moet worden opgevat als een medisch te behandelen gedragsprobleem dat voortkomt uit een verlies van cognitieve capaciteiten, maar als een uitdrukking van een niet volstrekt beheersbaar en belichaamd zijn-in-de-wereld-met-anderen.

3. ETHISCHE AANBEVELINGEN VOOR DE ZORGPRAKTIJK

In de klinische ethiek proberen we algemene ethische argumenten en visies te vertalen naar de concrete zorgpraktijk. In dit deel van het advies zoeken we uit hoe het antropologisch kader inspirerend kan zijn om op een ethisch verantwoorde wijze om te gaan met ouderenseksualiteit in (semi)residentiële zorgvoorzieningen. We hebben ons hierbij voornamelijk laten inspireren door onderzoeksresultaten (Mahieu et al. 2015b), door de aanbevelingen van de Prezo-prestatie omtrent ‘partnerrelaties, intimiteit en seksualiteit’ (Zorgnet Vlaanderen – Perspekt 2013) en door relevante ethische adviezen (Vanlaere & Gastmans 2010; Broeders van Liefde 2006; Vlaams Welzijnsverbond 2004, 2005). De Commissie kiest ervoor de aanbevelingen op vier sferen te oriënteren: 1) de sfeer van de individuele persoon, 2) de relationele sfeer, 3) de institutionele sfeer, en 4) de maatschappelijke sfeer. Hoewel de hieronder geformuleerde aanbevelingen bedoeld zijn om hulpverleners in de zorgpraktijk te ondersteunen, zullen zij eerst nog verder moeten worden vertaald naar concrete praktijksituaties.

3.1 Aanbevelingen binnen de sfeer van de individuele persoon

3.1.1 Beleving van de oudere persoon zelf

Eerst moeten we steeds proberen in te schatten wat een bepaald gedrag voor de persoon zelf betekent. Over het algemeen worden gedragsveranderingen bij ouderen haast vanzelfsprekend met negatieve betekenissen beladen. Ze worden vaak eenzijdig geïnterpreteerd vanuit het perspectief van aftakeling, zin- en decorumverlies. Toch hoeven veranderingen in het gedragspatroon van de oudere persoon niet altijd negatief te worden opgevat. Uit het geschetste antropologisch kader onthouden we dat verandering integraal deel uitmaakt van de menselijke levensloop (zie 2.1.2.). Hulpverleners die niet open staan voor gedragsveranderingen bij oudere personen lopen het gevaar een paternalistische of zelfs repressieve houding aan te nemen, in plaats van zich te richten op de actuele belevingen van de oudere persoon. Respect voor de uniciteit van ieder mens moet hulpverleners aanzetten om ouderen te ondersteunen om hun eigen leven te leiden. Toegepast op de intimiteits- en seksualiteitsbeleving is het in dit verband belangrijk zich af te vragen hoe de oudere zijn seksualiteit actueel beleeft. Wat betekent een bepaald intiem of seksueel gedrag voor de oudere zelf? Wat zijn zijn bekommernissen, hoop en verwachtingen op dit vlak? (Mahieu et al. 2015b).

De openheid voor verandering neemt niet weg dat ook respect moet getoond worden voor de continuïteit die in iemands leven wordt uitgedrukt door zijn seksuele en familiale geschiedenis, zijn sociale achtergrond, enzovoort. Het komt er dus op aan een juist evenwicht te vinden tussen de continuïteit en discontinuïteit in iemands leven (Mahieu et al. 2015b).

De hulpverlener:

- Is zich bewust van zijn eigen ervaringen, opvattingen en houdingen ten aanzien van ouderenseksualiteit en is in staat te bedenken hoe dat zijn/haar werk met ouderen in zorgvoorzieningen zou kunnen beïnvloeden.
- Bouwt een vertrouwensrelatie op met de oudere persoon op basis waarvan een open en respectvolle dialoog tot stand kan komen.
- Neemt een open (onbevooroordeelde), ontvankelijke en respectvolle houding aan ten aanzien van de nood aan, vragen naar en gedragingen omtrent de intimiteits- en seksualiteitsbeleving van de oudere persoon. Hierbij hoort in de eerste plaats een fundamenteel respect voor de seksuele geaardheid (hetero- of homoseksueel) van de oudere persoon.

- (H)erkent (nieuwe) behoeften van de oudere met betrekking tot intimiteit en seksualiteit.
- Bespreekt discreet op vraag van de oudere of naar aanleiding van gebeurtenissen die zich hebben voorgedaan, relevante aspecten van de huidige en vroegere intimiteits- en seksualiteitsbeleving van de oudere (Zorgnet Vlaanderen – Perspekt 2013).
- Beschrijft het seksueel gedrag van de oudere: wat zijn de feiten die zich hebben voorgedaan? Om welk soort gedrag gaat het? (Vanlaere & Gastmans 2010).
- (H)erkent en benadrukt de in verandering zijnde uniciteit van de oudere en interpreteert het (nieuwe) seksueel gedrag van de oudere tegen de achtergrond van zijn globaal levensverhaal. Hoe beleeft de oudere het gedrag? Waarom stelt hij het gedrag? Wordt het gedrag beïnvloed door bepaalde vormen van pathologie (vb. dementie, ...) of door contextuele factoren (vb. houdingen van hulpverleners, gebrek aan privacy, ...)? Wat zijn de gevolgen van het gedrag voor de oudere zelf en zijn/haar omgeving?
- Zal in geval van ongecontroleerd seksueel gedrag dat het gevolg is van de aandoening (vb. dementie) van de oudere, alles in het werk stellen om de waardigheid en de integriteit van de oudere te ondersteunen. Dat kan gebeuren door de oudere rustig en niet beschuldigend aan te spreken, de aandacht van de oudere af te leiden, de oudere in een privacybeschermende omgeving te plaatsen, het gedrag in het interdisciplinair team te bespreken, indien nodig de aangewezen contactpersoon van de oudere persoon te informeren (zie 3.3.2.).

3.1.2 Toestemming, dwang en schade

Het in dit advies gehanteerde antropologisch kader maakt duidelijk dat seksueel gedrag meestal niet het resultaat is van een strikt rationeel besluitvormingsproces waarbij alle voor- en nadelen zorgvuldig tegenover elkaar worden afgewogen (zie 2.1.1.). Het vermogen om bewust toestemming te verlenen dient daarom niet als een exclusieve voorwaarde te worden gehanteerd om seksueel gedrag bij ouderen te legitimeren (Mahieu et al. 2015b). Wel moet men in alle omstandigheden een zekere ondergrens bewaken. Dat wil zeggen dat men zich afvraagt of er tekenen zijn die wijzen op dwang of op schade die de betrokkenen ondervinden als gevolg van het seksueel gedrag of die wijzen op een aantasting van het leefklimaat van de zorgvoorziening (Vanlaere & Gastmans 2010; Broeders van Liefde 2006). Het bepalen van de ondergrens vraagt veel inlevingsvermogen, overleg en interpretatie van de hulpverlener, waarbij ook de concrete omstandigheden maximaal worden in rekening gebracht.

De hulpverlener:

- (H)erkent dat seksuele expressie deel uitmaakt van het leven in een zorgvoorziening. De toestemming hiertoe wordt veelal op een impliciete maar bewuste wijze verleend.
- Is er zich van bewust dat personen met dementie een bepaalde graad van wilsbekwaamheid kunnen bezitten die hen in staat stelt om keuzes te maken betreffende hun intimiteits- en seksualiteitsbeleving.
- Respecteert de keuzes die de oudere maakt inzake de beleving van intimiteit en seksualiteit, in zoverre deze keuzes geen schade toebrengen aan de betrokkenen (oudere zelf, medebewoners, ...) of aan het leefklimaat (cf. bewaken van de ondergrens).
- Gaat in geval van vermoeden van dwang of schade een dialoog aan met de betrokkenen om te achterhalen in hoeverre er effectief sprake is van dwang of schade.

- Komt actief tussenbeide wanneer de ondergrens wordt overschreden, dit wil zeggen, wanneer de vrije keuze van de betrokkenen niet wordt gerespecteerd, de fysieke, psychische, sociale of morele integriteit van de betrokkenen wordt geschaad, of het leefklimaat binnen de zorgvoorziening op negatieve wijze wordt aangetast (Vanlaere & Gastmans 2010; Broeders van Liefde 2006).

3.1.3 Risico, schade en teamoverleg

Het is een algemeen antropologisch gegeven dat mensen door hun lichamelijke steeds het gevaar lopen schade op te lopen (zie 2.2.). Het kwetsbare karakter van de menselijke lichamelijke mag bij hulpverleners echter niet alleen een reactie van (over)bescherming uitlokken (Mahieu et al. 2015b). Hulpverleners moeten ook aanvaarden dat elk menselijk leven een aanvaardbare graad van risico in zich draagt. Hoewel de bescherming van de lichamelijke integriteit als een fundamentele waarde kan worden beschouwd, kan men geenszins stellen dat deze waarde steeds voorrang heeft op andere waarden. In sommige situaties kan de keuze voor een andere waarde belangrijker zijn en eventueel enkele risico's voor het lichamenlijk welzijn met zich meebrengen. Mensen ontplooiën tijdens hun hele leven activiteiten met het oog op de realisering van waarden die zij belangrijk vinden, ook al verhoogt hierdoor het risico dat hun lichamelijke integriteit in beperkte mate wordt geschaad. Er is geen reden om aan te nemen dat het leven van oudere mensen volledig in het teken zou moeten staan van de bescherming van de lichamelijke integriteit. De fundamentele waardeprioriteit ligt hier uiteindelijk in de eerbied voor het integrale welzijn van de oudere medemens.

Naast de lichamelijke integriteit dient men ook voldoende oog te hebben voor de bescherming van de psychische, sociale en morele integriteit (Vanlaere & Gastmans 2010). Bescherming van de oudere is aangewezen wanneer het seksueel gedrag ernstige fysieke, psychische, sociale of morele schade aan de oudere zelf of aan anderen kan aanrichten. We moeten ons dus steeds afvragen welke risico's verbonden zijn aan het seksueel gedrag. En of deze risico's onredelijk groot zijn. Indien dit laatste het geval is, moet alles in het werk worden gesteld om de risico's tot een aanvaardbaar niveau te beperken. Voor een juiste interpretatie van de graad en de aard van het risico op schade als gevolg van het seksueel gedrag zijn interdisciplinair teamoverleg en contextgevoelige interpretatie zeer belangrijk. Uiteindelijk komt het erop neer een evenwicht te zoeken waarbij zowel overbescherming als verwaarlozing worden vermeden.

De hulpverlener:

- Draagt zorg voor de globale integriteit en waardigheid van de oudere in de ontplooiing van zijn intimiteits- en seksualiteitsbeleving (Zorgnet Vlaanderen – Perspekt 2013).
- Maakt binnen het team de nodige afspraken om een maximale en integrale intimiteits- en seksualiteitsbeleving van ouderen mogelijk te maken.
- Maakt met de oudere de nodige afspraken om zijn seksualiteit in een klimaat van geborgenheid en veiligheid te kunnen praktiseren en beleven, en communiceert daarover met alle collega's voor wie dit relevant is (Zorgnet Vlaanderen – Perspekt 2013).
- Stelt duidelijke grenzen die zowel de oudere zelf als andere betrokkenen in het seksueel gedrag, en de hulpverleners beschermen tegen onevenredige schade en die ervoor zorgen dat het leefklimaat van de zorgvoorziening niet wordt aangetast.

3.2. Aanbevelingen binnen de relationele sfeer

Mensen zijn relationele wezens (zie 2.4.). Seksuele relaties vormen een specifieke uitdrukking van deze menselijke verbondenheid. Affectie en lichamelijke intimiteit blijven voor partners tot op hoge leeftijd belangrijke aspecten van hun relatie. Het is mogelijk dat het onderhouden en het aangaan van een seksuele relatie te belastend is voor één van de partners. Lichamelijke intimiteit mag daarom nooit als een verplichting aan iemand worden opgelegd, ook niet in de context van een lange huwelijksrelatie (Mahieu et al. 2015b). In de praktijk komt het voor dat hulpverleners geconfronteerd worden met problematische seksualiteit tussen partners als gevolg van een verstoring of een onevenwicht in de relaties. Als de wens tot seksualiteit binnen een partnerrelatie niet wederzijds is, heeft één partner een onvervulde behoefte waaraan de andere partner niet wil of kan tegemoet komen. Aandacht moet daarom worden besteed aan de relationele dynamiek en aan de belevingen van de betrokken partners. Hoe wordt het gedrag door de betrokken partners beleefd? Hoe liggen de verhoudingen in de relatie? Is er sprake van misbruik? En wat zijn de gevolgen van het gedrag voor beide partners?

Een relatie aangaan met een nieuwe partner of een bestaande relatie onderhouden impliceert dat men de ethische verantwoordelijkheid op zich neemt om de lichamelijke, psychische, sociale en morele integriteit van de andere partner te vrijwaren (Mahieu et al. 2015b). Cognitieve aftakeling en gedragsstoornissen ten gevolge van dementie kunnen een zekere asymmetrie in de relatie teweegbrengen. Niet alleen de partner met dementie, ook de gezonde partner kan negatieve gevolgen ervaren van een seksuele relatie. Het is daarom belangrijk na te gaan of beide partners zich comfortabel voelen in de relatie en met de lichamelijke intimiteit. Stemmen zij beiden in met de lichamelijke intimiteit? Respecteren zij de andere partner als een op zich staand individu? Een bijzonder delicate situatie doet zich voor wanneer een oudere met dementie een nieuwe relatie aangaat met een medebewoner, zonder medeweten van zijn bestaande (gezonde) partner. In dat geval dient de hulpverlener voldoende aandacht te besteden aan de opvang en de begeleiding van de gezonde partner (en soms ook de bredere familie).

De hulpverlener:

- Ondersteunt bestaande partnerrelaties en (h)erkent (nieuwe) behoeften van de oudere met betrekking tot partnerrelaties (Zorgnet Vlaanderen – Perspekt 2013).
- Voorkomt seksueel misbruik van ouderen in de context van bestaande of nieuwe partnerrelaties.
- Heeft aandacht voor het herkennen van signalen (vb. neen zeggen, iemand wegduwen, huilen of roepen, ...) die erop wijzen dat de oudere (met dementie) het seksueel gedrag afwijst.
- Gaat in geval van een nieuwe partnerrelatie die wordt aangegaan door een persoon met dementie, in dialoog met de oude (gezonde) partner en:
 - Duidt het seksuele gedrag (vb. aangaan van nieuwe relatie) van de partner met dementie voor de oude (gezonde) partner en plaatst het gedrag in het juiste perspectief.
 - Probeert de gezonde partner te begrijpen in hoe deze de nieuwe situatie beleeft en interpreteert.
 - Helpt bij het maken van afspraken waarin iedereen zich zo goed mogelijk kan vinden.

3.3. Aanbevelingen binnen de institutionele sfeer

Zorg wordt niet in het luchtledige verleend, maar vindt plaats in een institutionele en maatschappelijke context. De zorgwereld wordt niet alleen gekenmerkt door een welbepaalde ruimtelijke omgeving, maar ook door een gemeenschap van mensen die zorg verlenen en ontvangen. Verpleegkundigen, zorgkundigen en andere medewerkers (paramedici, animatoren, logistiek personeel, vrijwilligers, ...) spelen een cruciale rol in de (semi)residentiële ouderenzorg. Aangezien zij dagelijks omgaan met de ouderen, komen zij het meest in aanraking met problemen of vragen rond intimiteit en seksualiteit. Bijgevolg zijn zij ook vaak de eersten van wie een reactie wordt verwacht, ook al voelen zij zich hiertoe niet altijd goed voorbereid. Ten slotte worden zij het vaakst aangesproken door familieleden wanneer die zich vragen stellen over het (nieuwe, vreemde) gedrag van de oudere persoon.

3.3.1. Ruimtelijke context en privacy

(Semi)residentiële zorgvoorzieningen worden vaak als publieke ruimten ingericht. De architectonische structuur is gericht op de gemakkelijke toegang voor iedereen en op het faciliteren van zorgtaken. Zo worden bijvoorbeeld deuren vaak niet gesloten. In deze ruimtelijke context is er weinig plaats voor privacygevoelige zaken zoals lichamelijke intimiteit. Bewoners van zorgvoorzieningen kunnen door de open inrichting gemakkelijk het slachtoffer worden van de ontierende blikken van anderen. Het is daarom van groot belang om maatregelen te nemen die de bescherming van de privacy van patiënten/bewoners op het oog hebben.

Een ander aspect dat hiermee verbonden is, is het omgaan met privacy als attitude. Wanneer men bijvoorbeeld iets vertrouwelijks wil bespreken in een publieke ruimte, dan kan men even terzijde gaan staan, en creëert men zo een private ruimte in de publieke sfeer. Dit is een kwestie van een respectvolle houding. Hetzelfde geldt ook voor het kloppen op de deur. Ook al staat de deur open, toch getuigt men van een respectvolle houding als men even klopt en een antwoord afwacht vooraleer de kamer binnen te treden.

Bij personen met dementie stelt zich het bijkomende probleem dat zij vaak het onderscheid tussen open (publiek toegankelijke) en gesloten (private) ruimten niet kunnen maken omdat de omringende wereld voor hen vreemd is geworden (zie 2.3.). Daardoor komt het voor dat zij soms handelingen stellen in publieke ruimten die alleen in private ruimten thuishoren. Dit als ongepast ervaren gedrag kan heftige reacties (van verontwaardiging, afkeer, exclusie, ...) oproepen bij medebewoners en bezoekers, nog vooraleer hulpverleners het gedrag zelf hebben opgemerkt.

De zorgvoorziening:

- Zorgt voor een organisatiecultuur, architectuur en inrichting die voldoende ruimte biedt voor privacy en intimiteit (Zorgnet Vlaanderen – Perspekt 2013).
- Bereidt hulpverleners voor op heftige reacties van medebewoners en bezoekers die werden geconfronteerd met ongecontroleerd seksueel gedrag van de oudere en werkt strategieën uit om hiermee om te gaan.

De hulpverlener:

- Draagt zorg voor een leefklimaat, dat een positieve intimiteits- en seksualiteitsbeleving mogelijk maakt, en zorgt ervoor dat uitingen van seksueel gedrag kunnen worden gesteld zonder dat dit een negatieve impact heeft op het leefklimaat binnen de zorgvoorziening (Zorgnet Vlaanderen – Perspekt 2013).
- Respekteert de privacy van oudere personen en hun bezoekers door bij het binnengaan van de kamer of andere privacybeschermende ruimten hun komst aan te kondigen en een antwoord af te wachten.
- Cultiveert een behoedzame en respectvolle houding ten aanzien van privacygevoelige zaken.

3.3.2. Meedelen van informatie

De relationele verbondenheid van mensen impliceert dat mensen verantwoordelijkheid dragen voor elkaar (zie 2.4.). Een bijzonder aspect van het verantwoord omgaan met elkaar betreft de informatie die wordt gegeven aan familieleden of derden over het intiem en seksueel gedrag van oudere personen die in een (semi)residentiële zorgvoorziening verblijven. Sommige familieleden beschouwen het als een recht om hierover te worden geïnformeerd. Anderen zien het als een mogelijkheid om betrokken te blijven op hun familielid. Toch is volgens de Commissie het vrijgeven van informatie over het seksueel gedrag van ouderen aan familieleden in de meeste gevallen niet aangewezen. Dergelijke informatie delen met familieleden kan het recht op privacy en de autonomie van de oudere persoon schaden. In ieder geval moet men een onderscheid maken tussen het type van relatie dat een familielid heeft (een echtgenoot is niet hetzelfde als een kind, of een verre neef) en het soort gedrag dat gesteld wordt (bijvoorbeeld masturbatie, contact zoeken met medebewoner, een seksuele relatie aangaan). Een proportionele afweging moet worden gemaakt tussen de betrokkenheid van het familielid op de oudere persoon enerzijds, en de aard, de betekenis en de potentiële gevolgen van het gedrag anderzijds. In ieder geval moet de gedeelde informatie relevant zijn voor de persoon met wie ze wordt gedeeld. Tevens moet men consistentie nastreven in het verhaal dat wordt gebracht zodat iedereen hetzelfde verhaal vertelt aan diegene die wordt geïnformeerd. In ieder geval moet sensatiezucht worden vermeden.

Er bestaat een dunne lijn tussen het bezitten van gevoelige informatie en het recht hebben om te interveniëren. Het bezitten van informatie over het intiem gedrag van een oudere persoon geeft de persoon met wie de informatie wordt gedeeld (bijvoorbeeld, de kinderen) een zekere macht. Dit betekent echter niet dat deze persoon automatisch beslissingsrecht heeft. Bovendien brengt het delen van informatie ook een bepaalde mate van objectivering van de oudere met zich mee. We moeten er ons steeds voor hoeden om mensen te reduceren tot de informatie die we over hen hebben (Mahieu et al. 2015b).

De informatie-uitwisseling moet altijd passen in het kader van de ultieme finaliteit, namelijk goede zorg verlenen. Het beroepsgeheim functioneert ook binnen deze context: het gaat om het respect voor de oudere persoon. Essentieel is dat hulpverleners in de informatie-uitwisseling een verantwoordelijke en respectvolle houding aannemen, waarbij de waardigheid van de oudere persoon en diens integrale noden het uitgangspunt zijn.

De zorgvoorziening:

- Zorgt voor een cultuur van discretie, privacy, vertrouwen en respect in het omgaan met de noden en vragen inzake de intimiteits- en seksualiteitsbeleving van de oudere.
- Zorgt voor een visie over en een procedure voor het zorgvuldig omgaan met privacygevoelige informatie in het algemeen, en met betrekking tot intimiteit en seksualiteit in het bijzonder.

De hulpverlener:

- Bouwt een vertrouwensrelatie op met de oudere persoon waarbinnen een dialoog over privacygevoelige zaken over intimiteit en seksualiteit mogelijk is.
- Beschouwt het beroepsgeheim als een belangrijk instrument om deze vertrouwensrelatie mogelijk te maken.
- In het verloop van het dementieproces gaat de hulpverlener tactvol in op de mogelijke gevolgen hiervan voor de intimiteits- en seksualiteitsbeleving van de oudere. In dit verband kan ook worden afgesproken wie mag worden geïnformeerd in geval van ongecontroleerd seksueel gedrag indien de oudere persoon wilsonbekwaam is geworden.
- Overlegt met de wilsbekwame oudere over de informatie die hij wenst uit te wisselen en legt de meerwaarde voor de zorg hiervan uit.
- Toetst in teamverband zijn voornemen om informatie over de oudere met andere betrokkenen uit te wisselen af aan de volgende vragen (Vlaams Welzijnsverbond 2005):
 - › Met welk doel wordt de informatie meegedeeld?
 - › Is de informatieontvanger voldoende betrokken op de oudere?
 - › Kan de informatieontvanger de informatie verwerken?
 - › Wie is de meest geschikte informatieverstrekker?
 - › Is de informatie relevant?
 - › Is de hoeveelheid informatie gepast?
 - › Is de informatie gegrond en betrouwbaar?
 - › Wordt de informatie vertrouwelijk meegedeeld?
 - › Wat zijn de gunstigste omstandigheden om informatie mee te delen?
 - › Kan de oudere persoon aanwezig zijn bij het meedelen van de informatie?
 - › Hoe wordt verder omgegaan met de correct doorgegeven informatie?
- Hanteert als algemene regel dat men geen gevoelige informatie kan meedelen zonder de toestemming van de wilsbekwame oudere persoon. Concreet komt dit erop neer dat het slechts in uitzonderlijke gevallen aangewezen is om kinderen te informeren over het seksueel gedrag van hun ouders.
- Bij wilsonbekwame personen wordt enkel informatie doorgegeven aan de vooraf aangeduide contactpersoon en nadat de waarde van de informatie-uitwisseling aan de hoger vermelde vragen werd getoetst.

3.3.3. Persoonsgerichte zorg

Hulpverleners die met concreet intiem of seksueel gedrag van ouderen worden geconfronteerd, worden uitgedaagd om dit gedrag niet meteen als ongepast te beschouwen of zelfs helemaal te veroordelen. Opdat het seksuele gedrag van ouderen juist wordt geïnterpreteerd, alsook de eventuele noodzaak tot interventie juist wordt ingeschat, is het belangrijk dat hulpverleners hun eigen vooronderstellingen en verwachtingen tussen haakjes kunnen plaatsen. Alleen zo kunnen zij de nodige openheid tonen voor de beleefde ervaringen en de achtergrond van allen die rechtstreeks of onrechtstreeks betrokken zijn: de oudere persoon, zijn of haar partner en kinderen, medebewoners en collega-hulpverleners. Op deze manier worden kansen gecreëerd voor een persoonsgerichte – in plaats van een veroordelende of controlerende – houding ten aanzien van de seksuele expressie van ouderen (Mahieu et al. 2015b).

De aandacht voor het perspectief van de oudere persoon neemt niet weg dat hulpverleners de plicht hebben om hun eigen fysieke, psychische, sociale en morele integriteit te beschermen.

De hulpverlener:

- Is erop gericht bij te dragen aan de kwaliteit van leven, zoals ervaren door de oudere, door een evenwicht na te streven tussen een professionele aanpak, met respect voor de fysieke, psychische, sociale en morele integriteit van de hulpverlener enerzijds en de wensen en gewoonten van de oudere op het vlak van intimiteit en seksualiteit anderzijds (Zorgnet Vlaanderen – Perspekt 2013).
- Bespreekt desgevallend in het zorgteam op welke wijze de behoeften van de oudere aan intimiteit en seksualiteit kunnen worden vervuld, noteert de gemaakte afspraken en zorgt er ook voor dat deze worden nageleefd door alle betrokken partijen (Zorgnet Vlaanderen – Perspekt 2013).
- Past na overleg met de oudere zo nodig de afspraken aan, communiceert de nieuwe afspraken aan het zorgteam en zorgt er ook voor dat deze worden nageleefd door alle betrokken partijen.
- Heroriënteert ongepaste opmerkingen of handelingen van ouderen tijdens het zorggebeuren.
- Verleent geen seksuele diensten aan de oudere op diens vraag. Echter, als de vraag door een oudere wordt gesteld, wordt deze binnen het team besproken en wordt gekeken op welke manier met deze vraag kan worden omgegaan.

3.3.4. Ondersteunende organisatiecontext

Een persoongerichte zorg kan enkel gedijen in een organisatorische cultuur die gericht is op de maximale ondersteuning van de hulpverleners (Mahieu et al. 2015b). Via opleiding kunnen hulpverleners beter inzicht verwerven in de seksuele beleving van ouderen met en zonder dementie. Hierdoor kan de kennis over ouderenseksualiteit worden versterkt en kunnen hulpverleners zich beter bewust worden van de eigen attitudes ten aanzien van seksualiteit van ouderen. Via ervaringsgericht leren kunnen zowel de capaciteiten tot empathie als de kritische reflectie op het thema en hoe daarop te reageren, worden gestimuleerd.

Aandacht voor de intimiteits- en seksualiteitsbeleving van ouderen kan op instellingsniveau vertaald worden in de ontwikkeling van een schriftelijk ethisch instellingsbeleid. Dit instellingsbeleid moet vooreerst gefundeerd zijn in de essentiële waarden en normen die men als funderend voor de zorg beschouwt. Het hierboven geschetste antropologisch kader kan in dit verband inspiratie bieden (zie 2.). In tweede instantie biedt een schriftelijk ethisch instellingsbeleid de mogelijkheid om concrete oriëntaties te beschrijven in verband met het ethisch verantwoord omgaan met de seksuele expressie van ouderen in een (semi)residentiele zorgvoorziening. Deze oriëntaties moeten een open en positieve omgang met de seksuele expressie van ouderen mogelijk maken, waarbij extremen zoals paternalistisch controlege drag enerzijds en een relativistische *'laissez faire'* mentaliteit anderzijds best worden vermeden.

De zorgvoorziening:

- Zorgt voor een cultuur van bespreekbaarheid van de intimiteits- en seksualiteitsbeleving van ouderen. Hierbij hoort ook het blijvend ondersteunen van 'warme zorg' waarbij men niet al te krampachtig omgaat met lichamelijke betrokkenheid.
- Voorziet in de opleiding van hulpverleners rond alle relevante aspecten van de ontwikkeling van relaties, intimiteit en seksualiteit op hoge leeftijd, alsook rond gespreksvoering over privacygevoelige thema's in het algemeen, en met betrekking tot intimiteit en seksualiteit in het bijzonder.

- Voorziet in aangepaste ondersteuning en opvang van hulpverleners die met seksueel gedrag van ouderen werden geconfronteerd en die het hiermee moeilijk hebben. Hulpverleners worden ondersteund om in team te spreken over wat hen is overkomen, wat het voor hen betekent, hoe ze het kunnen plaatsen, loslaten, en in de toekomst kunnen vermijden. Hulpverleners moeten weten dat ze er niet alleen voor staan en dat ze steeds gehoor vinden wanneer ze het moeilijk hebben.
- Zorgt voor de ontwikkeling van een visie inzake ouderenseksualiteit en maakt deze kenbaar aan zowel het personeel als ouderen en familieleden (Zorgnet Vlaanderen – Perspekt 2013).
- Zorgt voor concrete procedures die het professioneel omgaan met relevante aspecten van ouderenseksualiteit (vb. seksuele expressie van personen met dementie, ongecontroleerd seksueel gedrag, seksueel misbruik, informatie-uitwisseling) bevorderen.

3.4 Aanbevelingen binnen de maatschappelijke sfeer

3.4.1 Seksuele geaardheid en maatschappelijke tolerantie

Een aspect van ouderenseksualiteit dat vaak onderbelicht blijft betreft het welzijn van ouderen met een homoseksuele geaardheid. Hoewel de maatschappelijke aanvaarding van de homoseksuele geaardheid de voorbije decennia is toegenomen, blijft dit in concrete contexten zoals zorgvoorzieningen nog vaak een onbespreekbaar taboe of zelfs een factor van discriminatie door ouderen zelf en hulpverleners. Bij homoseksuele ouderen geeft dit fenomeen aanleiding tot angst, frustratie, en een verminderde kwaliteit van leven (Mahieu & Gastmans 2015).

De zorgvoorziening:

- Neemt specifieke aspecten van de intimiteits- en seksualiteitsbeleving van oudere personen met een homoseksuele geaardheid op in opleidingsprogramma's.
- Heeft aandacht voor het herkennen van signalen die wijzen op discriminatie op basis van seksuele geaardheid door ouderen en hulpverleners (cf. bewaken van ondergrens).

De hulpverlener:

- Neemt een open (onbevooroordeelde), ontvankelijke en respectvolle houding aan ten aanzien van de intimiteits- en seksualiteitsbeleving van de oudere persoon met een homoseksuele geaardheid.

3.4.2 Seksueel grensoverschrijdend gedrag

De overheid besteedt veel aandacht aan het thema 'seksueel grensoverschrijdend gedrag in zorgvoorzieningen' (Agentschap Zorg en Gezondheid 2015). Maatschappelijk gezien moeten we zorg verlenen in een context waarin (1) moet worden opgelet voor seksueel grensoverschrijdend gedrag, en waarbinnen knuffelen binnen de zorgpraktijk niet steeds als onproblematisch wordt beschouwd, en (2) waarin er een enorme behoefte aan warme en menslievende zorg is, waarbij lichamelijke aanraking een authentieke uitdrukking van betrokkenheid kan zijn. Zorgvoorzieningen worden uitgedaagd om binnen dit spanningsveld ethisch goede zorg te verlenen.

De zorgvoorziening:

- Ontwikkelt een intern op schrift gesteld en praktisch uitvoerbaar beleid inzake seksueel grensoverschrijdend gedrag. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van teksten die door Zorgnet Vlaanderen (2013, 2015) en het Vlaams Welzijnsverbond (2004) werden opgesteld.
- Registreert gevallen van seksueel grensoverschrijdend gedrag en meldt deze aan het Vlaamse Agentschap Zorg en Gezondheid.

LITERATUUR

- AGENTSCHAP ZORG & GEZONDHEID. *Beleid inzake seksueel grensoverschrijdend gedrag* (Omzendbrief Minister Jo Vandeurzen van 30 januari 2015). Brussel, 2015.
- BAIKIE, E., The Impact of Dementia on Marital Relationships, *Sexual Relations Therapy* 17 (2002) 289-299.
- BAUER, M., ETHERSTONHAUGH, D., TARZIA, L., NAY, R., WELLMAN, D., BEATTIE, E. 'I Always Look Under the Bed for a Man'. Needs and Barriers to the Expression of Sexuality in Residential Aged Care. The Views of Residents With and Without Dementia, *Psychology & Sexuality* 4 (2013) 296-309.
- BAUER, M., NAY, R., TARZIA, L., ETHERSTONHAUGH, D., WELLMAN, D., BEATTIE, E. 'We Need to Know What's Going on'. Views of Family members Towards the Sexual Expression of People with Dementia in Residential Aged Care, *Dementia* 13 (2015) 571-585.
- BROEDERS VAN LIEFDE. Ethisch advies: Seksualiteit bij personen met een handicap (Werkgroep Ethiek in de ortho(ped)agogische zorg). 2006.
- DELAMATER, J. Sexual Expression in Later Life. A Review and Synthesis. *Journal of Sex Research* 49 (2012) 125-141.
- EHRENFELD, M., BRONNER, G., TABAK, N., ALPERT, R., BERGMAN, R. Sexuality Among Institutionalized Elderly Patients with Dementia, *Nursing Ethics* 6 (1999) 144-149.
- GOTT, M. Sexuality, Sexual Health and Ageing, Berkshire, Open University Press, 2005.
- GOTT, M., HINCHLIFF, S. How Important is Sex in Later Life? The Views of Older People, *Social Science & Medicine* 56 (2003) 1617-1628.
- GUAY, D. Inappropriate Sexual Behaviors in Cognitively Impaired Older Individuals, *American Journal of Geriatric Pharmacotherapy* 6 (2008) 269-288.
- HAEKENS, A. Intimiteit en seksualiteit. In: Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Dementie. Van begrijpen naar begeleiden. Handboek voor referentiepersonen dementie en andere betrokkenen. Brussel, 2012.
- HAJJAR, R., KAMEL, H. Sexuality in the Nursing Home. Part 1: Attitudes and Barriers to sexual Expression, *Journal of the American Medical Directors Association* 4 (2003) 152-156.
- HARRIS, S., ADAMS, M., ZUBATSKY, M., WHITE, M. A Caregiver perspective of How Alzheimer's Disease and Related Disorders Affect Couple Intimacy, *Aging Mental Health* 15 (2011) 950-960.
- HAYES, J., BOYLSTEIN, C., ZIMMERMAN, M. Living and Loving with Dementia. Negotiating Spousal and Caregiver Identity Through Narrative, *Journal of Aging Studies* 23 (2009) 48-59.
- KAPLAN, L. A Couplehood Typology for Spouses of Institutionalized Persons With Alzheimer's Disease. Perceptions of 'we' - 'I', *Family Relations* 50 (2001) 87-98.
- KONTULA, O., HAAVIO-MANNILA, E. The Impact on Aging on human sexual activity and sexual desire, *Journal of Sex Research* 46 (2009) 46-56.
- KUHN, D., GREINER, D., ARSENEAU, L. Addressing Hypersexuality in Alzheimer's Disease, *Journal of Gerontological Nursing* 24 (1998) 44-50.
- MAHIEU, L., VAN ELSEN, K., GASTMANS, C. Nurses' Perceptions of Sexuality in Institutionalized Elderly. A Literature Review, *International Journal of Nursing Studies* 48 (2011) 1140-1154.
- MAHIEU, L., GASTMANS, C. Sexuality in Institutionalized Elderly Persons. A Systematic Review of Argument-Based Ethics Literature, *International Psychogeriatrics* 24 (2012) 346-357.

- MAHIEU, L., DIERCKX DE CASTERLE, B., VAN ELSSEN, K., GASTMANS, C. Nurses' Knowledge and Attitudes Towards Aged Sexuality. Validity and Internal Consistency of the Dutch Version of the Aging Sexual Knowledge and Attitudes Scale, *Journal of Advanced Nursing* 69 (2013) 2584-2596.
- MAHIEU, L., ANCKAERT, L., GASTMANS, C. Eternal Sunshine of the Spotless Mind? An Anthropological-Ethical Framework for Understanding and Dealing With Sexuality in Dementia Care, *Medicine, Health Care and Philosophy* 17 (2014) 377-387.
- MAHIEU, L., GASTMANS, C. Older Resident's Perspectives on Aged Sexuality in Institutionalized Elderly Care. A Systematic Literature Review, *International Journal of Nursing Studies* (2015) (in press).
- MAHIEU, L., DIERCKX DE CASTERLE, B., ACKE, J., VANDERMARLIERE, H., VAN ELSSEN, K., FIEUWS, S., GASTMANS, C. Nurses' Knowledge and Attitudes Toward Aged Sexuality in Flemish Nursing Homes, *Nursing Ethics* (2015a) (in press).
- MAHIEU, L., ANCKAERT, L., GASTMANS, C. Intimacy and Sexuality in Institutionalized Dementia Care. Clinical-Ethical Considerations. *Health Care Analysis* (2015b)(in press).
- MILES, S., PARKER, K. Sexuality in the Nursing Home. Iatrogenic Loneliness, *Generations* 23 (1999) 36-43.
- MOSS, B., SCHWEBEL, A. Defining Intimacy in Romantic Relationships, *Family Relations* 42 (1993) 31-37.
- PRINCE, M., BRYCE, R., ALBANESE, E., WIMO, A., RIBEIRO, W., FERRI, C. The Global Prevalence of Dementia. A Systematic Review and Meta-analysis, *Alzheimer's & Dementia* 9 (2013) 63-75.
- SIMONELLI, C., TRIPODI, F., ROSSI, R., FABRIZI, A., LEMBO, D., COSMI, V., PIERLEONI, L. The Influence of Caregiver Burden on Sexual Intimacy and Marital Satisfaction in Couples with an Alzheimer Spouse, *International Journal of Clinical Practice* 62 (2008) 47-52.
- STRECH, D., MERTZ, M., KNUPPEL, H., NEITZKE, G., SCHMIDHUBER, M. The full spectrum of ethical issues in dementia care: systematic qualitative review, *The British Journal of Psychiatry* 202 (2013) 400-406.
- STUBBS, B. Displays of Inappropriate Sexual Behaviour by patients with Progressive Cognitive Impairment. The Forgotten Form of Challenging Behaviour? *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing* 18 (2011) 602-607.
- TSATALI, M., TSOLAKI, M., CHRISTODOULOU, T., PAPALIAGKAS, V. The Complex Nature of Inappropriate Sexual Behaviors in Patients With Dementia. Can We Put it into a Frame? *Sexuality & Disability* 29 (2011) 143-156.
- TUCKER, I. Management of Inappropriate Sexual Behaviors in Dementia. A Literature Review, *International Psychogeriatrics* 22 (2010) 683-692.
- VANLAERE, L., GASTMANS, C. *Zorg aan zet. Ethisch omgaan met ouderen*. Davidsfonds, Leuven, 2010.
- VLAAMS WELZIJNSVERBOND. *Advies nr. 2: Omgaan met (vermoedens van) seksueel grensoverschrijdend gedrag*. Brussel, 2004.
- VLAAMS WELZIJNSVERBOND. *Advies nr. 3: Zorgvuldig omgaan met informative-uitwisseling in het welzijnswerk. Beroepsgeheim en informatiestromen in de hulpverlening*. Brussel, 2005.
- WHO. Defining Sexual Health. Report of a Technical Consultation on Sexual Health, 28-31 January 2002, 2006, World Health Organization, Geneva.
- WWW.SENSOA.BE

ZORNET VLAANDEREN. *Het taboe doorbroken. Seksueel grensoverschrijdend gedrag tussen zorgaanbieders en zorgvragers. Handleiding voor het ontwikkelen van een beleid in de voorziening.* Brussel, 2013.

ZORNET VLAANDEREN. *Draaiboek voor het ontwikkelen van een beleid inzake preventie, detectie en gepaste reactie ten aanzien van seksueel grensoverschrijdend gedrag in gezondheids- en woonzorgvoorzieningen.* Brussel, 2015.

ZORNET VLAANDEREN – PERSPEKT. *Prezo woonzorg. Kwaliteitssysteem voor excellentie in zorg en beleid.* Brussel-Utrecht, 2013.