

# **Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)**

(Landesinitiative Demenz-Service NRW)

Newsletter und Forschungsmonitoring 1/2016

gefördert von:

Ministerium für Gesundheit,  
Emanzipation, Pflege und Alter  
des Landes Nordrhein-Westfalen



**LANDESVERBÄNDE  
DER PFLEGEKASSEN**

Landesinitiative Demenz-Service



Dialog- und  
Transferzentrum  
Demenz  
an der Universität  
Witten/Herdecke

Das Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD) fördert den Dialog zwischen Forschung und Praxis in der Versorgung von Menschen mit Demenz. Das DZD wird seit 2005 seitens des Sozialministeriums (MGEPA) und der Pflegekassen NRW gefördert und ist Teil der Landesinitiative Demenz-Service NRW. Es ist inneruniversitär am Department Pflegewissenschaft (Fakultät für Gesundheit) der privaten Universität Witten/Herdecke angesiedelt.

Über UW/H:

Die Universität Witten/Herdecke (UW/H) nimmt seit ihrer Gründung 1982 eine Vorreiterrolle in der deutschen Bildungslandschaft ein: Als Modelluniversität mit rund 2.000 Studierenden in den Bereichen Gesundheit, Wirtschaft und Kultur steht die UW/H für eine Reform der klassischen Alma Mater. Wissensvermittlung geht an der UW/H immer Hand in Hand mit Werteorientierung und Persönlichkeitsentwicklung.

Witten wirkt. In Forschung, Lehre und Gesellschaft.

© Landesinitiative Demenz-Service NRW 2016

Private Universität Witten/Herdecke gGmbH, Department Pflegewissenschaft,

Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

Stockumer Str. 10 • 58453 Witten

Telefon +49 (2302) 926306 • Fax +49 (2302) 926310

[dialogzentrum@uni-wh.de](mailto:dialogzentrum@uni-wh.de)

[www.dialogzentrum-demenz.de](http://www.dialogzentrum-demenz.de) || [www.demenz-service-nrw.de](http://www.demenz-service-nrw.de)

**Sehr geehrte Leserinnen und Leser des DZD-ForschungsNewsletters,**

sicher werden Sie sich wundern, schon einen Monat nach dem letzten Forschungsnewsletter den Neuen von uns zugesandt zu bekommen. Dies zeigt nicht nur, dass wir kontinuierlich weiter Studien aus der Versorgungsforschung sichten und uns nicht „auf die faule Haut legen“ :-); in diesem Falle ist der Grund für die rasche Übersendung des neuen Newsletters die darin enthaltene Sammlung von sechs interessanten Studien zum Themenkomplex „Demenz und Sexualität“ so kurz vor unserem 4. Newsletterday am 24.02.2016. Wir haben uns gedacht, dass wir Sie durch diese Studien ein Stück weit in unsere intensive Beschäftigung mit dem Thema einbeziehen und in die Vorbereitung und Einstimmung auf diese Tagung „mitnehmen“ können. Im Übrigen möchten wir die Gelegenheit nutzen, Sie nochmals auf eine mögliche Teilnahme an der Tagung hinzuweisen. Schreiben Sie dazu an unser Sekretariat (Fr. Koch) unter: [dialogzentrum@uni-wh.de](mailto:dialogzentrum@uni-wh.de). Wir freuen uns im Übrigen sehr, wenn Sie die Veranstaltung bekannt machen mögen. Der Flyer zum Newsletterday ist abrufbar unter: <http://dzd.blog.uni-wh.de/files/2016/01/Flyer-Newsletter-Day-DZD-2016.pdf>. Noch sind einige Plätze „zu ergattern“!

Wie bereits bemerkt, geht es aber in diesem Newsletter nicht nur um das Thema „Sexualität und Demenz“. Es lohnt sich, sich auch mit den anderen Inhalten des Newsletters auseinanderzusetzen.

Auch wenn die anstehende Tagung derzeit viel Zeit und Aufmerksamkeit des Teams in Anspruch nimmt, arbeiten wir intensiv an neuen Ideen des Wissenstransfers und deren Umsetzung. Glauben Sie mir: es bleibt spannend. Sie werden die es bald in diesem Newsletter und/oder auf unseren social-media-Kanälen erfahren.

Viel Freude beim Lesen  
wünscht Ihnen  
Ihr



Detlef Rüsing  
(Leiter DZD)

## Newsletter DZD 1/2016

Willkommen zum neunzehnten Newsletter des Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD). Im Newsletter wollen wir Sie regelmäßig

- über den Stand unserer Arbeit und unserer Aktivitäten informieren,
- rechtzeitig auf Veranstaltungstermine hinweisen,
- eine Rundschau wichtiger, internationaler Fachliteratur anbieten (Monitoring),
- über Fragen und Anregungen berichten, die wir von Ihnen erhalten.

### Was wir wollen, was wir tun

Das Dialogzentrum Demenz (DZD) hat unter anderem die Aufgaben:

1. wissenschaftliche Erkenntnisse aus Versorgungs- und Pflegeforschung zu identifizieren und der Praxis, insbesondere der Pflegepraxis zur Verfügung zu stellen, und
2. den Wissensbedarf der Pflegepraktiker zu identifizieren und als Anregung an die Wissenschaft (Versorgungs- und Pflegeforschung) weiterzugeben.

Insgesamt ist es unser Ziel, den Dialog zwischen Praxis und Forschung zu fördern. Die Zukunftsvision ist ein „Dialog auf Augenhöhe“. Die Konzeption des DZD können Sie auf unserer Homepage unter dem Stichwort „Profil“ einsehen ([www.dialogzentrum-demenz.de](http://www.dialogzentrum-demenz.de)). Das Dialogzentrum ist eine Säule der „Landesinitiative Demenzservice NRW ([www.demenz-service-nrw.de](http://www.demenz-service-nrw.de))“.

### Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

Fakultät für Gesundheit

Universität Witten/Herdecke

Stockumer Str. 10

58453 Witten

tel.: ++49 (0) 2302/926306

fax: ++49 (0) 2302/926310

e-mail: [dialogzentrum@uni-wh.de](mailto:dialogzentrum@uni-wh.de)

**web:** [www.dialogzentrum-demenz.de](http://www.dialogzentrum-demenz.de)

**facebook:** <https://www.facebook.com/DialogzentrumDemenz>

**twitter:** <https://twitter.com/DemenzDialog>

**youtube:** <https://www.youtube.com/user/DialogzentrumDemenz>

## **Neues aus der Uni Witten/Herdecke**

### **Das DZNE Witten evaluiert ersten Gesamtversorgungsvertrag in NRW**

Häusliche Versorgungsarrangements von pflegebedürftigen Menschen stehen bei komplexem Hilfebedarf aufgrund der leistungsrechtlichen Trennung einer Vielzahl an Ansprechpartnern, Institutionen bzw. Anbietern gegenüber, die einzelne Hilfeleistungen anbieten und abrechnen. Um Hilfe „aus einer Hand“ anbieten zu können, verhandelten die Städtischen Seniorenheime Krefeld nun einen in NRW bisher einmaligen Gesamtversorgungsvertrag. Ob und wenn ja welcher Nutzen sich für die teilnehmenden Pflegebedürftigen und ihre Angehörigen ergibt, evaluiert das DZNE Witten seit Anfang des Jahres mit Mitteln der Stiftung Wohlfahrtspflege. Nähere Informationen demnächst unter:

<http://www.dzne.de/standorte/witten>

Ihr Team des Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD)

Georg Franken  
Marcus Klug  
Christian Müller-Hergl

Gergana Ivanova  
Britta Koch  
Detlef Rüsing



## **Forschungsmonitoring 1/2016**

### **Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)**

**Januar 2016**

## Inhaltsverzeichnis

1. Menschen mit Demenz können einwilligen ohne (kognitiv) zuzustimmen .....	11
2. Einen Weg zwischen Missbrauch und Paternalismus finden .....	14
3. Wo Sexualität anfängt, dort hört personenzentriertes Denken und Handeln auf .....	17
4. Haben Angehörige ein Recht, in die sexuelle Praxis von Menschen mit Demenz einzugreifen? .....	22
5. Zärtlichkeit und Intimität werden schmerzlich vermisst .....	25
6. Beeinträchtigung kognitiver Funktionen hängt zusammen mit abnehmender sexueller Zufriedenheit .....	28
7. Lewy-Body Demenz – wenig bekannt und häufig fehldiagnostiziert	31
8. Trotz gegenteiliger Evidenzen halten Ärzte und Pflegende an der Verschreibungspraxis von Antipsychotika bei herausforderndem Verhalten fest .....	34
9. Fallbesprechungen erhöhen die Reflexionsfähigkeit in der Pflege	36
10. Ein strukturiertes Vorgehen hilft, herausforderndes Verhalten und mitarbeiterbezogenen Stress positiv zu verändern .....	38
11. Depressivität beeinträchtigt die Lebensqualität von Menschen mit Demenz im Heim am stärksten .....	40
12. Demenz radikalisiert die Randständigkeit der Gebärdensprachler	42
13. Zuschreibungen von Bewusstheit sind abhängig von Art und Qualität der Beziehung .....	45
14. Geringes Einkommen, vaskuläre Risikofaktoren und Depressivität führen bei Angehörigen zu kognitiven Beeinträchtigungen .....	48
15. Pflegende mit einem ängstlichen oder vermeidenden Bindungsstil sind vermehrt burnout-gefährdet .....	50

## Forschungsmonitoring 1/2016

### **Editorial**

Liebe Interessierte,

wir freuen uns, Ihnen den 20. Newsletter zur Forschung im Arbeitsfeld Demenz im Auftrag der Landesinitiative Demenz-Service NRW vorstellen zu können.

Wie immer weisen wir Sie darauf hin, dass es sich bei den Zusammenfassungen der Studien um den Versuch handelt, teils komplizierte Sachverhalte in einfacher Sprache und stark verkürzt auf die Kernaussagen darzustellen. Das Lesen dieses Monitorings ersetzt natürlich nicht die Lektüre der Originalarbeiten. Aus diesem Grunde finden Sie jeweils am Ende der Zusammenfassung die bibliografischen Angaben der Originalstudie.

In der heutigen Ausgabe wird dem thematischen Schwerpunkt ‚Demenz und Sexualität‘ in den ersten 6 vorgestellten Studien nachgegangen. Hierbei konnte die übliche Form - Hintergrund/Methode/Resultate/Diskussion - nicht immer eingehalten werden, weil es sich teilweise um ethische Diskurse handelt, die eine andere Logik bedingen.

Das Themenfeld kann in unterschiedliche Bereiche unterteilt werden<sup>1</sup>: (1) sexuelle Bedürfnisse, Verhalten und Erfahrungen von Menschen mit Demenz, (2) Reaktionen, Wissen und Haltungen von professionell Pflegenden und Angehörigen, (3) Assessments, Leitlinien, Empfehlungen im Umgang mit sexuellen Bedürfnissen von Menschen mit Demenz, (4) ethische und rechtliche Fragen um die Themen Privatheit, Missbrauch, Einwilligung bzw. Zustimmung, (5) Aus- und Weiterbildung, Informationen zu diesem Themenbereich für unterschiedliche Gruppen, (6) extremes sexuelles Verhalten, sexuell unangemessenes Verhalten, die damit einhergehende Pathologie und der angemessene Umgang mit dem Verhalten.

In der Literatur wird nicht immer genau unterschieden zwischen Intimität, Erotik, Sexualität und extrem sexuellen Verhalten. So wird durchaus „Händchenhalten“ als sexuelles Verhalten beschrieben. Auf die Gefahr, legitime sexuelle Bedürfnisse vorschnell zu pathologisieren wird immer wieder hingewiesen. Es kann inzwischen gut belegt werden, dass Menschen mit Demenz sexuelle Bedürfnisse haben und diese Bedürfnisse eng verknüpft sind mit Wohlbefinden, Lebensqualität und Glück. Insgesamt nehmen diese Bedürfnisse aber wegen gesundheitlichen Beeinträchtigungen, Apathie, Exekutivstörungen und einer veränderten Partnerdynamik eher ab. Aus der Literatur geht hervor, dass intimer Körperkontakt eng verbunden ist mit dem Gefühl von Geborgenheit und Sicherheit. Dies scheint Personen mit Demenz wichtiger zu sein als genitale Sexualität, wobei diese eben auch verlangt wird. Hier stellt sich die Frage, ob manche als Hypersexualisierung bewertete Verhaltensweisen nicht Versuche darstellen, Sicherheit und Geborgenheit zu erlangen, sich seiner Identität zu vergewissern (z.B. als Mann, der Frauen ‚besitzt‘), sich gegenüber negativen Positionierungen anderer oder zunehmender Abhängigkeit ‚mächtig‘ zu behaupten. Extremes sexuelles Verhalten (Hypersexualisierung, unangemessen sexuelles Verhalten) ist selten, hat allerdings das Potential, sehr nachhaltig Pflegende und Mitwohnende zu verunsichern und zu ängstigen. Ursächlich werden Veränderungen der fronto-temporalen Bereiche

---

<sup>1</sup> Roelofs, S., Luijckx, K., Embregts, P. (2015). Intimacy and sexuality of nursing home residents with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 27(3), 367-384



sowie vaskuläre Einflussfaktoren diskutiert. Erstaunlicherweise findet die Zuspitzung narzisstischer Persönlichkeitsstörungen im Kontext von Alter und Demenz keine Erwähnung.

Mit Demenz im Heim zu leben und überbesorgte, kontrollierende Angehörige zu haben, kumuliert zu einem ‚Verhinderungszusammenhang‘, innerhalb dessen eine Person mit Demenz kaum noch eine Chance hat, sexuelle Bedürfnisse zu befriedigen. Professionell Pflegenden wie Angehörigen ist dieses Thema zumeist unangenehm: spätestens mit dem Beginn genitaler Sexualität sind sich Pflegende und Angehörige zumeist weitgehend einig, dass sich dies nicht gehört und zu verhindern ist. An öffentlichen Orten sind Mitarbeitende in der Regel berechtigt, normverletzendes Verhalten zu unterbinden (z.B. exhibitionistisches Verhalten, nackt herumlaufen). Dem entspricht aber die Pflicht, Personen an geeignete Orte zu führen und für die angemessenen Rahmenbedingungen einer sexuellen Betätigung Sorge zu tragen. Dazu gehören neben einem privaten Raum und einem genügend großen Bett auch angemessene Hygieneartikel und pflegerische Hilfestellungen beim Ent- und Bekleiden. (so die kanadischen Regularien)

Allerdings: je höher die Ausbildung und desto eher man sich mit Sexualität auseinander gesetzt hat, desto mehr nehmen Pflegende eine gewährende und ermöglichende Haltung ein. Auch Angehörige zeigen sich erfreut über Zärtlichkeit und Intimität, solange sie nicht ins Genitale übergeht. Auch die Schwere der Demenz spielt im Urteil eine wichtige Rolle. In der Regel haben Bewohner und Bewohnerinnen ein Recht auf die drei ‚Privatheiten‘: Privatheit der Information, Privatheit des Körpers, Privatheit des persönlichen Raumes. Solange ein Bewohner oder eine Bewohnerin zum Ausdruck bringen kann, dass er oder sie eine Information bezüglich seines sexuellen Verhaltens und Strebens nicht mit den Angehörigen oder dem Betreuenden zu teilen wünscht, müssen sich Mitarbeitende und die Institution daran halten. Hierzu gibt es bestimmt Klärungsbedarf.

Insgesamt wird das Heim von Bewohnern und Bewohnerinnen als Ort lückenloser Überwachung und totaler Öffentlichkeit empfunden. Sichere Rückzugsorte gibt es kaum und das Pflegebett ist wenig geeignet, intimen Kontakt von zwei alten Personen zu unterstützen.

Während sich ‚die Alten‘ den Einspruch der Jungen und der Angehörigen nachdrücklich verbitten, reklamieren eben diese ethische und rechtliche Fragen: verkennt die Person den anderen Bewohner nicht als ihren Ehemann? Würde sie sich auch darauf einlassen, wenn sie das wüsste - und nicht wieder vergäße? Hat ein Mensch mit Demenz die Fähigkeit, hier einzuwilligen und woran und wie kann man diese Fähigkeit festmachen, bestimmen? Wissen sie, was sie tun und können sie die Konsequenzen einschätzen? Wenn sexueller Kontakt vor der Volljährigkeit mit einer erwachsenen Person als Missbrauch gilt, muss dies nicht auch für den Fall gelten, in dem ein Bewohner ohne Demenz sexuellen Kontakt hat mit einer Dame mit Demenz? In jedem Fall muss dem sexuellen Kontakt Einwilligung vorhergehen - aber diese wird auch im sonstigen Leben oft nicht verbal, sondern eher körpersprachlich, also implizit erteilt: wie also kann Einwilligung festgestellt werden bei einer Person, die zwar körpersprachlich einwilligt, Fragen aber nicht gut versteht beziehungsweise beantwortet und häufig an Verkennungen leidet? Hat ein Betreuer das Recht oder gar die Pflicht, im ich-nahen Bereich der Person zu bestimmen, dass sie ‚darf‘ oder ‚nicht darf‘? Oder ist die körpernahe Zuwendung zweier Menschen, egal wie schwer die Demenz ist, nicht Anzeichen genug dafür, dass sie einander mögen und welches Recht hat irgendwer, hier hindernd einzuschreiten und zu sagen: bis hierhin und nicht weiter? Nach kanadischem Recht - um ein Beispiel zu zitieren - haben Betreuer („temporary substitu-

te decision-makers') nicht das Recht, in dieser Angelegenheit für den Klienten oder die Klientin zu entscheiden, und Angehörige schon gar nicht (auch dann nicht, wenn sie mit der Person verheiratet sind). Andererseits: kommt die Person mit Demenz zu Schaden (genitale Verletzungen) muss sich der ‚Täter‘ -wenn nicht an Demenz leidend- unter Umständen einer Strafverfolgung stellen und kommt auch die Einrichtung eventuell unter Rechtfertigungszwang, dies besonders dann, wenn im Vorfeld die (in der Regel physische) Schädigungsabsicht des Täters und die völlige Wehrlosigkeit der Person (kann nicht nein sagen) mit Demenz bekannt war. Es deutet sich hier eine Eskalation der Verantwortlichkeiten bei gleichzeitig fehlenden Assessments, Richtlinien und Orientierungen an.<sup>2</sup> Diese Fragen werden sehr kontrovers diskutiert, wobei Angehörige und Professionelle eher verhindernd und Forschende eher hinterfragend auftreten. Unverzichtbar scheint es zu sein, jeden Einzelfall professions-übergreifend zu reflektieren, um vorschnelle Verhinderung aber auch sorgloses Gewährenlassen zu vermeiden, um sowohl Schutz zu geben wie auch Gelegenheit zu ermöglichen.

Männer werden in der Regel als sexuell aktiver und fordernder beschrieben als Frauen. Interessant allerdings: während weibliche Pflegende eher Männer als übergriffig erleben, erleben männlich Pflegende eher Frauen mit Demenz als sexuell fordernd und übergriffig. Werden also nur deswegen Männer als sexuell fordernder erlebt, weil Pflegende zumeist weiblich sind? Ein weiterer Genderunterschied: während weibliche Pflegende angesichts sexuell fordernder alter Männer sich leichter überfordert und irritiert, ja angeekelt zeigen (besonders wenn es sich um junge Frauen handelt), empfinden junge männliche Pflegende sexuell interessierte alte Frauen mit Demenz eher charmant. Forschende nehmen an, dass sich hier genderbezogene Stereotypen widerspiegeln. Die nachkommenden Alterskohorten werden sexuell aktiver und anspruchsvoller werden. Sie sind insgesamt gesünder und haben vaskuläre Risikofaktoren besser im Griff. Lesbische, schwule, transgender und bisexuelle Populationen werden zunehmen und ihre Rechte aktiver einfordern.<sup>3</sup>

In fast allen Studien wird beklagt, dass es fast völlig an Richtlinien, Assessments, Schulungen, aber auch an geeigneten Räumlichkeiten und Ausstattungen fehlt.<sup>4</sup> Fehlende Richtlinien führen oft dazu, dass Mitarbeitende sich nicht zu wehren wissen und unvorbereitet mit kränkenden Situationen überfordert werden. Ebenfalls von Nöten wären Verfahren, um Vorkommnisse im Nachgang aufzuarbeiten, zukünftig mögliche Auslöser und Verstärker zu vermeiden und für den Bewohner oder die Bewohnerin angemessene Angebote und Alternativen zu entwickeln. Eine seltene Ausnahme bilden die Arbeiten aus Australien (SexAT-Assessment) und die kanadischen Richtlinien für British Columbia. Auch die Veröffentlichung des International Longevity Centre „The last Taboo“ im Auftrag des britischen Gesundheitsministeriums, dient als erste halboffizielle Orientierung in Großbritannien. Die letzten beiden Veröffentlichungen erklären ausdrücklich, dass Einrichtungen rechtlich und ethisch verpflichtet sind, das Sexualleben ihrer Klienten und Klientinnen anzuerkennen, zu respektieren und zu unterstützen. Entsprechende

---

<sup>2</sup> Supporting sexual health and intimacy in Care Facilities. Vancouver Coastal Health Authority, July 15, 2009, pp.18-20

<sup>3</sup> Benbow, S., Beestin, D.(2012). Sexuality, aging, and dementia. International Psychogeriatrics, 27(7), 1026-1033

<sup>4</sup> Makimoto, K., Kang, H.S., Yamakawa, M., Konno, R. (2015). An integrated literature review on sexuality of elderly nursing home residents with dementia. International Journal of Nursing Practice, 21 (Suppl.2), 80-90

(offizielle) Ansätze aus dem deutschsprachigen Raum konnten nicht gefunden werden.

Immer wieder taucht in den Studien der Verdacht auf, dass die pflegerische Identität der Professionellen schlussendlich doch eher funktional, protektiv und paternalisierend ausgeprägt ist und diese a-sexuelle Haltung in der Zuwendung am schärfsten durch die sexuell bedürftige Person mit Demenz konterkariert wird. Hier trifft sie auf die größte anzunehmende Differenz. Sexuell übergriffig erlebte Situationen scheinen aggressive Gewalt in Hinblick auf Kränkbarkeit zu übertreffen. Insofern stellt die Diskussion um Sexualität vielleicht den Lackmustrtest personenzentrierten Denkens und Handelns dar, vielleicht aber auch seine Grenze.

Eine kurze Übersicht zu den anderen Studien soll hier genügen: Symptomatiken der Lewy-Body-Demenz sind bei Personen in Gesundheitsdiensten nicht gut bekannt und erschweren rechtzeitige Behandlung und Unterstützung (7). Trotz gegenteiliger Evidenzen halten Pflegende und Ärzte an antipsychotisch wirksamen Medikamenten für Menschen mit Demenz fest – die Studie beschreibt, warum das so ist. Hauptgrund scheint das Fehlen überzeugender Alternativen beziehungsweise deren mangelnde Verbreitung zu sein (8) – vergleiche hierzu newsletter 15,4. Zwei Studien stellen Möglichkeiten vor, auf die besonderen und individuellen Gegebenheiten angemessen einzuwirken: die Fallbesprechung (9) und ein Interventionsprotokoll (10). Hier scheint sich international ein Konsens abzuzeichnen, wie methodisch mit hoher Heterogenität der Demenz in der Versorgung und Pflege umgegangen werden kann. Depressivität, Schwere der Demenz aber auch körperliche Erkrankungen verringern die Lebensqualität von Menschen mit Demenz am nachhaltigsten(11). Die Herausforderung, Demenzsensibilität für lebenslang gehörlose Menschen zu entwickeln stößt auf sehr besondere Herausforderungen, welche eng mit der Kultur der Gebärdensprache zusammenhängt – ein interessantes Thema für Inklusion (12). Professionelle und Familienmitglieder erleben und bewerten das Thema „Bewusstheit“ recht unterschiedlich. Pflegende sind nicht ganz davor gefeit, Bewusstheit schneller abzusprechen (13). Seit einigen Jahren machen Forschungsergebnisse von sich reden, die Pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine höheres Demenzrisiko attestieren. Vorliegende Studie geht den Zusammenhängen differenzierter nach und deckt die besonderen Umstände auf, aus denen heraus sich eine derartige Risikoerhöhung ergibt (14). Die letzte hier vorgestellte Arbeit untersucht die Zusammenhänge zwischen professioneller Pflege von Menschen mit Demenz und Burnout. Ängstliche und vermeidende Beziehungsstile begünstigen Burnout, optimistische Haltungen stellen für diese Personengruppe nicht immer eine Hilfe dar, dem Burnout zu entgehen(15).

Wie immer wünschen wir Ihnen eine interessante Lektüre, hoffen, Sie für Ihre Praxis angeregt und nachdenklich gestimmt zu haben und freuen uns wie immer auf ein Feedback Ihrerseits.

## 1. Menschen mit Demenz können einwilligen ohne (kognitiv) zuzustimmen

### Ziel/Hintergrund

Sexualität und Demenz stellt eine Steigerung des Stigmas dar, das mit Sexualität und Alter verbunden ist. Solche durch Stereotypen geprägten Haltungen tragen dazu bei, dass Gelegenheiten verwehrt und Lebensqualität gemindert wird. Aber auch in ethischer Hinsicht gibt es Bedenken, wenn die Person mit Demenz sich auf eine Situation einlässt, die sie unter Umständen verkennt (hält den anderen für den Ehepartner), in der sie missbraucht wird oder deren Konsequenzen sie nicht mehr absehen kann. Wird Sexualität an Einwilligung geknüpft und Einwilligung an kognitive Fähigkeiten beziehungsweise deren Messung, dann kommen elementare menschlichen Bedürfnisse bei niedrigen Kognitionswerten prinzipiell nicht mehr zum Tragen und wird Möglichkeiten der Einwilligung unabhängig von Kognition keine Rechnung getragen. – Vorliegende ethische Arbeit aus Belgien versucht, auf anthropologischer Basis eine Rechtfertigung für Sexualität von Menschen mit Demenz unabhängig von kognitiv bestimmter Einwilligung darzulegen.

### Wissen

Im Alter vermindern sich sexuelle Aktivitäten primär aufgrund von Partnerverlusten und Erkrankungen. Körperlicher Nähe kommt in jedem Fall eine hohe Bedeutung für das Wohlbefinden zu. Für den gesunden Partner ist die neue Rolle als Pfleger nicht leicht mit Partnerschaft und Sexualität zu vereinbaren. Besonders für Ehefrauen scheint sich eine Grenze abzuzeichnen, wenn der Ehemann sie nicht mehr erkennt. Im Pflegeheim ergeben sich weniger Gelegenheiten für Privatheit und Intimität – alles ist öffentlich. Selbst Ehepaare leben zumeist in getrennten Zimmern. Zärtlichkeiten zwischen Personen mit Demenz, die einander bislang nicht kannten, werden von Angehörigen und Mitarbeitenden in der Regel toleriert, zuweilen auch begrüßt, genitale Sexualität aber zumeist abgelehnt. Im Konfliktfall setzen sich die Interessen der Angehörigen in der Regel durch – auch deswegen, weil Mitarbeitende rechtliche Konsequenzen fürchten. Unangemessenes sexuelles Verhalten wird recht selten festgestellt und wenn, dann zumeist bei Männern – sexuelles Desinteresse überwiegt bei weitem bei Menschen mit Demenz. Studien mit höheren Zahlen zu sexuell enthemmten Verhalten unterscheiden zumeist nicht genau zwischen Intimitäts-suchendem, nicht pathologischem Verhalten(1), hypersexualisiertem Verhalten außerhalb der Kontrolle des Betroffenen (2) und Verhalten, das eine ganz andere Bedeutung hat, zum Beispiel Körperwahrnehmungsstörungen, bei denen sich der Betroffene entkleidet(3).

### Anthropologie

Die Autoren ziehen verschiedene anthropologische Erkenntnisse heran, die hier auszugsweise vorgestellt werden.

1. Menschen verändern und entwickeln sich beständig, besonders aber im Kontext der Demenz: daher sollten ethische Überlegungen nicht nur auf früher gehegte Überzeugungen der Person und Erzählungen der Familie beschränkt werden, um eine ‚biographische Fixierung‘ der Person zu verhindern.
2. Lebenslange Gewohnheiten prägen ein implizites, prä-reflektives Körperwissen, aus dem heraus Personen mit Demenz instinktiv wissen, was ihnen gut tut, wen sie mögen und was sie wollen. Aus diesem Wissen erwächst eine Intentionalität, ein gerichteter Wille, der auch dann zum Tragen kommt, wenn kognitive Funktionen ausfallen.
3. Objekte, Fähigkeiten und Fertigkeiten sind eingewoben in Praktiken und Lebenswelten, die wir alle miteinander teilen. In der Demenz lösen sich derartige Kontexte mit der Folge auf, dass oft zwischen Privatem und Öffentlichen (Räumen) nicht mehr unterschieden werden kann.
4. Zwar sind Menschen miteinander verbunden, einander aber auch ein ‚Geheimnis‘. Das Anderssein des Anderen erfordert, die Eigenheit eines jeden zu sichern und gegen Übergriffe und (auch sexuellen) Besitzansprüchen und Vereinnahmungen anderer zu schützen.

### **Ethisch- Klinische Überlegun- gen**

Ethisch-Klinische Überlegungen:

Das prä-reflektive Körperwissen bestimmt die Art und Weise, auf Menschen und Welt zuzugehen. Bisherige Normen inklusive dem damit einhergehenden Schamgefühl, spielt in der Demenz unter Umständen keine Rolle mehr. Eben dies mag für die Person durchaus einen befreienden Aspekt mit sich bringen.

Insbesondere die Einwilligung bezüglich Sexualität ist in der Regel nicht durch sorgfältige Überlegung und Abwägung gekennzeichnet: eine Zustimmung (consent) jenseits rationaler Prozesse (assent) ist eher die Regel. Diese Möglichkeit nicht-kognitiver Einwilligung im ich-nahen Bereich, sollte Menschen mit Demenz nicht verwehrt werden. Die Autoren geben zu bedenken, dass die Balance zwischen dem Respekt vor nicht-kognitiver Einwilligung und dem Schutz vor sexuellem Missbrauch sehr schwierig sein kann.

Da Risiken aber einen unvermeidbaren Aspekt von Personsein ausmachen, ist eine Haltung von extremer Vorsicht unangemessen. Das Prinzip ‚nicht schaden‘ (Nicht-Malefizien) darf nicht schwerer wiegen als das Prinzip des Wohlbefindens (Benefizienz), das frühere ‚Ich‘ mit seinen Willensäußerungen und Normen darf nicht gegen das gegenwärtige ‚Ich‘ und seinen körperlich zum Ausdruck gebrachten Willen in Stellung gebracht werden.

Wenn zwei Menschen auf körperliche Weise Zuneigung zum Ausdruck bringen und die Wechselseitigkeit derselben außer Frage steht, müssen schützende (und im Effekt verhindernde) Impulse zurücktreten. Die Integrität beider ist dabei allerdings immer zu beachten: Sexualität darf nie aufgezwungen werden. Angehörige (damit auch Partner) haben unter Umständen ein Recht auf Information, nicht aber ein Recht

eine wechselseitig körperlich bejahte Bindung aktiv zu verhindern – noch haben Pflegende oder die Institution ein Recht oder eine Pflicht, im Namen der Angehörigen einzugreifen.

**Diskussion**

Die Autoren ermutigen dazu, es sich in dieser Frage nicht einfach zu machen und sowohl einen strengen, verbotenden Paternalismus also auch eine Praxis der Beliebigkeit („anything goes“) zu vermeiden. Überlegungen zu einer Kultur der Reflexion des Einzelfalls schließen die Studie ab.

**Quelle**

Mahieu., L., Anckaert, L., Gastman, C. (2014). Intimacy and Sexuality in Institutionalized Dementia Care: Clinical-Ethical Considerations. Health Care Analysis, DOI 10.1007/s10728-014-0287-2

## 2. Einen Weg zwischen Missbrauch und Paternalismus finden

### Ziel/Hintergrund

Sexualität ist für Menschen gleich welchen Alters von einzigartiger und unersetzbarer Bedeutung für das Wohlbefinden. Ihr Fehlen kann nicht durch Sozialkontakte oder Freundschaften kompensiert werden. Dennoch werden diesbezügliche Bedürfnisse in Einrichtungen so gut wie nie systematisch erfasst geschweige denn für deren Befriedigung Sorge getragen. Kognitive Einschränkungen tragen zum Zweifel an der Einwilligung-/Zustimmungs-/ Urteilsfähigkeit der Person mit der Folge bei, dass Umstehende und Institutionen diesbezügliche Bedürfnisse eher übersehen, als unangemessen betrachten, mit Enthemmung verwechseln und am Ende restriktiv reagieren. Studien belegen dagegen, dass Demenz den Antrieb eher reduziert und zumeist mit Apathie, nur selten mit Hypersexualität und Enthemmung einhergeht. Selten ist ein ernsthaftes Bemühen zu beobachten, sorgfältig das Missbrauchsrisiko gegen das Risiko eines bevormundenden Paternalismus abzuwägen.

– Vorliegende Studie stellt ein Assessmentverfahren für Einrichtungen vor, um Einwilligungs-/Zustimmungsfähigkeit zu beurteilen. Es liegen keine allgemeingültigen Kriterien vor, um von außen die Einwilligungs-/Zustimmungsfähigkeit einer Person mit Demenz zu einer sexuellen Beziehung zu beurteilen. Die Autoren gehen von der Annahme aus, dass ein gesetzlicher Betreuer (guardian) nicht in jedem Fall eine sexuelle Beziehung unterbinden darf, wenn die Person dieses Bedürfnis zum Ausdruck bringt.

### Assessments

Das Verfahren beginnt mit folgenden Schritten:

1. Nachweis einer neurokognitiven Beeinträchtigung, 2. Nachweis, dass diese die Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit tangiert (davon wird bei einem MMSE unter 14 ausgegangen), 3. Berücksichtigung der je gültigen rechtlichen Rahmenbedingungen für diesen Fall, 4. Wer die Entscheidungsunfähigkeit in einem ich-nahen Bereich (wie Sexualität) behauptet, muss dies zwingend nachweisen, 5. Entscheidungsfähigkeit darf nicht global, sondern muss immer in Bezug auf die in Frage stehende Angelegenheit reflektiert werden.

Was sind nun die Entscheidungsfähigkeiten, die zur Debatte stehen? Die Fähigkeit, 1. eine Entscheidung zu kommunizieren, 2. kommunizieren können, dass man die Wahlmöglichkeiten versteht, 3. Kommunizieren können, dass man die möglichen Konsequenzen einer Entscheidung erfasst, 4. Die Gründe für die Entscheidung kommunizieren können. Zuletzt sollten die eingeschätzten Entscheidungsfähigkeiten eingeordnet werden in das, was über das Leben und die Werte dieser Person bekannt ist.

In einem Interview werden nun zu drei Bereichen Fragen gestellt:

1. Sich der Beziehung bewusst sein: Fragen zur Fähigkeit einzuwilligen und zu wissen, in was eingewilligt wird (wer ist der Partner; wissen, dass der/die Andere nicht die Ehefrau/Ehemann ist; sich dessen bewusst sein, wer den sexuellen Kontakt initiiert; ein Bewusstsein dafür haben, welchen Grad an Intimität man will), 2. Gründe für die Einwilligung geben können: wissen, was man von der Beziehung will und wie man es will (sich der Beziehung bewusst sein; wissen, was man von der Beziehung will und was man nicht will; fähig und in der Lage sein, Grenzen zu setzen, das heißt ‚nein‘ sagen zu können), 3. Sich möglicher Risiken bewusst sein (zum Beispiel, dass die Beziehung schnell enden könnte durch Tod oder Umzug in einen anderen Bereich und wie man damit glaubt umgehen zu können).

### **Fälle**

Dieser Entscheidungsweg wird nun an verschiedenen Fällen illustriert:

Ein Paar, beide verwitwet, finden im Heim zueinander. Der Mann möchte intimen Kontakt, sie nicht, er kann dies respektieren. (problemlos)

Ein verheiratetes Paar, beide dement (Frau schwer, Mann leicht), bei dem der Ehemann regelmäßig gewalttätig gegenüber der Ehefrau wird – beide werden in getrennten Zimmern untergebracht und auf Wunsch der Ehefrau der Sexualkontakt unterbunden.

### **Empfehlung**

Der Autor verweist auf die Empfehlungen der Vancouver Coastal Health Authority von 2009, in denen ein ähnlicher Verfahrensweg für stationäre Einrichtungen vorgeschrieben wird wie in dem hier beschriebenen Assessment (Supporting Sexual Health and Intimacy in Care Facilities: Guidelines for Supporting Adults Living in Long-Term Care Facilities and Group Homes in British Columbia, Canada). Der Autor empfiehlt, in einem strittigen Fall bei fragwürdiger Einwilligungsfähigkeit, eine Arbeitsgruppe ins Leben zu rufen und eine Angehörige sowie nach Möglichkeit den/die Betroffene selbst an der Entscheidungsfindung zu beteiligen. Der amtlich bestellte Betreuer (guardian) trifft am Ende die Entscheidung. Einrichtungen bedürfen beschriebener Verfahren, in deren Rahmen Mitarbeitende auch sensibilisiert und geschult werden. Sowohl Offenheit gegenüber sexuellen Bedürfnissen wie auch ein Bewusstsein von den damit zusammenhängenden Risiken ist von Nöten.

### **Quelle**

Lichtenberg, P.A. (2014). Sexuality and Physical Intimacy in Long-Term Care. *Occupational Therapy in Health Care*, 28(1), 42-50

### **Zusatz**

Vgl.: Bauer, M., Fetherstonehaugh, D., Tarzia, L., Nay, R., Beattie, E. (2014). Supporting residents' expression of sexu



ality: the initial construction of a sexuality assessment tool for residential aged care facilities. *BMC Geriatrics*, 14:82; doi:10.1186/1471-2318-14-82

Die Studie beginnt mit einer ähnlichen Ausgangslage wie oben berichtet. Die meisten Einrichtungen weisen keine beschriebenen Verfahren auf, um verantwortungsvoll mit Sexualität von Menschen mit eingeschränkter Einwilligung/Urteilsfähigkeit umzugehen. Zumeist verhalten sich Einrichtungen eher restriktiv, gewähren wenig Privatheit und tragen nicht für adäquate Schulungen der Mitarbeitenden bei. Die Entwicklung des australischen Verfahrens (Sexuality Assessment Tool- SexAT) stellt ein Instrument zur Verfügung, anhand dessen Einrichtungen in einer Selbstprüfung feststellen können, ob sie sexuellen Bedürfnissen von Menschen mit Demenz entsprechen. Das Verfahren weist sieben Fragebereiche auf: 1. Politiken und Prozeduren, 2. Einschätzung und Dokumentation, 3. Schulung, Wissen und Haltung der Mitarbeitenden, 4. Schulung und Unterstützung der Bewohnenden, 5. Schulung und Unterstützung von Angehörigen, 6. Die physische Umgebung, 7. Sicherheit und Risiken. Das Verfahren wendet sich Themen zu wie zum Beispiel dem Einsatz bezahlter BerührerInnen, der Anschaffung von Doppelbetten, der Auseinandersetzung von Mitarbeitenden mit Themen der Intimität, der Möglichkeit von Infektionen und dem Gebrauch von Kondomen bei alten Menschen. Im Ergebnis steht den Einrichtungen ein 12-seitiges Papier zur Verfügung, um den eigenen Standort in diesen Fragen zu überprüfen. Herunterzuladen unter:  
[http://www.dementiaresearch.org.au/images/dcrc/output-files/678-dcrc\\_formatted\\_sexat\\_jan\\_10\\_2014.pdf](http://www.dementiaresearch.org.au/images/dcrc/output-files/678-dcrc_formatted_sexat_jan_10_2014.pdf)

### 3. Wo Sexualität anfängt, dort hört personzentriertes Denken und Handeln auf

#### Ziel/Hintergrund

Sexuelle Bedürfnisse von Menschen mit Demenz werden schnell pathologisiert und gelten Mitarbeitenden im Heim als unangenehm. Mangelnde Schulung, Auseinandersetzung mit dem Thema und das Fehlen einer systematischen Einschätzung sexueller Bedürfnisse gelten als zentrale Ursachen. Während Zuneigung, Aufmerksamkeit und Sorge um den Anderen mit Sympathie bedacht werden, werden mehr romantische, also auch intime Zuneigungen eher belächelt, verspottet oder auch als Störung des „Pflegefriedens“ empfunden. Besonders gegenüber alten Frauen nehmen Mitarbeitende eine stark protektive Haltung ein, in der Annahme, dass sie nicht verstehen, worauf sie sich einlassen und sich unwissentlich Schaden zufügen. Tatsächlich erfolgt ein Missbrauch sehr selten und wenn, dann eher von Besuchern und Mitarbeitenden. Diese protektive Haltung kontrastiert scharf mit der von den meisten Heimen in Anspruch genommenen personzentrierten Haltung, wonach die Erfüllung sexueller Bedürfnisse nicht nur ein fundamentales Recht darstellt, sondern auch mit mehr Selbstvertrauen, Zuversicht und Lebensqualität einhergeht.

Vorliegende Studie aus Spanien geht der Frage nach, welche Haltung bei Mitarbeitenden tatsächlich überwiegt - eine protektiv-paternalistische oder eine personzentrierte.

#### Methoden

Mitarbeitende in der stationären Altenpflege werden mit zwei hypothetischen Szenarien konfrontiert: in der ersten leiden beide Bewohner an Demenz, in der zweiten nur eine Bewohnerin. Die Fallvignetten enthielten Situationen, in denen Personen mit Demenz bei aktiver sexueller Intimität erlebt werden. 53 Mitarbeitende aus fünf Heimen in Barcelona konnten gewonnen werden. Es wurden sowohl Pflegehelfer als auch professionell Pflegende und Leitungskräfte beteiligt. Daten wurden im Rahmen eines halb-strukturierten Interviews gewonnen. Beschrieben wird die qualitative Inhaltsanalyse der erhobenen Daten.

#### Resultate

Die Resonanz zur zweiten Vignette fiel in der deutlichen Mehrheit negativ aus(57%): die Dame mit Demenz könne keine ausdrückliche Zustimmung geben und sei damit eindeutig gefährdet, missbraucht zu werden. Man müsse die Schwachen schützen. Selbst wenn die Dame zustimme, handle es sich nur um eine scheinbare Zustimmung, die nicht weiter ernst zu nehmen sei. Immerhin 35,8% der Beteiligten sahen nur die Gefahr eines ‚möglichen Missbrauchs‘: dies sei dann der Fall, wenn die Dame nur an leichter Demenz leide und damit doch noch eine gültige Entscheidung treffen könne. Weitere Faktoren seien die Stärke der Gefühle sowie die Bedeutung, welche der Kontakt für das Wohlbefinden der Person habe. Allerdings müsse man auf

der Hut sein und die Entwicklung der Situation überwachen. Nur eine Minderheit sah in der Vignette keine Gefahr des Missbrauchs oder möglichen Missbrauchs. Ein Argument für diese Position lautete: da die Personen mit Demenz die Fähigkeit zum Lügen und Täuschen verlören, könne man sich der Wahrhaftigkeit ihrer Zustimmung sicher sein.

Je niedriger die Qualifikation der Mitarbeitenden ausfiel, desto eher beurteilten sie die 2. Vignette als Missbrauch oder möglichen Missbrauch und umgekehrt: Personen mit einer Hochschulausbildung tendierten eher dazu, keine Missbrauchsgefahr anzunehmen.

Teilnehmende konnten zusätzlich vermerken, was ihnen in Bezug auf die vorgestellten Vignetten wichtig sei. Die meisten wünschten sich Beratung durch andere Professionen (zumeist Psychologe), die vermutlich kompetenter in der Beurteilung seien. Weiterhin wurden thematische Arbeitsgruppen empfohlen, um die Entscheidung auf breite Füße zu stellen. Weiterhin wurde empfohlen, das Gespräch mit beiden Betroffenen zu suchen: insbesondere dem nicht-dementen Bewohner müsse deutlich gemacht werden, aufgrund der Demenz der Dame auf einen intimen Kontakt zu verzichten. Immerhin 26,4% der Befragten empfahlen, sofort einzuschreiten und die Verbindung (z.B. durch Verlegung) zu unterbrechen. Eine letzte Reaktion empfahl, die Familie in die Entscheidung mit ein zu beziehen.

Eine Minderheit optierte dafür, gar nichts zu tun besonders dann, wenn beide Personen an Demenz litten (Vignette 1) und es keine klaren Anzeichen dafür gebe, dass sich einer der beiden unwohl fühle.

## Diskussion

Die Themen Missbrauch und Zustimmung haben für Mitarbeitende eine hohe Bedeutsamkeit. Entweder wurde befürchtet, dass eine (nicht-demente) Partei die Person mit Demenz ausnutzt; oder aber es wurde sehr schnell eine pathologische Hypersexualität unterstellt, die erst recht einen Verlust der Einwilligungsfähigkeit signalisiert. Insgesamt tendieren Mitarbeitende dazu, protektiv und paternalistisch zu reagieren (Nicht-Malefizien). Dem Recht, Wohlbefinden zu erfahren und Lebensqualität zu steigern - auch durch sexuelle Bedürfnisbefriedigung - kam eine deutlich sekundäre Bedeutsamkeit zu. Das Bemühen, die Angelegenheit aus Perspektive der Personen mit Demenz zu betrachten, fehlte fast gänzlich. Auch die Positionierung zur ersten Fallvignette (beide Personen leiden an Demenz) belegte dies: die Autoren konstatieren hier eine eher herablassend-gewährende Haltung: sie sind ja wie unschuldige Kinder, lass sie doch wenn sie wollen. Die Autoren resümieren: Wo Sexualität anfängt hört personzentriertes Denken auf.

## Quelle

Villar, F., Celdran, M., Faba, J., Serrat, R. (2014). Staff attitudes towards sexual relationships among institutionalized people with dementia: does an extreme cautionary

stance predominate? *International Psychogeriatrics*, 26(3), 403-412

### Zusatz

Vgl.: Di Napoli, E., Breland G., Allen, R. (2013). Staff Knowledge and Perceptions of Sexuality and Dementia of Older Adults in Nursing Homes. *Journal of Aging and Health*, 25(7), 1087-1105

Die US-amerikanische Studie untersucht Wissen und Haltungen von Mitarbeitern in der stationären Pflege in Bezug auf Sexualität und Demenz. Hierbei wird der Frage nachgegangen, inwieweit Wissen über Demenz und Sexualität Einfluss auf die Haltung nimmt. Resultate: wer sich mit Sexualität auseinandergesetzt hat und insgesamt eine höhere Bildung genossen hat, wer noch nicht lange in der betreffenden Einrichtung arbeitet, der hat auch in Bezug auf Demenz und Sexualität eine liberalere Haltung. Auseinandersetzungen und Wissen zum Thema Demenz allein wirken sich nicht erkennbar auf die Haltung zur Sexualität aus. Insgesamt nehmen die Mitarbeitenden eine neutrale Haltung gegenüber dem Thema Demenz und Sexualität ein, wenn auch gleichgeschlechtliche Verbindungen weniger gern gesehen werden. Der Wunsch nach Schulung, aber auch Leitlinien für den Umgang mit Zustimmungsfragen, wurde häufig vorgetragen besonders dann, wenn nur einer der beiden Partner an Demenz leidet.

Vgl.: Hayward, L., Robertson, N., Knight, C. (2012). Inappropriate sexual behaviour and dementia: An exploration of staff experiences. *Dementia*, 12(4), 463-480

Die Studie geht der Frage nach, welche Erfahrungen Mitarbeitende mit sexuell übergriffigem Verhalten gemacht haben und welche Faktoren diese Erfahrungen beeinflussen (kontextualisieren). Immerhin 60% aller Mitarbeitenden in der Pflege berichten, wöchentlich mindestens einmal mit sexuell übergriffigem Verhalten konfrontiert zu werden, obgleich die in der Literatur genannten Zahlen zur Vorkommenshäufigkeit (zwischen 1,8% und 17,5%) dem eher zu widersprechen scheinen. Sexuell unangemessenes Verhalten scheint eine besonders belastende Situation für Mitarbeitende darzustellen, mit dem Potential, wie kaum etwas anderes die innere Haltung gegenüber dem Klienten nachhaltig negativ zu beeinflussen. Es handelt sich um eine qualitative Studie aus England. 14 Mitarbeiter eines Krankenhauses, das auch besondere Abteilungen für Menschen mit Demenz und herausforderndes Verhalten umfasst, wurden interviewt. Ergebnisse werden in vier zentralen Themen zusammengefasst:

1. „Jenseits aller Vorstellungen“: Schock und peinliche Gefühle kennzeichnen eine Erfahrung, mit der man so nicht gerechnet hat. Mitarbeitende fühlen sich unvorbereitet besonders dann, wenn das unangemessene sexuelle Verhalten von alten Männern ausging.
2. Kontextualisieren: Wissen um Demenz aber auch Kenntnisse über die individuellen Person helfen, diese

Erfahrung einzuordnen. Nachdenken über Intimpflege trägt dazu bei, die Situation als ‚Verkennung‘ der Pflegekraft zu rekonstruieren. Sich die ‚ganze Person‘ in Erinnerung zu rufen kann helfen, die Person nicht auf dieses Verhalten zu reduzieren. Je schwerer die Demenz ausgeprägt war, desto leichter fiel es, zwischen Person und Verhalten zu unterscheiden. Dennoch wurde deutlich, dass Mitarbeitende sich eher gegen aggressives Verhalten wehren und dies bei Vorgesetzten melden können als im Fall sexuell unangemessenen Verhaltens. Letzteres scheint nicht nur mehr persönlich zu berühren, sondern auch wehrloser zu machen. Weibliche Pflegende fühlten sich durch männliche Übergriffe peinlicher berührt; männliche Pflegende konnten sexuell anzügliche oder übergriffige Verhaltensweisen eher als ‚flirten‘ deuten.

3. Sexuell übergriffiges Verhalten wurde bei Personen mit leichter Demenz eher als absichtsvoll, bei späterer Demenz eher als automatisiert (ent-sexualisiert) wahrgenommen. Die Einschätzung von Absichtlichkeit (Intention) und Bewusstheit sind wesentlich für die Verhaltensdeutung und das aufkommende Schamgefühl. Je höher Absicht und Bewusstheit eingeschätzt wurde, desto mehr Scham und Ärger kam auf. Manche fühlten sich nach dem Ereignis beschmutzt mit dem starken Drang, duschen zu gehen. Andere wiederum fragten sich, ob sie etwas getan haben, was die Person zum Verhalten ermutigt haben könnte. Insgesamt machten die Teilnehmenden deutlich, dass sie kaum Gelegenheit haben, im Team über diese Erfahrungen zu sprechen.

4. Klar kommen: Formal versucht man, über Risikoeinschätzungen vorzubeugen. Die häufigsten persönlichen Strategien aber lauten: so tun, als ob nichts passiert sei; den Patienten ‚entschuldigen‘, er kann nichts dafür; sich mit der Zeit daran gewöhnen als Teil der Berufserfahrung; mit zunehmendem Alter die Erfahrung an sich abgleiten lassen und sie nicht mehr so wichtig nehmen: „wenn du älter wirst, fühlst du dich in deiner Haut sicherer und wohler“. Ältere Teilnehmerinnen schätzen sich nicht mehr als Objekte der Begierde ein und erleben sich vermehrt als ‚sexuell unsichtbar‘. Jüngere Frauen erleben ein sehr viel deutlicheres Unbehagen. Teilnehmende sprachen viel davon, risikobewusst auf Patienten zuzugehen und auf der Ebene der Organisation gegenüber den Patienten deutlich zu machen, dass Übergriffe nicht toleriert werden und auch zur Anzeige gebracht werden können.

Zentral für die Gefühle und die Reaktionen erwies sich die Zuschreibung von Kontrolle und Absicht. Berufserfahrung und Alter mildern die Reaktionen auf sexuell übergriffiges Verhalten. Je mehr Pflegende das Verhalten ‚kontextualisieren‘ können (Demenz), desto geringer fielen Zuschreibungen von Absichtlichkeit aus. Damit einher ging allerdings auch die Haltung, diese Menschen weniger als Personen und ihr Verhalten als zur Person zugehörig wahrzunehmen. Der Preis für mehr Toleranz – so resümieren die Autoren – ist eine weniger integrierte Sicht der Person mit Demenz. Weiterhin

spiegeln sich kulturell bedingte Annahmen wieder: Männliches Verhalten wird eher pathologisiert, weiblich übergriffiges Verhalten eher als ‚flirten‘ ausgelegt und damit unsichtbar gemacht.

Vgl.: Newsletter 14,13

## 4. Haben Angehörige ein Recht, in die sexuelle Praxis von Menschen mit Demenz einzugreifen?

### Ziel/Hintergrund

Einrichtungen der stationären Altenhilfe orientieren sich häufig bei ethisch strittigen Fragen am Urteil der Angehörigen – so auch bei Fragen der Sexualität. Dies wird durch die zunehmende Angehörigenintegration auf allen Entscheidungsebenen einer Einrichtung verstärkt. Für Angehörige stehen die physischen und alltäglichen Bedürfnisse im Vordergrund. Bei Fragen der Sexualität kommen oft eigene Wertungen ins Spiel, die oft denen des Bewohners nicht entsprechen. Die Sexualität der eigenen Eltern gilt erwachsenen Kindern als unangenehmes und eher verdrängtes Thema, noch lebende Partner sind häufig über das wieder erwachte sexuelle Interesse des Ehepartners gegenüber einem/einer Fremden erschüttert und entsetzt. Leidet der Bewohner zudem an einer Demenz, erwarten Angehörige eine protektive (schützende) und kustodiale („auf“-bewahrende) Haltung, welche Sexualität als unnötiges Risiko bewertet. Zudem fürchten die Einrichtungen, im Zweifelsfall von Angehörigen öffentlich an den Pranger gestellt beziehungsweise rechtlich belangt zu werden. So verbindet sich eine für sexuelle Kontakte eher ungünstige Heimumgebung mit negativen Haltungen der Familie zu einem komplexen ‚Verhinderungszusammenhang‘ von Sexualität. Dagegen ist bekannt, dass Menschen mit Demenz die Beteiligung von Angehörigen nicht wünschen und dies als ihre Privatsache betrachten. Vorliegende Studie untersucht die Ansichten und Haltungen von Familienmitgliedern zur Sexualität ihrer im Heim lebenden Angehörigen.

### Methoden

Es handelt sich um eine qualitative Studie aus Australien. Interviewpartner wurden in 6 verschiedenen Heimen aus Stadt und Land gesucht. Trotz umfassender Bemühungen konnten nur 7 Angehörige gewonnen werden, was die Autoren als Beleg für ein geringes Interesse betrachten. Halbstrukturierte Interviews wurden anhand eines vorgestellten fiktiven Szenarios durchgeführt. Es blieb den Angehörigen überlassen, sich nur zu dem Szenario oder auch zu den eigenen Verwandten zu äußern.

Das Szenario beschreibt folgende Situation: nach einer langen und guten Ehe entwickelt die Ehefrau eine Demenz, lebt nun im Heim und erkennt den Ehemann nicht mehr. Bei einem unangekündigten Besuch findet der Ehemann seine Frau im Bett mit einem anderen Heimbewohner vor. Beide sind mit offensichtlichem Vergnügen miteinander sexuell aktiv. Der Ehemann reagiert sehr empört und droht mit Polizei und Klage gegen das Heim.

### Resultate

Die Ergebnisse werden unter drei Rubriken zusammengefasst.

„Bewohner können so weit gehen....aber nicht ganz bis zum Ende!“

Zum Teil erwiesen sich die Angehörigen als unterstützend. Die Alten hätten ja nicht mehr so viel Erfreuliches. Umarmungen, Küsse und Ähnliches wurden ganz gerne gesehen. Zwei Ehefrauen konnten gut mit der Vorstellung leben, dass ihr Ehemann im Heim eine neue Liebe findet. Auch die damit einhergehende Pflege, schöne Kleidung, Schminken und Schmuck wurden begrüßt. Bezüglich intimer Kontakte wurden dagegen Probleme und Risiken betont: Intimer Sexualkontakt sollte verhindert werden, weil die Personen mit Demenz weder ihr Verhalten verstehen noch die Konsequenzen überschauen könnten: ‚Sie wissen doch wirklich nicht, was sie da miteinander treiben.‘ Einige meinten, solange sie unter Beobachtung stünden, könnte ja kein Schaden entstehen; es blieb aber unklar, wie diese ‚Beobachtung‘ denn zu bewerkstelligen sei.

„es ist schwierig für die Mitarbeiter, damit klar zu kommen“ Angehörige waren der Meinung, dass Mitarbeitende kaum auf diese Situation vorbereitet werden und auch keine Zeit haben, sich um die sexuellen Bedürfnisse ihrer Klientel zu kümmern. Mitarbeitende würden kaum geschult, müssten mit miesen Löhnen zurechtkommen, stünden unter heftigem Zeitdruck und sollten sich zudem mit ethisch hoch brisanten Themen auseinandersetzen: das sei doch ein Irrsinn. Zudem stünden sie unter dem Damoklesschwert einer rechtlichen Auseinandersetzung. Da sei es sehr verständlich, dass Mitarbeitende eher auf Sicherheit setzten.

„wir müssen schon wissen, was da passiert“

Alle Angehörigen waren der felsenfesten Überzeugung, ein Anrecht darauf zu haben, über sexuelle Neigungen und Interessen informiert zu werden, besonders dann, wenn man Ehepartner sei. Man müsse wissen, was den Angehörigen bewege, um ihn verstehen und mit ihm/ihr umgehen zu können. So eine Erfahrung kann den Angehörigen ganz aus der Spur werfen – darüber müsse man doch informiert werden. Einige Teilnehmer brachten dies sehr deutlich auf den Punkt: der Ehemann in der Vignette sei bestimmt ihr gesetzlicher Betreuer(,guardian‘). Er müsse informiert und um Erlaubnis gefragt werden und seine Entscheidung müsse von den Pflegenden umgesetzt werden.

## Diskussion

Es ist gängige Praxis, Angehörige über alle Vorgänge zu informieren und sie an Entscheidungen zu beteiligen. In diesem Sinne reklamieren auch in diesem Fall die Angehörigen das Recht, in die sexuelle Selbstbestimmung einer Person mit Demenz regulierend einzugreifen. Es wird anerkannt, dass Personen mit Demenz sexuelle Bedürfnisse haben, deren Erfüllung aber im Entscheidungsbereich des (unter Umständen als zum Betreuer bestimmten) Angehörigen verbleiben müssten. Oft führen Angehörige Risiken des Missbrauchs an, wobei unklar bleibt, worin genau denn diese Risiken bestehen. In der Regel wurde die feine Trennlinie



zwischen Recht auf Information und Recht zur Kontrolle nicht gesehen. Im Konfliktfall tendieren Angehörige dazu, die Sicherheit der Selbstbestimmung und dem Recht auf Privatheit den Vorrang zu geben. Zwar ist es nach der australischen Gesetzgebung möglich, wichtige Gesundheitsinformationen (z.B. die Diagnose Demenz) an Angehörige weiterzugeben, wenn der Patient physisch oder psychisch beeinträchtigt ist; die Autoren bezweifeln aber stark, dass diese Situation auch auf sexuelle Kontakte auszudehnen ist. Die Rechtecharta für Heimbewohner von Australien garantiert vielmehr ein Recht auf Privatheit in persönlichen Dingen, so dass – nach Auffassung der Autoren – weder eine Informationspflicht seitens der Einrichtung geschweige denn ein Kontrollrecht der Angehörigen besteht. Aus dieser Situation heraus muss eine Einrichtung sorgfältig überlegen, wie sie das Recht der Angehörigen auf Information in Balance bringt mit dem Recht des Bewohners, sehr persönliche Angelegenheiten eben auch sexueller Natur für sich zu behalten.

### **Quelle**

Bauer, M., Nay, R., Tarzia, L., Fetherstonehaugh, D., Wellman, D., Beattie, E. (2014). ‚We need to know what’s going on’: Views of family members toward the sexual expression of people with dementia in residential aged care. *Dementia*, 13(5), 571-585

## 5. Zärtlichkeit und Intimität werden schmerzlich vermisst

### Ziel/Hintergrund

Alte Menschen mit oder ohne Demenz haben nicht weniger das Bedürfnis nach Intimität und Sexualität wie alle anderen Menschen auch. Im Heim stehen der Erfüllung dieser Bedürfnisse viele Barrieren entgegen: Haltungen der Mitarbeitenden und des Managements, mangelnde Bildung und Schulung zu diesem Themenkreis, Pathologisierung sexueller Bedürfnisse, kaum Privatheit, Mangel an einem adäquaten Partner sowie Kontrolle und Eingriffe seitens der Angehörigen. Obwohl in einigen Einrichtungen Veränderungen der Pflegekultur zu beobachten sind, gibt es bezüglich Sexualität wenig gezielte Aufmerksamkeit, Assessments und Umgebungen (wie zum Beispiel größere Zimmer mit Doppelbetten). Im Unterschied zu vielen anderen Themenbereichen liegen zum Themenbereich Sexualität keine Richtlinien oder Qualitätskontrollen vor, sondern findet sich eher eine ad hoc Politik wenig transparenter Fall-zu-Fall-Entscheidungen. Insgesamt gibt es zu diesem Themenbereich wenig empirisches Wissen. Vorliegende Studie erkundet Bedürfnisse und Barrieren bezüglich Sexualität aus der Perspektive von Heimbewohnern.

### Methoden

Es handelt sich um eine qualitative Studie aus Australien, bei der insgesamt 9 Männer und 7 Frauen zu diesem Thema interviewt wurden. Es handelt sich um Bewohner aus zwei Bundesstaaten in der Altersspanne von 79 bis 101 Jahren mit leichter Demenz. Das Interview fand in den Heimen statt nach einer sorgfältigen Vorbereitung und einem adäquaten Beziehungsaufbau.

### Resultate

Für alle Bewohner stellte das Thema Sexualität und Intimität ein weiterhin zentrales Lebensthema dar – als Sehnsucht, in Erinnerung oder gar in Resignation. „Es ist immer noch wichtig“ Die Teilnehmenden brachten ihre Sehnsucht zum Ausdruck, einen warmen Körper im Bett zu haben, sich an nackte Haut zu kuscheln – ohne das würde man ja dement werden. Eine Dame meinte, sie schaue jeden Abend unter ihr Bett, ob sich nicht vielleicht ein Mann eingestellt habe. Weniger genitale Sexualität, aber Intimität, Zärtlichkeit und Ganzkörperhautkontakt wurden schmerzlich vermisst. Andere äußerten sich eher traurig bis resignativ. Ein alter Herr berichtete von einer schönen Verführung durch eine alte Dame, der er aber nicht nachgab aus Angst, von den Pflegenden ‚erwischt‘ zu werden. Die Teilnehmenden unterstrichen die Bedeutsamkeit der äußeren Erscheinung: man wolle gut angezogen, wohl gepflegt und attraktiv auftreten. Darauf würde wenig geachtet, den Pflegenden wurde modgemäß ein schlechter Geschmack attestiert.

„Es ist was Persönliches“

Sexualität ginge keinen anderen etwas an – die Pflegenden nicht und die Angehörigen schon gar nicht. Die sollten sich heraushalten, dies sei eine rein private Angelegenheit, das würden die Alten unter sich ausmachen. Aber man habe Angst, hier mit heruntergelassenen Hosen erwischt zu werden.

„Das ist hier eine sehr ungünstige Umgebung“

Gelegenheiten für privates Kennenlernen, Flirten ohne Störung, Intimkontakte ohne dass ein Pflegender hereinkommt – das alles sei nicht möglich und mache es sehr schwierig. Es würde zwar geklopft, aber ohne eine Antwort abzuwarten platzten die Pflegenden ins Zimmer. Ein Herr berichtete davon, wie er deswegen seine ansonsten als befriedigend erlebte Praxis der Onanie eingestellt habe. Hier sei alles öffentlich und werde alles öffentlich gemacht, der Körper wie die Seele. Es gebe keine Doppelbetten – doch eines jetzt, das können man quasi ‚mieten‘, aber dann wüssten alle, das man es mit seiner Lady treibe, und anschließend gebe es Blicke und Gerede und anzügliche Bemerkungen. Obwohl man ja den ganzen Tag zusammen sei, gebe es wenig Gelegenheiten, sich ungestört näher zu kommen, ohne dass dies gleich alle anderen merken. Zudem sei das Verhältnis Männer/Frauen ungünstig – es sei schwierig, an einen geeigneten Mann heran zu kommen. Die meisten Pflegenden hätten für diese privaten Belange kein Verständnis und kein Gefühl. Zuweilen würde man gerne mit einem der Pflegenden reden, aber diese würden einem keine Gelegenheit geben. Es sei schwierig, dies gegenüber einem Pflegenden anzusprechen, ohne dass dies gleich als „sexueller Übergriff“ missverstanden würde: ‚die sagen dann „schau, was der wieder zu mir gesagt hat“ und ich werde rapportiert.‘

## Diskussion

Obwohl nur eine kleine Gruppe von Personen befragt werden konnte, erlauben die Antworten doch einen Einblick in das Empfinden alter Menschen mit leichter Demenz zum Thema Sexualität. Einen Partner haben, Körperkontakt genießen, Intimität als Teil des täglichen Lebens – das sei doch ganz normal, würde aber in der Pflegeeinrichtung kaum zum Thema gemacht werden. Mitarbeitende werden an diesem Punkt als verschlossen erlebt, gehen eher auf Abstand und deuten im Zweifelsfall das Anliegen als Übergriff oder als Teil demenzgetriebener Hypersexualität. Abschließend reflektieren die Autoren, dass sich im Thema Demenz und Sexualität das Wesen stationärer Einrichtungen reflektiere und die Notwendigkeit für einen sehr tiefgehenden kulturellen Wandel anzeige.

## Quelle

Bauer, M., Fetherstonehaugh, D., Tarzia, L., Nay, R., Wellman, D., Beattie, E. (2013). ‚I always look under the bed for a man.‘ Needs and barriers to the expression of sexuality in residential aged care: The view of residents with

and without dementia. *Psychology and Sexuality*.  
DOI:10.1080/19419899.2012.713869.

**Zusatz**

Vgl.: Bauer, M., Haesler, E., Fetherstonehaugh, D. (2015).  
Let's talk about sex: older people's views on the recognition  
of sexuality and sexual health in the health-care setting.  
*Health Expectations*, doi: 10.1111/hex.12418

## 6. Beeinträchtigung kognitiver Funktionen hängt zusammen mit abnehmender sexueller Zufriedenheit

### Ziel/Hintergrund

Sexualität ist ein Thema, das von professionellen Gesundheitsarbeitern eher ungern aufgegriffen wird, obgleich erfüllte Sexualität mit positiver Lebensqualität und Glück sehr eng verbunden ist. Dass sexuelle Aktivität auch im hohen Alter fortbesteht ist inzwischen auch für die meisten menschlichen Kulturen belegt.

Bisherige Forschungen beschreiben, dass im Kontext der Demenz sexuelle Aktivität insgesamt abnimmt: Rückzug bisheriger Partner aber auch Beeinträchtigung der kognitiven Anteile bei sexuellen Aktivitäten (Reihenfolge einleitender und fortführender Schritte, Aufgreifen von Vorlieben des Partners, Einfühlung in die Situation und momentane Verfassung des Partners, Zusammenhänge von endokrinen, automatisierten, motorischen mit kognitiven Prozessen, etc.) stellen Barrieren dar.

Vorliegende Studie fasst die Ergebnisse vorliegender Forschung bezüglich Sexualität bei alten Menschen mit und ohne Demenz zusammen.

### Methoden

Es handelt sich um eine systematische Literaturanalyse zu umschriebenem Thema. Die Suchstrategie wird vorgestellt. Insgesamt konnten 8 Studien identifiziert werden, welche den Zusammenhang zwischen sexuellen und kognitiven Prozessen thematisierten.

### Resultate

Eine Studie konnte keinen Zusammenhang zwischen kognitivem Status und sexueller Zufriedenheit feststellen, 2 andere Studien aus Italien aber sehr wohl: das Fehlen kognitiver Einbußen ist deutlich mit höherer sexueller Zufriedenheit im Alter assoziiert. Eine Studie aus England konnte zeigen, dass bessere kognitive Funktionen, insbesondere die Fähigkeit zur Abstraktion, mit der Fortführung sexueller Aktivitäten zusammenhängt. Weitere Studien lassen vermuten, dass abnehmende sexuelle Zufriedenheit nicht mit kognitiven Einbußen per se, sondern mit Verhaltensänderungen und Einbrüchen in der Bewältigung von Alltagsaktivitäten zusammenhängen.

Hypersexualität beziehungsweise unangemessenes sexuelles Verhalten erfährt zwar viel Aufmerksamkeit, ist aber im Kontext der Demenz eher selten anzutreffen. Im Kontext der Ehe betrifft Hypersexualität nur etwa 5% aller Ehepaare. Die unangemessenen Verhaltensweisen sind oft das Resultat einer Unfähigkeit, Gefühle anderer richtig einzuschätzen und Umgebungsfaktoren angemessen zu berücksichtigen (Gelegenheit, Zeit, Ort). Sexuelle Enthemmung kommt demnach vergleichsweise selten bei Demenz vor.

### Diskussion

Besseres kognitives Funktionieren geht einher mit besserer Verhaltenssteuerung. Angemessene Kontexte

und Gelegenheiten können folglich besser wahrgenommen und genutzt werden und führen zu einer höheren sexuellen Zufriedenheit. Störung in der Sequenzialisierung, Vergesslichkeit, Fehleinschätzungen und -entscheidungen tragen zu mehr stressbedingten Störungen in der Erfüllung sexueller Bedürfnisse bei. Veränderungen in fronto-temporalen Bereichen ziehen Exekutivfunktionen in Mitleidenschaft, die für angemessenes situatives Verhalten, Berücksichtigung von Konsequenzen, Entscheidungen und Kontrolle sozial unerwünschter Verhaltensweisen ausschlaggebend sind. Kausal verantwortlich gemacht werden Dissoziationen zwischen den kortikalen Strukturen des limbischen Systems mit den für Erregung, Motivation und Verstärkung verantwortlichen Hirnstrukturen. Diese Verbindungen ‚takten‘ nicht mehr in der angemessenen Weise gleichzeitig-gemeinsam und in Abstimmung mit externen Faktoren; dies führt zu Fehlsteuerungen des Verhaltens.

Hypersexuelles bzw. sexuell unangemessenes Verhalten kommt nicht nur selten vor, sondern drückt in vielen Fällen Bedürfnisse nicht-sexueller Natur dar. Die häufigste Störung in der Sexualität bei Menschen mit Demenz geht nicht auf Hypersexualität, sondern auf Apathie und Desinteresse zurück.

**Quelle**

Hartmans, C., Comijs, H., Jonker, C. (2014). Cognitive functioning and its influence on sexual behavior in normal aging and dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29, 441-446

**Zusatz**

Vgl.: Bartelet, M., Waterink, W., van Hooren, S. (2014). Extreme sexual behavior in dementia as a specific manifestation of disinhibition. *Journal of Alzheimer's Disease*, 42 (Supplement 3), 119-124

Unter extrem sexuellen Verhalten wird verstanden: öffentliche Masturbation, in der Öffentlichkeit die Brüste entkleiden und erregen, andere Pflegenden und Bewohner an Brüsten, Gesäß oder Geschlecht anfassen und sie nachhaltig zu sexueller gemeinsamer Aktivität auffordern. Dieses Verhalten ist oft schwer zu beeinflussen, kann extremen Stress bei Beteiligten auslösen und die Pflege und Versorgung im Heim stark stören. Vorliegende Studie untersucht, ob dieses Verhalten insgesamt als Enthemmung oder als ein eigenständiges, demenzassoziiertes Syndrom verstanden werden soll, das kausal mit einer Veränderung des Sexualtriebes zusammenhängt. Die vorliegende multizentrische Querschnittsstudie aus den Niederlanden und Belgien untersucht extrem sexuelles Verhalten anhand einer Gruppe von Heimbewohnern mit Demenz aus 5 Einrichtungen. Es wurden Interviews mit Pflegenden geführt und Daten aus der Pflegedokumentation herangezogen. Ergebnisse: Extrem sexuelles Verhalten liegt häufiger bei Männern als bei Frauen vor. Personen mit extrem sexuellen Verhalten weisen auch in anderen Dimensionen deutlich schwere und belastende herausfordernde

Verhaltensweisen auf im Vergleich zu Bewohnern mit Demenz, die kein extrem sexuelles Verhalten aufweisen. Eine starke Korrelation zwischen extrem sexuellem Verhalten und Enthemmung konnte nachgewiesen werden. Die Autoren plädieren dafür, dieses Verhalten nicht als Veränderung des Sexualtriebes, sondern im Kontext der Enthemmung zu begreifen, in dem soziale Normen und Verhaltenskontrolle zunehmend keine Rolle mehr spielen. Veränderungen in frontotemporalen Bereichen werden diskutiert.

## 7. Lewy-Body Demenz – wenig bekannt und häufig fehldiagnostiziert

### Ziel/Hintergrund

Vorliegender Review stellt in einer Übersicht die wichtigsten Erkenntnisse über die Lewy-Body Demenz zusammen. Es werden Literaturen von 2003 bis 2013 zusammengefasst. Unter dieser nach Alzheimer zweithäufigste Form der Demenz fasst man die eigentliche Lewy-Body Demenz und die parkinsonbedingte Demenz zusammen: bei letzterer beginnt die Erkrankung mit motorischen, bei ersterer mit kognitiven Symptomen. Lewy-Body Demenz ist stark unterdiagnostiziert: man rechnet mit einer Prävalenz von etwa 30%. Die besondere Kombination kognitiver, motorischer, psychotischer, autonomer und verhaltensbezogener Symptome stellt eine diagnostische Herausforderung dar. Viele Symptome sind eher nicht-kognitiver Natur (allgemeines Unwohlsein, Lethargie, orthostatische Hypertension, Schlafstörungen) und werden daher leicht verkannt. Zumeist wird zunächst Parkinson, Alzheimer-Demenz oder Fronto-Temporale Demenz diagnostiziert. Die Behandlung ist problematisch: geht man die motorischen Symptome an, riskiert man eine Zunahme neuropsychiatrischer Auffälligkeiten und umgekehrt. Die Erkrankung verläuft im Vergleich zur Alzheimer-Demenz schneller, die Lebenserwartung ist im Vergleich um 2,3 Jahr geringer.

Geringe Bekanntheit, fehlendes Wissen und Fehldiagnosen haben oft zur Folge, dass sich Betroffene und Angehörige isoliert fühlen und keine adäquate Hilfe erfahren.

### Symptomgruppen

Symptomatik: Es werden fünf Symptomgruppen unterschieden:

Kognitiv: Kognitive Symptome, die besonders Aufmerksamkeit und Exekutivfunktionen betreffen, sind zu Beginn weniger ausgeprägt. Die Kompetenz schwankt sehr stark („fluktuierend“). Die Personen weisen eine höhere Krankheitseinsicht auf und können daher anfangs viele Symptome (Halluzinationen) als Ausdruck der Erkrankung verstehen. Antidementiva wirken oft gut, zeigen aber meist ausgeprägte kardiologische (niedrige Pulsfrequenz) und gastrointestinale (Übelkeit, Schwindel, Erbrechen) Nebenwirkungen.

Neuropsychiatrische Symptome: Angsterkrankungen (29%) und Depressionen (59%) sind sehr häufig und gehen dem eigentlichen Erkrankungsbeginn um Jahre voraus. Spät einsetzende Angsterkrankungen und Altersdepressionen sollten auf den möglichen Beginn einer Lewy-Body Demenz hin überprüft werden. Die Einnahme gängiger Antidepressiva zeigen keine eindeutigen Verbesserungen. („mixed results“) Halluzinationen und Wahn beginnen früh und betreffen 60-70% aller Patienten. Sie haben im Unterschied zu Wahn bei Alzheimer weniger eine ängstigende oder paranoide Gestalt,



sondern stellen sich eher als Verkennungen mehrdeutiger Reize dar: vermeintliches Gestaltsehen (Pareidolien) oder das Capgras-Syndrom (die Ehefrau sieht noch genauso aus wie früher, ist aber angeblich vertauscht worden). Allerdings werden auch Gestalten wie Erwachsene, Kinder, Insekten etc. gesehen (keine Pseudo-Halluzinationen). Zuweilen wird auch über angenehme Halluzinationen berichtet. Der Einsatz antipsychotischer Medikamente ist wegen neuroleptischer Überempfindlichkeit hoch riskant (zum Beispiel anhaltende Rigidität und geringe Ansprechbarkeit), ist aber (kurzfristig) bei Halluzinationen und Wahn erfolgversprechender als bei herausforderndem Verhalten. Bei Agitiertheit werden nicht-pharmakologische Interventionen empfohlen, aber auch Abwarten, da die Phänomene fluide sind (kommen und gehen). In späten Phasen können sie Ausdruck von Schmerzen darstellen und sollten probeweise behandelt werden.

Motorische Symptome stellen sich eher wie bei Parkinson dar. Stürze und Sturzfolgen wiegen schwer. Medikamente dagegen (Levodopa) können neuropsychiatrische Symptome auslösen beziehungsweise verschlimmern.

Symptome des autonomen Nervensystems: 89% der Patienten leiden unter chronischer Obstipation oder unter Durchfällen – oft schon Jahre vor Krankheitsbeginn. 83% leiden unter beständigem Harndrang und Inkontinenz, unter orthostatischer Hypertension (Schwindel beim Aufstehen) sowie unter unspezifischer Schwäche, Lethargie und Apathie.

Schlafstörungen: Betroffene leiden unter ausgeprägter Tagesmüdigkeit. Träume werden sehr lebendig und alptraumhaft erlebt sowie im Schlaf ausagiert. Rastloses-Bein-Syndrom und periodische Bewegungen der Extremitäten belasten die Nächte und werden in der Regel mit Levodopa behandelt.

## **Folgen**

Folgen für die Person: Bei Fehldiagnose und Fehlbehandlung droht den Personen bei Einnahme von Neuroleptika das maligne neuroleptische Syndrom (u.a. extreme Muskelsteife, Reaktionsarmut bis hin zum Stupor, starkes Schwitzen, Blutdruckveränderungen, Harnverhalt). Die Durchführung von Aktivitäten des täglichen Lebens ist stark eingeschränkt und die Apathie nimmt zu. Bezüglich Lebensqualität erweisen sich Betroffene im Vergleich zu Personen mit Alzheimer weniger gut befragbar. Angehörige jedoch schätzen ihre Lebensqualität vergleichsweise geringer ein wegen Apathie, Wahn, Halluzinationen, ausgeprägter Abhängigkeit, Müdigkeit, Verstopfung, parkinsoniden Beschwerden, insbesondere übermäßigem Speichelfluss.

Folgen für Angehörige: Die ausgeprägte Abhängigkeit bedingt die Übernahme vieler Alltagstätigkeiten. Ehepartner zeigen sich am stärksten belastet. Insbesondere die neu

ropsychoischen Symptome, die kaum medikamentös behandelt werden können, sind für nahe Angehörige schwer zu ertragen. Wahn, Halluzinationen, Ängste, Depressivität und Apathie belasten schwer, besonders die Vorstellung, Fremde würden sich in der Wohnung aufhalten (phantom border) oder der Partner sei nicht echt, sondern ausgetauscht worden (Capgras) oder gingen fremd (Eifersuchtswahn). Die stark fluktuierenden Phänomene erfordern, sich jeden Tag neu auf die Person einstellen zu müssen. Die Patienten sind oft vergleichsweise jünger und müssen frühzeitig eine Pensionierung hinnehmen mit gravierenden finanziellen Folgen. Angehörige befinden sich noch in einer Lebensphase, die sich mit der Übernahme von Pflege schlecht verträgt. Spezifische Unterstützungsgruppen sind eher selten, Fachdienste weniger auf Personen mit Lewy-Body-Demenz eingestellt. Angehörige beklagen mangelndes Wissen bei Ärzten, Gesundheitsdiensten insgesamt und bei Pflegenden im Besonderen. Häufige Delirien führen zu Krankenhauseinweisungen, nicht selten mit Fehlbehandlungen. Anästhesien und in der Folge erneut Delirien verschlechtern oft die Grunderkrankung erheblich.

## Diskussion

Familien und Betroffene erwarten eine gute Diagnose und präzise Informationen darüber, was auf sie zukommt. Sie wünschen sich Gesundheitsdienste, welche die Erkrankung gut kennen, die besonderen Risiken einschätzen können inklusive den Symptomen des autonomen Nervensystems. Besonders Männer mit Lewy-Body Demenz sind gefährdet, vergleichsweise schnell hospitalisiert und ins Heim aufgenommen zu werden. Dort treffen Angehörige wenig informierte Personen an, die sie oft erst ins rechte Licht setzen müssen. Die Autoren plädieren dafür, sich vermehrt mit der Lewy-Body Demenz auseinanderzusetzen und damit der „Alzheimerisierung“ des Demenzbewusstseins entgegen zu wirken.

## Quellen

Zweig, Y., Galvin, J. (2014). Lewy body dementia: the impact on patients and caregivers. *Alzheimer's Research and Therapy*, 6(2):21. doi: 10.1186/alzrt251. eCollection 2014.  
Boot, B. (2015). Comprehensive Treatment of dementia with Lewy bodies. *Alzheimer's Research and Therapy*. 7:45, DOI 10.1186/s13195-015-0128-z.

Zur Biologie der Lewy-Body Demenz: Kim, W., Kagedal, K., Halliday, G. (2014). Alpha-synuclein biology in Lewy body disease. *Alzheimer's Research and Therapy*, 6(5)73 doi: 10.1186/s13195-014-0073-2. eCollection 2014.

## 8. Trotz gegenteiliger Evidenzen halten Ärzte und Pflegende an der Verschreibungspraxis von Antipsychotika bei herausforderndem Verhalten fest

### Ziel/Hintergrund

Nach dem heutigen Wissenstand sollten Psychopharmaka zur Behandlung von herausforderndem Verhalten nur als letztes Mittel nach einer sorgfältigen Nutzen-Risiko Abwägung und wenn, dann nur für kurze Zeit eingesetzt werden. Dennoch werden diese Medikamente in Pflegeheimen in der Regel als Behandlung der ersten Wahl über längere Zeiträume hinweg weitgehend unkontrolliert eingesetzt, trotz zunehmender Hinweise aus der Forschung über die damit verbundenen Risiken (Schlaganfall, Sedierung). – Vorliegende belgische Studie untersucht die Bereitschaft von Hausärzten und Pflegefachkräften, die Verabreichung zu beenden.

### Methoden

Die Studie arbeitet mit verschiedenen Methoden. Auf der Basis von Experteninterviews wird ein Fragebogen entwickelt, der an Ärzte und Pflegende ausgeteilt und anschließend quantitativ ausgewertet wird. Es werden 13 mögliche Hindernisse für die Beendigung der Abgabe von Psychopharmaka gewonnen, anhand derer der Fragebogen konstruiert wird. Der Fragebogen wird sowohl der verantwortlichen Pflegekraft wie dem behandelnden Arzt des jeweiligen Bewohners ausgehändigt und unabhängig voneinander ausgefüllt. Anlässe für die Medikation werden anhand eines Instruments zur Erfassung herausfordernden Verhaltens abgebildet.

### Resultate

Die Untersuchung umfasste 4 Heime aus Belgien. Etwa 25% (SD 19-31%) der Bewohner erhielt regelmäßig Antipsychotika, im Durchschnitt seit 27 Wochen. Diese Bewohner wiesen folgende Merkmale auf: hohe Abhängigkeit und mittelschwere bis schwere Demenz. Etwa die Hälfte lebten in beschützten/geschlossenen Wohn/Pflegebereichen. Atypische Antipsychotika wurden zu 76,8%, typische zu 34,2% und beide Formen zu 11% an Bewohner vergeben.

In 38,1% der Fälle wurde die Medikation im Heim, zu 26,5% in der eigenen Häuslichkeit und in 16,8% der Fälle im Krankenhaus begonnen. Bei 82,3% war der Hauptgrund für die Medikation herausforderndes Verhalten: bei Unruhe (47,1%), Aggression (39,4%) und Halluzination (27,9%). Medikamente insgesamt wurden in 74,1% der Fälle im dreimonatigen Abstand kontrolliert, Antipsychotika aber nur in 57,5% aller Fälle. Bei 38,1% wurden Überlegungen angestellt, die Dosis zu reduzieren, umgesetzt wurde dies bei 30,4%. Pflegende und Hausärzte gaben zu erkennen, dass sie weitere Reduzierungen der Dosis in Erwägung zögen, stimmten aber nur in 4,2% der Fälle überein. Ein und dieselbe Person wird demnach von Pflegenden und Ärzten sehr unterschiedlich beurteilt. Pflegende erwogen eine Reduktion

eher bei sehr alten, sehr pflegeabhängigen, immobilen Bewohnern, die in geschlossenen Bereichen lebten. Im Unterschied wurde dies verneint für Bewohner, bei denen ein bereits erfolgter Reduktionsversuch gescheitert war und die sich und andere möglicherweise in Gefahr bringen könnten. Pflegende, die eine geringe Bereitschaft zur Reduktion zeigten, waren länger auf dem Pflegebereich beschäftigt und wiesen vergleichsweise eine geringere Bildung auf. Hauptgründe für die Beibehaltung der antipsychotischen Medikation lauteten: Aufrechterhaltung der Lebensqualität, weiter bestehende Verhaltensauffälligkeiten nach Absetzen, Gefahren für sich und andere. Ein möglicherweise höherer Arbeits- und Beobachtungsaufwand spielte kaum eine Rolle.

## Diskussion

Insgesamt war die Bereitschaft zum Absetzen von Antipsychotika gering. Dies lässt vermuten, dass Personen, die einmal ein Antipsychotikum erhalten, mit hoher Wahrscheinlichkeit dauerhaft medikalisiert werden. Je höher die Bildung der Pflegenden und je kürzer ihr Verweilen in der Einrichtung, desto neigten sie dazu, Antipsychotika abzusetzen. Mehr Bildung ist daher offensichtlich eine Möglichkeit, das Verschreibungsverhalten beziehungsweise die Anregung dazu zu beeinflussen.

Insgesamt waren sich Pflegende und Ärzte darüber einig, dass Antipsychotika Leiden reduzieren und daher ihre Verschreibung gerechtfertigt sei. Allerdings steht diese Auffassung in direktem Gegensatz zu Forschungsergebnissen: nicht nur geht die Verschreibung von Antipsychotika mit erheblichen Risiken einher, sie wirken sich auch nur bedingt, das heißt sedierend auf das Verhalten aus. Es liegen viele Programme vor, die zeigen, dass die Einnahme von Antipsychotika reduziert beziehungsweise beendet werden kann, ohne dass herausforderndes Verhalten merklich zunimmt. Eine einflussreiche Studie (Cochrane Review) konnte zeigen, dass etwa 2/3 aller Verschreibungen von Antipsychotika unnötig und schädlich sind.

Ein möglicher Grund für das Verschreibungsverhalten der Hausärzte besteht wohl darin, dass diese wenig über nicht-pharmakologische Möglichkeiten informiert sind und sie für keine ausreichende Behandlungsoption halten. Pflegende teilen diese Überzeugung nicht. Während Pflegende mehr Fortbildung zu Antipsychotika erhalten müssen, sollten Ärzte bezüglich nicht-pharmakologischer Interventionen weitergebildet werden.

## Quelle

Azermai, M., Vander Stichle, R., Van Bortel, L., Elseviers, M. (2014). Barriers to antipsychotic discontinuation in nursing homes: an exploratory study. *Aging & Mental Health*, 18(3), 346-353

## 9. Fallbesprechungen erhöhen die Reflexionsfähigkeit in der Pflege

<b>Ziel/Hintergrund</b>	<p>Psychosoziale Interventionen müssen auf die Personen mit Demenz individuell zugeschnitten werden. Dies geschieht beispielsweise in Fallbesprechungen, die Gegenstand vorliegender Studie sind. Sie geht der Frage nach, wie professionell Pflegende Fallbesprechungen erleben und ob das innovative demenzorientierte Assessmentinstrument (IdA) eine wirksame Hilfestellung darstellt. Weiterhin interessiert, welche Kontextfaktoren die Implementierung hindern oder fördern.</p> <p>Das IdA umfasst vier Phasen: eine umfassende Problembeschreibung des Verhaltens (1), Wissen um Hintergründe der Person, insbesondere um die Biographie (2), Überlegungen zu einer Hypothese, welche das Verhalten erklärt (3) sowie sich daraus ergebende Möglichkeiten, auf das Verhalten Einfluss zu nehmen (4). Es wird angenommen, dass eine präzise Beschreibung des Verhaltens und seines Kontextes Aufschlüsse über auslösende und verursachende Faktoren gibt.</p>
<b>Methoden</b>	<p>Die deutsche quasi-experimentelle Studie umfasste 12 Pflegeheime mit insgesamt 18 Wohn-/Pflegebereichen, in denen mindestens die Hälfte der Bewohner eine diagnostizierte Demenz aufwies. Jedes beteiligte Team führte durchschnittlich 5 Fallbesprechungen von einer mittleren Länge von 60 Minuten durch. Daten wurden gesammelt anhand von telefonischen Interviews, Feldbeobachtungen und problem-zentrierte Gruppengespräche. Beschrieben wird das Verfahren der thematischen Inhaltsanalyse.</p>
<b>Resultate</b>	<p>Dargestellt werden Erfahrungen und Kontextfaktoren.</p> <p>Erfahrungen</p> <p>Das von einzelnen Mitarbeitenden gewonnene Wissen konnte zusammengetragen und um neue Perspektiven ergänzt werden. Da nicht jeder Mitarbeitende herausforderndes Verhalten erfahren hatte, konnte das eigene Verhalten als möglicher Auslöser in Betracht gezogen werden. Der offene Austausch schaffte mehr Distanz zum Verhalten, das anschließend weniger persönlich genommen wurde. Dies reduzierte auch das damit verbundene Belastungserleben. Gemeinsame Ziele wurden erarbeitet, an deren Entwicklung auch Mitarbeitende mit Teilzeitbeschäftigung wirksam teilnehmen konnten. Die sehr viel genaueren Beschreibungen ließen das Verhalten im Kontext der Person besser verstehen und einordnen. Immer wieder wurde deutlich, dass biographiebezogenes Wissen über weite Strecken fehlte. Als wichtig erachtet wurde Wissen zur Persönlichkeit, Lebensstil, psychischen Vorerkrankungen, Schmerzen, Nebenwirkungen von Medikamenten sowie Beschäftigung. Manchmal konnten Auslöser</p>

identifiziert werden; nicht immer aber führte deren Vermeidung zu einer Verhaltensänderung.

#### Kontextfaktoren

Professionelle und sprachliche Defizite erschwerten die Verwendung des Assessments. Beobachtungen konnten nicht immer den relevanten Kategorien zugeordnet werden. Da viele Personen die deutsche Sprache nicht ausreichend beherrschten, zeigten die Fallbesprechungen oft nur einen mäßigen Effekt. Erhebliche Zeitprobleme und Defizite in der Moderation von Sitzungen stellten weitere Herausforderungen dar. Oft mussten die Sitzungen wegen Personalausfällen, akuten Infektionen und anderen unvorhersehbaren Vorkommnissen abgesagt werden. Nicht immer war geregelt, wer zur Zeit der Fallbesprechung die Versorgung der Bewohner sicherstellt. Die Anwesenheit von Angehörigen und Ärzten erschwerten einen offenen Dialog im Team. Ärzte tendierten dazu, die Leitung der Besprechung mit Gewalt an sich zu reißen mit dem Ergebnis, dass Mitarbeitende schwiegen. Nahm nur ein Teil der Mitarbeiterschaft an der Besprechung teil, stellte es sich anschließend als mühsam heraus, die Ergebnisse den Nicht-Teilnehmern zu vermitteln.

#### **Diskussion**

Fallbesprechungen regen dazu an, vermehrt über sich selbst, die eigene Rolle aber auch externe Einflussfaktoren nachzudenken. Das Assessment erwies sich als hilfreich, Verhalten genauer zu beschreiben und mögliche Ursachen und Auslöser zu identifizieren. Die beschriebenen Kontextfaktoren erschweren die Implementierung erheblich. Mitarbeitende benötigten mehr Wissen im Feld der Demenz und Gerontopsychiatrie sowie ein Training in der Moderation von Sitzungen. Die Anwesenheit Externer sollte solange vermieden werden, bis das Team eine hohe Sicherheit in der Durchführung von Fallbesprechungen gewonnen hat.

#### **Quelle**

Holle, D., Krüger, C., Halek, M., Sirsch, E., Bartholomeyczik, S. (2015). Experiences of Nursing Staff Using Dementia-Specific Case Conferences in Nursing Homes. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(3), 228-237

## 10. Ein strukturiertes Vorgehen hilft, herausforderndes Verhalten und mitarbeiterbezogenen Stress positiv zu verändern

### Ziel/Hintergrund

Herausforderndes Verhalten gilt als eine der Hauptquellen der Belastung für Angehörige und professionell Pflegende. Da die Ursachen für Verhalten höchst unterschiedlich und komplex sein können, ist ein fallspezifischer Lösungsansatz einer standardisierten Behandlung vorzuziehen. Basierend auf der Literatur haben die Autoren ein strukturiertes klinisches Protokoll entwickelt, um in Form einer vorgegebenen Reihenfolge mögliche Ursachen herausfordernden Verhaltens abzuklären. Das Protokoll empfiehlt, zunächst mögliche medizinische Ursachen in den Blick zu nehmen, in der Folge (auch probeweise mögliche) Schmerzen zu behandeln, dann psychogene Faktoren, insbesondere Depressivität zu untersuchen, sodann das Ausmaß von Stress bei Pflegenden einzuschätzen, zuletzt Umgebungsfaktoren und soziale Interaktion zu beurteilen. Das Protokoll soll helfen, emotionale Distanz abzubauen, Fallsituationen mit herausforderndem Verhalten selbstständiger zu lösen, weniger Hilfe von außen einzufordern und im Bedarfsfall den konsultierenden Psychiater oder das psychiatrische Liaisonsteam präzise zu informieren. – Vorliegende Arbeit dokumentiert die Evaluation dieses Programms aus Australien.

### Methoden

Es handelt sich um eine 4-armige, randomisiert kontrollierte Studie, bei der Effekte in vier verschiedenen Gruppen untersucht wurden. Gruppe 1 erhielt Schulungen zum herausfordernden Verhalten, Trainingssitzungen in der Anwendung des klinischen Protokolls und 14-tägige fallbezogene Supervisionen über einen 3-monatigen Zeitraum. Gruppe 2 erhielt Schulungen zum herausfordernden Verhalten und fallbezogene Supervisionen. Gruppe drei erhielt Schulungen und Trainings zum vorgeschlagenen Protokoll und Gruppe 4 diente als Kontrollgruppe (keine Intervention). 16 Einrichtungen wurden per Zufall auf die 4 Gruppen verteilt. Es wurden nur Einrichtungen ausgesucht, in denen Personen mit Demenz und erheblichem herausfordernden Verhalten leben (n=187). Beschrieben werden Verfahren, um Schwere der Demenz und Häufigkeit und Schwere herausfordernden Verhaltens abzubilden. Weitere Assessments erfassten Belastung, Haltungen, selbsteingeschätzte Selbstwirksamkeit. Daten wurden zu drei Zeitpunkten erhoben: Zu Beginn der Intervention(Basislinie), nach 3 Monaten (Ende der Intervention) und nach 6 Monaten (um anhaltende Effekte zu erfassen).

### Resultate

Das herausfordernde Verhalten ging in allen 3 Interventionsgruppen zurück, nicht aber in der Kontrollgruppe. Besonders stark fiel die Reduktion in Gruppe 1 und 3 aus. Mitarbeitende in der Gruppe 1 und 2 zeigten nach 3

Monaten deutlich weniger Stress auf, in Gruppe 1 fiel die Reduktion deutlicher aus als in Gruppe 2. In Bezug auf Selbstwirksamkeit zeigte die 1 und 3 Gruppe deutliche Verbesserungen auf, nicht aber die Gruppen 2 und 4.

## **Diskussion**

Das strukturierte klinische Protokoll hilft dabei, die individuellen Ursachen für herausforderndes Verhalten zu identifizieren und geeignete Lösungen zu finden. Häufigkeit und Schwere des Verhaltens sowie der Stress gingen zurück und die Selbstwirksamkeit stieg.

Interessant ist der Vergleich der drei Interventionsgruppen: In Gruppe 2 ging zwar aufgrund der Supervisionen der Stress zurück, die Selbstwirksamkeit – demnach die lösungsbezogene Kompetenz – stieg aber nicht an. Wurde das Protokoll aber konsequent angewandt (egal ob mit Supervision -1- oder ohne -2-), ging das herausfordernde Verhalten deutlich zurück und stieg die selbsteingeschätzte Selbstwirksamkeit, also Lösungskompetenz. In Gruppe 2 wurde eher gelernt, das Verhalten anders zu bewerten, mitunter besser zu ertragen; in den Gruppen 1 und 3 stieg die Fähigkeit an, das Verhalten selbst positiv zu beeinflussen und deswegen auch weniger Stress zu empfinden.

Mitarbeitenden muss die Kompetenz vermittelt werden, sowohl das Verhalten positiv zu beeinflussen wie auch die eigenen Stressreaktionen zu reduzieren. Davon profitieren dann beide: Bewohner und Mitarbeitende.

Abschließend betonen die Autoren die hohe Bedeutung organisationaler Faktoren: die Befolgung des Protokolls hing – nach Auskunft der beteiligten Mitarbeitenden – sehr deutlich davon ab, mit welchem Nachdruck das Protokoll in der jeweiligen Einrichtung implementiert wurde.

## **Quelle**

McCabe, M., Bird, M., Davison, T., Mellor, D., MacPherson, S., Hallford, D., Seedy, M. (2015). An RCT to evaluate the utility of a clinical protocol for staff in the management of behavioral and psychological symptoms of dementia in residential aged-care settings. *Aging & Mental Health*, 19(9), 799-807



## 11. Depressivität beeinträchtigt die Lebensqualität von Menschen mit Demenz im Heim am stärksten

### Ziel/Hintergrund

Vorliegende Studie geht der Frage nach, welche Faktoren die Lebensqualität von Menschen mit Demenz im Heim bestimmen. Zunehmende neuropsychiatrische Symptome, darunter Agitiertheit, Depressivität und Ängstlichkeit, aber auch Apathie werden in der Forschung mit reduzierter Lebensqualität in Verbindung gebracht. Weitere Faktoren betreffen Beeinträchtigungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens, die Schwere der Demenz sowie die Einnahme von Psychopharmaka. Ob geschützte Wohnbereiche die Lebensqualität erhöhen ist umstritten.

Basierend auf dem bisherigen Wissen behaupten die Autoren: Die Lebensqualität von Menschen mit Demenz im Heim nimmt ab mit der Zunahme neuropsychiatrischer Symptome, der Zunahme der Beeinträchtigungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens und der Schwere der Demenz. Geschlecht, Alter und Form der Unterbringung spielen keine Rolle.

### Methoden

Es handelt sich um eine randomisiert kontrollierte Querschnittsstudie aus Norwegen. Von 16 Heimen konnten insgesamt 661 Personen für die Studie gewonnen werden. Daten wurden im Rahmen eines standardisierten Interviews mit den verantwortlichen Pflegekräften gewonnen. Dabei kamen mehrere Instrumente zur Anwendung, insbesondere zwei Instrumente zur Abbildung von Lebensqualität (QUALID) und von neuropsychiatrischen Symptomen (NPI). Die Daten von QUALID wurden unter drei Rubriken zusammengefasst: Anspannung, Traurigkeit und Wohlbefinden. Die Daten von NPI wurden gleichfalls in drei Rubriken zusammengefasst: Agitiertheit, Psychose, affektive Symptome. Es werden weiterhin Instrumente zur Erfassung der Schwere der Demenz und der Abhängigkeit in den Aktivitäten beschrieben.

### Resultate

Die Lebensqualität erwies sich am niedrigsten bei relativ jungen (<79 Jahre) und sehr alten (>90 Jahre) Personen. Sie nahm mit der Zunahme belastender körperlicher Erkrankungen, der Schwere der Demenz, der Abhängigkeit und den neuropsychiatrischen Symptomen ab. Der Pflege-/Wohnbereich (beschützter Bereich oder normaler Bereich) spielte keine Rolle. Auch die Art der Demenz wirkte sich nicht auf Lebensqualität aus. Alle drei NPI-Rubriken korrelierten mit der Lebensqualität, das heißt je höher Agitiertheit, Psychose und affektive Symptome, desto schlechter die Lebensqualität. Besonders stark fielen die Zusammenhänge zwischen den drei NPI-Rubriken und den QUALID-Rubriken ‚Anspannung‘ und ‚Traurigkeit‘ aus.

## Diskussion

Die Autoren sehen sich in ihren Hypothesen bestätigt. Die Lebensqualität ist bei den jüngeren und sehr alten Bewohnern schlechter und relativ besser in den Jahren dazwischen. Der stärkste Zusammenhang wurde offenkundig zwischen der NPI-Rubrik „affektive Symptome“ und dem Gesamtwert für Lebensqualität: dies legt nahe, dass Depressivität und Ängstlichkeit die Lebensqualität am nachhaltigsten negativ beeinflusst. Es folgen Beeinträchtigungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens (besonders Mobilität) und die Schwere der Demenz. Weiterhin: wer Psychopharmaka, insbesondere Antipsychotika und Anxiolytika einnimmt, hat vergleichsweise eine schlechtere Lebensqualität. Antidepressiva wirkten sich auf Lebensqualität nicht erkennbar aus. Den Zusammenhang zwischen Lebensqualität und körperlichen Erkrankungen sehen die Autoren in der Zunahme von nicht ausreichend behandelten Schmerzen, die wiederum in einer Zunahme depressiver Symptome auswirken. Apathie stellt sich weniger als ein Symptom der Depression, sondern vielmehr der Demenz heraus und geht mit schlechterer Lebensqualität einher (korreliert stark mit der QUALID-Rubrik „Wohlbefinden“). Apathie stellt ein Hauptproblem bei sehr schwerer Demenz dar und reduziert Wohlbefinden erheblich.

Zusammenfassend empfehlen die Autoren, die Lebensqualität von Menschen mit Demenz durch antidepressive antiapathische Maßnahmen zu verbessern, wobei sie etwas ratlos kommentieren, dass in vorliegender Studie der Einsatz von Antidepressiva keine zielführenden Effekte aufwies.

## Quelle

Mjorud, M., Kirkevold, M., Rosvik, J., Selbaek, G., Engedal, K. (2014). Variables associated to quality of life among nursing home patients with dementia. *Aging & Mental Health*, 18(8), 1013-1021

## 12. Demenz radikalisiert die Randständigkeit der Gebärdensprachler

### Ziel/Hintergrund

Von Geburt an gehörlose Menschen, welche die Gebärdensprache benutzen, verstehen sich – im Unterschied zu Menschen mit erworbener Taubheit – als eine sprachlich-kulturelle Gemeinschaft mit eigenständiger Identität, die sich in bestimmten Traditionen, Werten, Normen, Politiken etc. ausdrückt. Der Umstand, von Geburt an taub zu sein, wirkt sich auf die Art und Weise des Spracherwerbs aus und damit auch auf charakteristische Weisen des Denkens. Dies hat unter anderem auch Folgen für die Lesefähigkeit und das Textverständnis.

Andererseits gelten Menschen mit Gehörlosigkeit als Personen mit Einschränkungen, so dass sich hier eine Schnittstelle von eigener Sprache/ Kultur /Identität und Behinderung auftut, die schwer zu klassifizieren ist.

Eine Folge dieser ‚Positionierung‘ ist es, dass Diagnosen oft vergleichsweise später gestellt werden, Fehldiagnosen häufiger vorkommen, wenig spezifische Gesundheitsinformationen in Gebärdensprache vorliegen, viele Assessmentverfahren schwer oder gar nicht anwendbar sind. Diese Hindernisse treffen auch für das Thema ‚Demenz und Gehörlosigkeit‘ zu: es gibt keine spezifischen diagnostischen Verfahren in Gebärdensprache, Demenz wird vergleichsweise spät erkannt und Gesundheitsdienste sind auf die Behandlung und Pflege dieser Gruppe nicht vorbereitet.

Vorliegende Studie untersucht, wie Demenz in der Gemeinschaft der Gehörlosen verstanden wird, welche Haltungen Betroffenen entgegengebracht werden und welche Möglichkeiten für familiäre Unterstützung und professionelle Dienste zur Verfügung stehen.

### Methoden

Es handelt sich um eine qualitative Studie aus England, welche versucht, Perspektiven und Konzepte zur Demenz aus Sicht dieser Kultur- und Sprachgemeinschaft heraus zu verstehen. Dies wird anhand von 3 Fokusgruppen durchgeführt: eine Gruppe von Personen über 60, eine Gruppe von Personen, die im Beruf stehen, eine Gruppe von Personen zwischen 18 und 60 Jahren. Insgesamt wirkten 26 Personen aus dieser Gemeinschaft mit. Eine Person, die sowohl Gebärdensprache wie auch gesprochene Sprache gleich gut beherrscht, übersetzte die Diskussionen simultan in die englische Sprache. Diese Protokolle stellten das Rohmaterial für die thematische Analyse dar.

### Resultate

Die Ergebnisse werden unter drei Rubriken vorgestellt.

Wie soll ich das wissen?

Obgleich Grundwissen zur Demenz vorhanden war, bestanden viele Unsicherheiten, was mit einem passiere, wenn man Demenz habe. Am extremen Ende tauchten

ungewöhnliche Befürchtungen auf: so bestanden Ängste, als Person mit Demenz auf andere bedrohlich zu wirken und von der Polizei eingesperrt zu werden. Vielen war nicht wirklich klar, was Demenz bedeutet; andererseits zeigten sich die Teilnehmer eben über diesen Umstand wenig überrascht: es sei ihnen bekannt, dass sie über viele Dinge nicht präzise informiert seien und zu - für Normalsprachler - ungewöhnlichen und abweichenden Auffassungen gelangten. Dinge nicht ganz zu durchschauen gehörte zu den internalisierten und normativen Erwartungen der Gruppe. Es ist wohl nicht ungewöhnlich, dass zuweilen geschriebene Informationen von Personen mit primär gebärdensprachlicher Kompetenz anders, nicht vollständig oder nicht wie beabsichtigt verstanden werden. – Zudem bestand die Sorge, wie sie selbst erkennen könnten, wenn sie an Demenz litten. Ist das Wissen um Demenz sehr gering, würden andere vielleicht Veränderungen nicht erkennen beziehungsweise einordnen können. Zudem bestünde die Gefahr, aufgrund von Verhaltensänderungen sozial isoliert werden und dadurch noch viel weniger die Möglichkeit haben, auf die Erkrankung hingewiesen zu werden. Während Normalsprachler vielfältige Möglichkeiten haben, mit vielen in Kontakt zu treten und Resonanz zu erfahren, seien Gebärdensprachler auf die Resonanzen einer sehr viel kleineren Gruppe angewiesen.

Der Sorge auf den Grund gehen – wem kann ich vertrauen? Obgleich die Mehrzahl der Interviewten ihrem Arzt Vertrauen schenken, zeigte sich doch, dass Erfahrungen mit Missverständnissen und Fehldiagnosen weit verbreitet waren. Viele sagten, sie verstünden den Arzt nicht, wenn sie den Inhalt nicht in Gebärdensprache vermittelt bekämen – und dies sei bei Ärzten so gut wie nie der Fall. Zudem sei die Gefahr, dass psychische Veränderungen leicht auf die Taubheit geschoben würden. Eine Ausnahme bildeten speziell geschulte gebärdensprachliche Sozialarbeiter, die in der ‚Deaf Community‘ gut verankert seien. Diese aber seien rar, dementsprechende Dienste seien eher reduziert worden. Die Chancen, dass früh einsetzende Demenz erkannt werde, stünden schlecht.

Auch wenn wir es wissen – was wird es nutzen?

Es wurde insgesamt eher den Selbsthilfeorganisationen der Gehörlosen zugetraut, an dieser Stelle hilfreich zu sein. Es müssten Personen aus dem Kreis der Gehörlosen sein, die speziell geschult einer Früherkennung zuarbeiten können. Die Gehörlosen und Gebärdensprachler müssten eigene Kriterien entwickeln, woran man einsetzende Demenz erkennen könne: man bräuchte dafür gebärdensprachliche Kriterien und Marker. Gleichzeitig müssten gebärdensprachliche Hilfen und Strategien entwickelt werden, den Personen zu helfen. Von Organisationen wie der Alzheimer Gesellschaft erhoffe man sich diesbezüglich wenig Hilfe.

Zuweilen wurde reflektiert, dass alte Menschen häufig aus der Gemeinschaft der Gebärdensprachler heraus fielen, oft

nicht mehr besucht würden, vereinsamen, zuweilen aufgrund abweichenden Verhaltens aktiv aufgefordert würden, Veranstaltungen zu verlassen. Sie könnten zum Beispiel Regeln von Spielen nicht mehr beachten, machten viele Fehler und würden dann eher ausgeschlossen werden.

## Diskussion

Das Thema der Demenz wird ganz aus der Position der Erfahrung und Kultur von Gebärdensprachlern wahrgenommen. Dabei stehen die soziale Position und ihre Gefährdung im Mittelpunkt der Betrachtung. Als Gebärdensprachler bewegt man sich bereits am Rande der Gesellschaft: die Demenz radikalisiert diese Randständigkeit.

Zum Teil steht die Gemeinschaft der Gehörlosen bezüglich Demenz an dem Punkt, an dem der Mainstream der Gesellschaft vor 25 Jahren stand. Dennoch lassen sich einige Besonderheiten ableiten:

1. Soziale Prozesse, wie der Weg zur Demenzsensibilität, erreichen nicht alle Schichten und Gruppen in der Gesellschaft. Menschen die gehörlos sind und an Demenz leiden verlieren aber nicht nur ihren sozialen Status, sondern auch ihre Sprache. Haben sie aber ‚keine Sprache‘ mehr, dann erreichen sie auch keine Informationen und mitunter keine Hilfen. Auch sich selbst und ihre Verfassung können sie nicht mehr verstehen und es kann nicht geholfen werden, ihnen zu einem Verständnis zu verhelfen.
2. Auch wenn es gelänge, in der Gemeinschaft der gehörlosen Gebärdensprachler zu einer erhöhten Demenzsensibilität beizutragen, nutzt dies nur, solange Personen mit Demenz in diese Gemeinschaft integriert sind.
3. Gesundheitsarbeiter sind sich zumeist der sprachlich-kulturellen Identität und Eigenheiten dieser Gemeinschaft nicht bewusst und können nicht nachvollziehen, dass ihre gesundheitsbezogenen Informationen und Interaktionen oft anders verstanden werden als intendiert.

Die Studie legt nahe, als ersten Schritt maßgebliche Personen im Gesundheitswesen, die in der „Deaf Community“ verankert sind, bezüglich Demenzsensibilität zu schulen und Hilfen in dieser und aus dieser Gemeinschaft heraus anzusiedeln.

## Quelle

Ferguson-Coleman, E., Keady, J., Young, A. (2014). Dementia and the Deaf Community: knowledge and service access. *Aging & Mental Health*, 18(6), 674-682

### 13. Zuschreibungen von Bewusstheit sind abhängig von Art und Qualität der Beziehung

#### Ziel/Hintergrund

Bis in die späte Demenz hinein bleibt die Fähigkeit, Emotionen auszudrücken, sich seiner Umgebung bewusst zu sein und auf sie zu reagieren erhalten. Gezielte Augenbewegungen, Fokussierung auf Objekte und Personen, Mimik, Veränderungen der Kopf- und Körperpositionen sowie Vokalisierungen belegen dies. Vorliegende Untersuchung geht der Frage nach, inwiefern die Bewusstheit einer Person mit Demenz von ihrer Umgebung abhängt, konkret: von der Begegnung mit entweder einem Angehörigen oder einer Pflegekraft. Beide versuchen, in Kontakt zu treten, um Bedürfnisse zu erkennen und zu berücksichtigen. Die Autoren vermuten, dass Angehörige und professionell Pflegende die Bewusstheit von Menschen mit schwerer Demenz unterschiedlich erleben und beurteilen.

#### Methoden

Es handelt sich um eine qualitative Studie, bei der mittels vier Fokusinterviews 12 professionell Pflegende und 11 Familienmitglieder befragt wurden.

#### Resultate

Anhand von 5 Themen konnten Unterschiede im Erleben von Bewusstheit deutlich gemacht werden. Insgesamt fällt auf, dass Bewusstheit von Menschen mit sehr schwerer Demenz fluktuiert und stark vom Kontext abhängt.

##### Identität

Reagiert die Person ähnlich, wie dies von früher bekannt ist, wird dies als Zeichen von Bewusstheit gedeutet: zum Beispiel in Form von Reaktionen auf den eigenen Namen oder in Form von bleibenden Manierismen (zum Beispiel die Art, wie eine ehemalige Direktorin den Kopf hält und einen anschaut). Während Pflegende Bewusstheit eher daran festmachten, dass die Person Personen unterscheiden oder die pflegerische Aufgabe nachvollziehen konnten, machten Angehörige Bewusstheit eher an einer emotional spürbaren Verbundenheit fest: ein besonderer Blick oder ein spezielles Lächeln, welches alte Vertrautheit signalisiert.

##### Augenkontakt

Pflegende achten auf die Augensprache um sich der Kooperation während der pflegerischen Aufgabe zu vergewissern. Angehörige maßen der Augensprache nur dann Bedeutung von Bewusstheit bei, wenn eine affektive Verbundenheit deutlich wurde, die in dieser Form von Pflegenden nicht wahrgenommen werden konnte.

##### Physische Umgebung

Viele Menschen, Medien und Geräusche in unmittelbarer Umgebung waren der Bewusstheit eher abträglich. Während

Familienmitglieder den Umstand von hoher Ablenkbarkeit/Irritierbarkeit mit Unbewusstheit in Verbindung brachten, gingen Pflegende eher regelhaft davon aus, dass Menschen mit schwerer Demenz nicht wissen, wo sie sind. Pflegende brachten zudem den Grad der Bewusstheit in Verbindung damit, wer Dienst hat und wie angestrengt sich die Arbeitsumstände am Tag gestalten. Zuweilen nahmen Personen mit Demenz Hilfe eher von Pflegenden als von Angehörigen an: nur letztere werteten dies als Anzeichen für geringere Bewusstheit.

#### Deuten

Beide- Angehörige und Pflegende- lernen mit der Zeit, subtile Anzeichen von Veränderungen, insbesondere für Stress zu erkennen. Körper- und Augensprache scheinen dabei die Hauptrolle zu spielen. Während Angehörige immer einen guten Grund für Stress vermuten, gehen Pflegende eher davon aus, dass Menschen mit sehr schwerer Demenz Stress aus keinem erkennbaren Grund aufweisen. Letzteres glauben sie insbesondere dann, wenn keine ihrer Bemühungen den Stress reduzieren konnte.

#### Reaktion

Beide- Angehörige und Pflegende – gehen davon aus, dass Kontakt mit der Person Bewusstheit steigert. Während Angehörige dies lange, nachhaltig und variantenreich versuchten, bis sie eine befriedigende Reaktion erhalten hatten, brachen Pflegende den Kontaktversuch nach einigen Anläufen schneller ab. In der Folge wurden vermehrt Personen als reaktionslos eingeschätzt und weniger Versuche unternommen, Kontakt herzustellen. Pflegende benannten, dass viele ihrer Versuche und Aktivitäten wenig Reaktionen auslösten, kannten aber auch keine Alternativen.

### **Diskussion**

Zuschreibungen von Bewusstheit hängen ab von der Art und Qualität der Beziehung, der persönlichen oder beruflichen Rolle, von Umgebungsfaktoren und geeigneter sensorischer Anregung. Bewusstheit fluktuiert und stellt keinen statischen Zustand dar. Während Angehörige nachhaltig versuchten, Anzeichen von Bewusstheit im Sinne von persönlichem Erkennen zu erwirken, gaben sich Pflegende schneller damit zufrieden, die Person als bewusst oder nicht-bewusst zu kennzeichnen. Nur dann, wenn die Person mit Demenz in einer für den Angehörigen besonderen Weise signalisierte, dass sie den Angehörigen erkannte, hielten Angehörige die Person für bewusst. Für Angehörige ist das mit Emotionen verbundene Erkannt-werden ein Zeichen für Bewusstheit, für Pflegende nicht. Pflegende sind eher geneigt, nach einigen Kontaktversuchen die Person als unbewusst zu bezeichnen und weitere Kontaktversuche einzustellen. Dies kann dazu führen, dass Pflege kurz, schweigend und sehr funktional durchgeführt und wenig Zeit miteinander verbracht wird.

**Quelle**

Quinn, C., Clare, L., Jolley, H., Bruce, E., Woods, B. (2014).  
'It's in the eyes': how family members and care staff understand awareness in people with severe dementia. *Aging and Mental Health*, 18(2), 260-268



## 14. Geringen Einkommen, vaskuläre Risikofaktoren und Depressivität führen bei Angehörigen zu kognitiven Beeinträchtigungen

### Ziel/Hintergrund

Die Belastungen aus der Pflege und Versorgung einer Person mit Demenz in der eigenen Häuslichkeit gefährdet die physische und psychische Gesundheit der Angehörigen. Erste Studien lassen vermuten, dass pflegende Angehörige das Risiko tragen, schneller als Vergleichsgruppen an einer kognitiven Beeinträchtigung oder sogar Demenz zu erkranken. Die Belastung aus der Pflege geschieht im Kontext vieler anderer Belastungsfaktoren, so dass sich die Frage stellt, welche Konstellation von Belastungsfaktoren Angehörige besonders gefährden. Hier ist unter anderem an Alter, Geschlecht, finanzielle Situation, depressive Vorerkrankungen sowie vaskuläre Risikofaktoren (Bluthochdruck, Diabetes, Rauchen, Fettleibigkeit etc.) zu denken. Vorliegende Studie aus Irland berichtet über Teilergebnisse einer umfassenden Langzeitstudie und untersucht, ob sich die Folgen der Pflege und Versorgung einer Person mit und ohne Demenz in der eigenen Häuslichkeit für Angehörige unterscheiden. Es wird angenommen, dass Angehörige von Menschen mit Demenz vermehrt kognitive Beeinträchtigungen, Probleme mit instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens und Depressivität zeigen.

### Methoden

Beschrieben werden Verfahren und Kriterien, um aus Daten von 36.989 Personen Lebenspartner von Menschen mit Demenz und Pflegebedarf (n= 179), Lebenspartner von Menschen mit Demenz ohne Pflegebedarf (n= 120) sowie Partner von pflegebedürftigen, aber nicht demenzerkrankten Personen (n=1419) sowie Partner von alten Menschen ohne Demenz und ohne Pflegebedarf (n= 6247) auszuwählen. Beschrieben werden Assessmentverfahren für kognitiven Status, instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (I-ADL), gesundheitliche (vaskuläre) und psychiatrische (depressiogene) Risikofaktoren sowie demographische Informationen.

### Resultate

Angehörige von Personen mit Demenz und Pflegebedürftigkeit waren zumeist weiblich, vergleichsweise älter, verfügten vergleichsweise über ein geringeres Einkommen und wiesen vermehrt Risikofaktoren für die Entwicklung einer Demenz auf als die anderen Angehörigengruppen. Dieser Gesamtbefund wird in mehrfacher Hinsicht qualifiziert: Insgesamt wiesen Lebenspartner von Menschen mit Pflegebedarf (unabhängig von der Demenzfrage) einen schlechteren kognitiven Status auf. Hierbei schnitten männliche pflegende Lebenspartner schlechter ab als weibliche. Lebenspartner von Menschen mit und ohne Demenz (beide mit

Pflegebedarf) unterschieden sich nicht wesentlich in Bezug auf kognitiven Status. Allerdings machte das Einkommen einen Unterschied: je besser das Einkommen, desto weniger erwiesen sich Lebenspartner von Menschen mit Demenz als durch kognitive Einschränkungen gefährdet. Ein höheres Einkommen mit den Möglichkeiten zusätzlicher Entlastung, scheint demnach vor kognitiven Einbrüchen (bei Pflege eines pflegebedürftigen Partners mit Demenz) zu schützen. Ein weiterer moderierender Faktor bilden vaskuläre Risikofaktoren und Depressivität: nehmen diese bei pflegenden Lebenspartnern zu, dann weisen sie auch vermehrt kognitive Beeinträchtigungen sowie Schwierigkeiten mit instrumentellen Aktivitäten auf. Letztere sind deswegen von Bedeutung, weil sie eine Voraussetzung für die Bewältigung von Pflegeaufgaben darstellen. Ob die zu pflegende Person an Demenz leidet oder nicht, spielt bei den Ergebnissen dabei keine Rolle.

## **Diskussion**

Zwar geht die Pflege eines pflegebedürftigen Partners mit Demenz mit einem höheren Risiko einher, selber eine Demenz zu entwickeln; dies aber wohl vermehrt immer nur dann, wenn die pflegende Person männlich, das Einkommen niedrig und die vaskulären Risikofaktoren sowie die depressiogene Verarbeitung von Belastung hoch sind. Fällt die Neigung zur Depressivität hoch aus, dann steigen die Probleme im Umgang mit instrumentellen Aktivitäten. Chronischer Stress führt zu kognitiver Beeinträchtigung unter den beschriebenen Bedingungen.

Aus diesen Befunden ergeben sich verschiedene präventive Strategien: männliche Partner, Personen mit niedrigem Einkommen, vaskulären Risikofaktoren und Depressivität benötigen besonderer Aufmerksamkeit in Bezug auf Beratung, Begleitung und Unterstützung. Sind diese Stressfaktoren gut kompensiert, erweisen sich die Belastungen aus der Pflege eines Partners mit Demenz nicht als riskanter in Bezug auf eigene kognitive Einbußen als Pflege eines Partners insgesamt.

## **Quelle**

Pertl, M., Lawlor, B., Robertson, I., Walsh, C., Brennan, S. (2015). Risk of cognitive and functional impairment in spouses of people with dementia: evidence from the health and retirement study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*.

DOI: 10.1177/0891988715588834

## 15. Pflegende mit einem ängstlichen oder vermeidenden Bindungsstil sind vermehrt burnout-gefährdet

### Ziel/Hintergrund

Bindungsstile spielen eine bedeutsame Rolle in Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz. Sind diese ängstlich oder vermeidend, dann sind Angehörige oder professionell Pflegende rasch überfordert und burnout-gefährdet. Burnout umfasst die Dimensionen: emotionale Erschöpfung, Depersonalisierung (Zynismus, mangelnde Empathie, abweisende Haltung) und reduzierte Leistungsfähigkeit. Die Relevanz dieses Befundes besteht darin, dass burnout-gefährdete Personen weniger Empathie mobilisieren können, Bedürfnisse der Klienten schlechter erkennen und im Grenzfall zur Gewalt greifen.

Bei ängstlichen oder vermeidenden Bindungsstilen handelt es sich um verinnerlichte Interaktionsmuster, die in frühen Störungen der Mutter-Kind Interaktion beginnen und als ‚Arbeitsmodelle‘ im Umgang mit anderen Menschen und belastenden Situationen – auch im Beruf – lebenslang erhalten bleiben. Ängstliche Bindungsstile sind gekennzeichnet von Sorgen und Ängsten, die letztlich um das Thema mangelnde Anerkennung kreisen. Vermeidende Stile kennzeichnet emotionale Distanz, Kühle, Mangel an Intimität und Nähe: man misstraut anderen eher und fürchtet sich, von ihnen abhängig zu werden.

Nach vorliegender Studienlage weisen professionelle Personen mit sicherer Bindung wenig Burnout, professionelle Personen mit ängstlicher oder vermeidender Bindung eine erhöhte Burnout-Gefahr auf. Ängstliche Pflegende schätzen sich und ihre Leistungen eher negativ ein, vermeidende Stile halten intensivem Stress auf Dauer nicht stand und geben negativen Gefühlen gegenüber Klienten und der eigenen Person Raum. Weitere Studien legen Verbindungen zwischen Bindungsstil und Selbstwirksamkeit nahe: Personen mit sicherem Bindungsstil halten sich für kompetent und effizient und glauben, die gesteckten Ziele auch erreichen zu können.

Vorliegende Studie untersucht die Beziehungen zwischen Bindungsstilen Pflegender, selbsteingeschätzter Selbstwirksamkeit, Haltungen und Burnout im Arbeitsfeld der Pflege von Menschen mit Demenz.

### Methoden

Die englische Querschnittsstudie wertet anhand eines Fragebogens gewonnene Daten von professionell Pflegenden des nationalen Gesundheitsdienstes aus. Daten von 77 Personen (angefragt waren 174) konnten einbezogen werden. Beschrieben werden Assessmentinstrumente, die in dem Fragebogen Anwendung fanden, um Erfahrungen in engen Beziehungen, Haltungen in der Demenzpflege, geriatrische Selbstwirksamkeit in der Pflege sowie Burnout abzubilden. Beschrieben wird die statistische Analyse.

## Resultate

Insgesamt wies die Gesamtgruppe eher niedrige Burnoutwerte auf. Auch die Werte für Selbstwirksamkeit fielen mit 53 von möglichen 63 Punkten recht hoch aus. Ähnlich auch die Werte für positive Haltungen gegenüber Menschen mit Demenz: im Vergleich zu früheren Studien fielen die Werte für Hoffnung und personenzentrierte Haltung höher aus. Personen mit höheren Werten für Ängstlichkeit und Vermeidung wiesen deutlich höhere Werte für emotionale Erschöpfung, Depersonalisierung und reduzierte Leistungsfähigkeit auf als die Gesamtgruppe. Ängstlichkeit korrelierte deutlich mit geringerer selbsteingeschätzter Selbstwirksamkeit und einer reduzierten positiven Haltung, Vermeidung korrelierte diesbezüglich nur in geringerem Umfang. Während emotionale Erschöpfung und Depersonalisierung mit eher niedriger Selbstwirksamkeit einhergehen, ergab sich ein überraschender Befund für optimistische Haltung (Hoffnung, Personenzentriertheit) und emotionale Erschöpfung: je höher die optimistische Haltung gegenüber der Arbeit mit Menschen mit Demenz, desto höher auch die emotionale Erschöpfung. Allerdings erwiesen sich Personen mit optimistischen Haltungen trotz höherer emotionaler Erschöpfung auch als diejenigen, die am deutlichsten bekundeten, ihren Aufgaben gerecht zu werden und eine gute Leistung zu erbringen.

## Diskussion

Im Vergleich zu bisherigen Studien legen vorliegende Daten nahe, dass Burnout-Raten von Pflegenden in Krankenhäusern des nationalen Gesundheitsdienstes geringer ausfallen als von Pflegenden in Heimen. Männlich Pflegende weisen höhere Depersonalisierung auf als weibliche; in Bezug auf emotionale Erschöpfung und reduzierte Leistungsfähigkeit ergeben sich zwischen Männern und Frauen keine Unterschiede. Auch Qualifikationsunterschiede der Pflegenden wirken sich nicht aus. Ängstliche und vermeidende Beziehungsstile bilden Risikofaktoren für Pflegende an Burnout und zu leiden und mit dem Gefühl verringerter Selbstwirksamkeit zu arbeiten. Optimistische Haltungen mögen Pflegende verführen, sich über die eigenen Grenzen hinaus anzustrengen und leichter in einen Burnout zu geraten; allerdings erleben sich diese Personen als besonders leistungsfähig und kompetent und glauben, ihre Ziele auch wirksam zu erreichen. Abschließend stellen die Autoren Überlegungen an, wie Pflegende ihrem Beziehungsstil mehr Aufmerksamkeit schenken können. Sie schlagen in Anlehnung an eine andere Studie vor, Pflegende im Demenzbereich mit der Bindungstheorie vertraut zu machen und ihnen Techniken zur besseren Aufmerksamkeit für sich selbst zu vermitteln.

**Quelle**

Kokkonen, T.-M., Cheston, R., Dallos, R., Smart, C. (2014). Attachment and coping of dementia care staff: The role of attachment style, geriatric nursing self-efficacy, and approaches to dementia in burnout. *Dementia*, 13(4), 544-568