

Mitteilungen

Liebe, Intimität, **Demenz und Sexualität**, Nähe, Sexualität im Heim, Angehörige, Vertrauen, Partnerschaft, Sexualassistenz, Zweisamkeit, Berührungen, Informationen und Erfahrungsberichte



Alzheimer
Gesellschaft
Berlin e.V.
Selbsthilfe
Demenz

Spendenkonto
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE98 1002 0500 0003 2509 00
BIC: BFSWDE33BER

**Alzheimer
Gesellschaft
Berlin e.V.
Selbsthilfe
Demenz**

Friedrichstraße 236
10969 Berlin
Tel 030 / 89 09 43 57
Fax 030 / 25 79 66 96
info@alzheimer-berlin.de
www.alzheimer-berlin.de

| | |
|----|--|
| 2 | Impressum |
| 3 | Vorwort |
| | Thema: |
| | Demenz und Sexualität – Informationen und Erfahrungsberichte |
| 4 | Prof. Dr. Vjera Holthoff-Detto: Intimität und Sexualität bei Menschen mit Demenz und ihren Partnern |
| 8 | Christa Matter: Einführung zu den Erfahrungsberichten der Angehörigen Angehörigenberichte |
| 9 | Eine neue Beziehung - Bericht eines Betroffenen |
| 11 | Bemerkungen zur Sexualität bei Erkrankung eines Partners an Demenz |
| 12 | Gedanken zum Thema Sexualität und Alzheimer |
| 14 | Mochte er mich noch? |
| 15 | „ ... und er gibt ihnen auch mal einen Klaps auf den Po.“ |
| 17 | Liebe und Demenz |
| 18 | Was Demenz mit der Liebe macht |
| 20 | Liebe und Sexualität |
| 22 | Jesse Berr: Sexualassistenz für Demenzkranke |
| 25 | Andreas Rath: „Sexualität im Seniorenpflegeheim – was ist an diesem Thema nur so anders als essen, trinken, schlafen...?“ |
| 28 | Literatur zum Thema „Demenz und Sexualität“ |
| 29 | Wissenswertes Rezensionen |
| 32 | Kalender Termine, Veranstaltungen, Fortbildungen |
| 38 | In eigener Sache |

Impressum

Mitarbeiterinnen der Redaktion:
Kathrin Breternitz, Tanja Ebel,
Christa Matter, Ursula Ritter,
Karin Tzschätzsch

Wir bitten Sie um Unterstützung durch
kritische Anregungen, Themenvorschläge,
eigene Berichte oder durch eine feste
Mitarbeit im Redaktionsteam.

Namentlich gekennzeichnete Artikel geben
nicht unbedingt die Meinung der Alzheimer
Gesellschaft Berlin e.V. oder der Redaktion
wieder. Eine Selbstdarstellung von Institutio-
nen ist nicht mit einer Empfehlung durch die
Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe
Demenz verbunden.

Mit freundlicher Unterstützung der
GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe
im Land Berlin.

Gestaltung: Gesine Krüger, Hamburg
Layout und Druck: Thomas Didier, Meta Druck
didier@metadruck.de, 030/61702147

ISSN 0949-6378
© 2018 Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz

Die *Mitteilungen* erscheinen zweimal jährlich.
Schutzgebühr: 2,- €

Liebe Leserinnen und Leser,

Die Diagnose **Demenz** beinhaltet eine solche Bandbreite an Problemen, dass nicht allen ein gleiches Maß an Aufmerksamkeit zukommen kann. **Demenz und Sexualität** ist sicher ein vernachlässigtes Thema; aus diesem Grund haben wir es aufgegriffen. Man kann geteilter Meinung darüber sein, ob es zu privat ist für eine Veröffentlichung und sich eher für einen kleineren Rahmen eignet. Dazu gibt es kein „richtig“ oder „falsch“ - das entscheidet jeder für sich. Der Verlust der emotionalen Ausdrucksmöglichkeit des Kranken macht es meines Erachtens schwieriger zu entscheiden – kann er doch keine Einwilligung mehr geben, über seine persönlichsten Belange berichten zu lassen. Darüber entscheiden die Angehörigen.

In den *Mitteilungen* berichten sowohl Angehörige als auch professionell Pflegende aus ihrer Perspektive; wissenschaftliche Informationen sollen aufklären und dabei helfen zu verstehen. Ganz deutlich wird glaube ich bei allen Berichten, dass es keine Patentlösungen gibt. Natürlich ist es ein Unterschied, ob jemand in der übersichtlichen Umgebung einer kleinen Einrichtung lebt, in der sexuelle Wünsche überhaupt bemerkt und dann evtl. realisiert werden können, oder in einem Heim mit vielen Bewohnern und wenig

Privatleben. Da gibt es einfach praktische Probleme – auch bei noch so gutem Willen der Betreuer.

Veränderungen des Sexuallebens im häuslichen Bereich sind manchmal vielleicht die folgenschwersten - wenn z.B. auch „Gewalt“ in weitestem Sinne plötzlich eine Rolle spielt. Wie können sich die Angehörigen darauf einstellen, worauf wollen sie sich noch einlassen, wenn Verhalten nicht mehr abzusehen und einzuschätzen ist? Auch das Thema Trennung wird in den Berichten angesprochen - wenn etwa die Belastung für eine junge Familie ohne „emotionalen Nachschub“ nicht mehr zu bewältigen ist.

Alle Entscheidungen zu diesem komplexen Themenbereich mit so vielen Facetten sind individuell getroffen und damit natürlich nicht allgemeingültig; dennoch hoffen wir, dass die Berichte durch Beispielhaftigkeit anderen Betroffenen weiterhelfen.

Mir hat der abschließende Satz eines Angehörigenberichtes besonders gut gefallen, weil er so etwas Allumfassendes und irgendwie Richtungweisendes hat: „Und es bleibt dabei: Es lebe die Liebe!“

Bevor wir Ihnen einen schönen Sommer wünschen, möchten wir noch daran erinnern, den 21. September als Termin festzuhalten; nähere Informationen zum Welt-Alzheimerstag gehen Ihnen noch zu.

Im Namen des gesamten Redaktionsteams grüße ich Sie herzlich.

Ursula Ritter

Prof. Dr. Vjera Holthoff-Detto,
Chefärztin Klinik für Psychiatrie,
Psychotherapie und Psychosomatik,
Alexianer Krankenhaus Hedwigshöhe

Intimität und Sexualität bei Menschen mit Demenz und ihren Partnern

Das Bedürfnis nach Intimität besteht im Alter fort!

Enge menschliche Beziehungen wirken sich positiv auf die individuelle Lebensqualität, die Lebenserwartung und die körperliche und psychische Gesundheit aus. Es ist sogar so, dass Beziehungen mit steigendem Alter noch wichtiger werden können, da in Ehen und Partnerschaften mehr Zeit füreinander bleiben kann, wenn beispielsweise andere Familienmitglieder selbständig werden, der Haushalt sich verkleinert, die beruflichen Verpflichtungen weniger werden oder die Rente einsetzt. Intime Beziehungen und Sexualität sind Erfahrungen, die über die gesamte Lebensspanne eine Quelle von Sicherheit und Halt im Leben bedeuten können.

In der allgemeinen Wahrnehmung überwiegt jedoch das Bild eines an Sexualität nicht mehr interessierten älteren Menschen. Oder aber eine unveränderte Intimität und Sexualität mit zunehmenden

Alter wird als Zeichen eines erfolgreichen Alterns gewertet und es wird suggeriert, dass das nicht der Durchschnittsbevölkerung entspräche. Der Wunsch nach Intimität und Sexualität besteht jedoch im Alter fort und wird in der überwiegenden Anzahl von älteren Paaren auch gelebt. Die Forschung zu Intimität und Sexualität im Alter ist erst kürzlich in den Fokus gerückt und belegt, wie groß die Bedeutung auch im Alter bleibt, wie unzureichend bislang, auch bei Pflegenden und Ärzten, das Wissen dazu ist und wie groß die Vorurteile sind. Die Langlebigkeit bringt ja sogar mit sich, dass auch ältere Menschen eine neue Partnerschaft im Alter eingehen.

Zunehmend liegen auch Ergebnisse von Interviews vor, die explizit Menschen mit Demenz nach Intimität und Sexualität befragt haben. Das Wissen über den Einfluss von Demenzerkrankungen auf Partnerschaften ist eine Voraussetzung dafür, die Paare unterstützen zu können. In diesem Beitrag bezeichnet Intimität ein Kontinuum gegenseitiger Verbundenheit, vom Entgegenbringen von positiver affektiver, kognitiver und körperlicher Nähe innerhalb einer Partnerschaft bis zur körperlich-sexuellen Erregung und dem Geschlechtsverkehr.

Ist es der Wunsch nach Intimität oder eine krankhafte Verhaltens- veränderung der Demenz?

Die Herausforderungen des Lebens, wie Verlust des Partners durch den Tod oder Veränderungen der Partnerschaft durch schwere Erkrankungen wie der Demenz, sind häufige Lebenssituationen. Dennoch

ist das Wissen zu Intimität und Sexualität, auch bei professionell Pflegenden, nicht ausreichend vorhanden. Insbesondere die Situation in einem Pflegeheim setzt Wünschen nach Intimität in aller Regel enge Grenzen und ist für Betroffene und deren Angehörige sowie für das Pflgeteam eine Herausforderung. Der Wunsch nach Intimität, der durch einen Menschen mit Demenz geäußert wird, kann gerade in einer solchen Situation dazu führen, dass das Ausleben von intimen Wünschen als unpassend empfunden und verhindert wird. Das gilt insbesondere auch für homosexuelle Beziehungen im Alter, die noch mehr als heterosexuelle Paare Vorurteilen unterliegen. Offenbar steht der Umgang mit intimen Wünschen von Menschen mit Demenz in einem engen Zusammenhang mit dem Ausbildungsgrad des Pflegenden: je mehr Informationen dazu bekannt sind, desto unproblematischer ist die Begegnung damit.

Bei Menschen mit Demenz und anderen Erkrankungen des Gehirns kommt erschwerend hinzu, dass manche krankheitsbedingte Veränderungen im Verhalten durch die zugrundeliegende Pathologie oder als Komplikationen der Erkrankungen entstehen, so beispielsweise bei Delirien, die häufig die Folge von zusätzlichen internistischen Erkrankungen oder Medikamentennebenwirkungen sind und zufriedenstellend behandelt werden können. Das macht es jedoch zunächst schwierig, zwischen dem Wunsch nach Intimität und krankhaft verändertem Verhalten zu unterscheiden. Sexuelle Enthemmung (Desinhibition) im Rahmen von Demenzerkrankungen ist bei beiden

Geschlechtern gleich häufig, aber insgesamt im Vergleich zu anderen Verhaltensveränderungen bei Demenzerkrankungen seltener. Das enthemmte Verhalten kann viele unterschiedliche Facetten aufweisen. Bei Frauen kann die verbale sexuelle Enthemmung überwiegen, bei Männern die tätliche Enthemmung. Verhalten, wie in der Öffentlichkeit präsentierte Nacktheit, Masturbation, die Berührung von Intimzonen anderer Menschen bis hin zu dem Versuch, Mitmenschen (z.B. andere Heimbewohner) zu verführen, indem man ihnen nachläuft, sich Küsse und Berührungen einfordert, kann durchaus den Wunsch nach Intimität widerspiegeln und dennoch fällt es nicht leicht, diesen als solchen zu erkennen. Insbesondere für die Angehörigen kann das zu Beschämung und bei Pflegenden zu großer Verunsicherung führen. Für beide gilt, dass die Fürsorge für den Erkrankten so alles überstrahlend sein kann, dass sich die Frage danach nicht mehr stellt, warum der Erkrankte so reagiert und ob er bedürftig oder ‚verhaltensgestört‘ ist. Im Vordergrund der Überlegungen der Pflegenden steht die Sicherheit aller Beteiligten. In aktuellen Befragungen von Mitarbeitern in Heimen zeigte sich, dass die Demenzerkrankung und die damit verbundene Beeinträchtigung der Einsichts- und Einwilligungsfähigkeit die Pflegenden dazu veranlasst, intimes Verhalten zwischen Heimbewohnern ganz besonders genau zu beobachten, um keine Übergriffe zu übersehen (Chen et al., 2017). Die Diagnose der Demenz induziert sehr beständig, dass das Bedürfnis nach Intimität der Erkrankten in Frage gestellt und danach unterbunden wird - aus Vorsicht und Fürsorge. Im

häuslichen Umfeld ist das weniger problematisch, da das Paar auf eine gemeinsame Lebenserfahrung zurückblicken kann und sich auch in seiner Intimität kennengelernt hat. Es gelingt dort besser, die Bedürfnisse des Partners zu erkennen. Der Austausch von Intimität ist jedoch auch dort durch die Erkrankung belastet. Es ist für den Erkrankten im Verlauf nicht mehr so selbstverständlich, die vertrauten Signale des Partners oder der Partnerin in intimen Momenten zu bewerten, was zu schwerwiegenden Missverständnissen, auch in langen und vertrauensvollen Partnerschaften, führen kann. Daher ist es so wichtig Paare zu ermutigen, darüber zu sprechen, miteinander und auch mit Pflegenden und Ärzten.

Eine häufige und besonders schwer zu bewältigende Situation ist die Verknennung des Intimparters, z.B. die Projektion der eigenen Intimitätswünsche auf eine fremde Person, die auch ein anderes Familienmitglied sein kann, beispielsweise die Tochter, die der Ehefrau im jungen Alter so ähnelt. Mit Unterstützung durch andere und durch das eigene Wissen ist es für die Betroffenen zu wünschen, dass sie solche Erlebnisse thematisieren und nicht vor Scham umgehen.

Die aktive Gestaltung von Intimität bei Menschen mit Demenz

Die Demenzerkrankung eines Lebenspartners führt in aller Regel zu substantiellen Veränderungen innerhalb der Partnerschaft: in der jeweiligen eigenen Rolle, der erlebten Zweisamkeit und der vertrauten Kommunikation, um einige Aspekte zu

benennen. Die emotionalen Belastungen durch die Erkrankung können dazu führen, dass Spannungen unter den Partnern auch die Pflegesituation erschweren und eine emotionale Nähe zunehmend in den Hintergrund tritt. In den Befragungen von Angehörigen steht der Rollenwechsel innerhalb der Partnerschaft als Folge der Demenzerkrankung im Vordergrund. Das Paar ist damit konfrontiert, im Verlauf der Erkrankung vertraute Rollen zu verlassen, über erheblich weniger Spielraum in der Lebensplanung zu verfügen und sich neu zu orientieren. Die Beziehung wird immer mehr durch die Alltagsunterstützung geprägt und Angehörige bewältigen die Aufgaben unter enormen körperlichen und emotionalen Belastungen. In den Befragungen von Partnern und Erkrankten wurde deutlich, dass es beiden sehr wichtig ist, die Rolle des erkrankten Partners durch Einbeziehen in die Alltagsaktivitäten zu stärken, gemeinsam den Tag zu bewältigen, damit sie mehr Zeit teilen und miteinander alles planen und besprechen können. Die Stärkung von Selbstbewusstsein bei beiden Partnern empfanden die Paare als notwendige Grundlage für das eigene Selbstbild und um Intimität erhalten zu können. Dazu gehörte auch der Wunsch, besonders auf das äußere Erscheinungsbild beider Partner zu achten. Sie assoziierten mit dieser Haltung das Gefühl der Zweisamkeit, Verbundenheit und Nähe. Sie berichteten von Veränderungen in der sexuellen Aktivität, der eigenen Zufriedenheit und in der sexuellen Anziehung, die sie in der Partnerschaft wahrnehmen und die sich durch die Demenzerkrankung verändert hatten. Sie betonten, dass die Intimität sich im Ver-

lauf der Erkrankung von sexuellen Begegnungen mehr in Richtung von Liebesbekundungen durch körperlichen Kontakt wie Umarmungen, Küssen, Händehalten verschob, was ihnen von besonderer Bedeutung und Trost war. Sie berichteten von Ritualen, die sie in den Alltag einfügten, wie ein gemeinsames Glas Wein bis zu sanften gegenseitigen Massagen. Es gab auch Paare, in denen diese Aspekte vor der Erkrankung eine untergeordnete Rolle spielten und die Bedeutung erst während der Erkrankung für beide Partner greifbar wurde. Erkrankte betonten, dass sie sich durch die Bekundung von Intimität entlastet fühlten, da sie sich selber für den täglichen Stress in der Partnerschaft verantwortlich machten und die Bekundung von Intimität ihnen Sicherheit und Zuneigung signalisierte. Angehörige wiederum empfanden es als sehr bestärkend, wenn sie vom Erkrankten gelobt wurden und die Wertschätzung erlebten. Komplimente waren den gesunden Partnern besonders wertvoll, wenn sie von den erkrankten Partnern kamen.

Mehr Wissen zum Umgang mit Bedürfnissen nach Intimität bei Menschen mit Demenz

Die Intimität bei Menschen mit Demenz ist zu einem aktuellen Thema gemacht worden, und es braucht sicher noch Zeit, um Scham und Unsicherheit im Umgang damit zu minimieren. Nicht zuletzt liegt das auch daran, dass der Intimität im Alter insgesamt mit vergleichbarer Unsicherheit begegnet wird. Daher ist ein wesentlicher Bestandteil für eine Verbes-

serung im Umgang die Aufklärung und Schulung von Mitarbeitern der Gesundheitsberufe. In Befragungen fiel auf, dass die Mitarbeiter bei Entscheidungen rund um das Thema Intimität und Demenz die Verantwortlichkeit lieber im Team teilen wollten, während dieselben Mitarbeiter in anderen, auch schwierigen Situationen, eigenständig entschieden (Chen 2017). Es gibt klare Forderungen nach mehr Privatsphäre in der stationären Pflege und für die Unterstützung der Menschen mit Demenz, ihrem Bedürfnis nach Intimität auch dort nachkommen zu können, u.a. zum Beispiel durch geschützte Orte zur Begegnung des Paares. Es gibt durchaus ernst zu nehmende Überlegungen dazu, dass möglicherweise vermehrte und aufdringliche sexuelle Annäherungen von Menschen mit Demenz auch mangelnde Selbstbestätigung im häuslichen Umfeld oder im Heim signalisieren könnten: Die Sexualität ist dann möglicherweise eine andere Form der Selbstbestätigung.

Fazit: Intimität ist im Alter von großer Bedeutung und kennt in den individuellen Beziehungen sehr unterschiedliche Ausdrucksformen. Im Alter besteht das Bedürfnis danach weiter und das trifft ebenso auf Menschen mit Demenz und ihre Partner zu. Ein offener und sachkundiger Umgang mit dem Thema ist eine notwendige Grundlage für einen gemeinsamen Austausch zu dem Thema.

Einführung zu den Erfahrungsberichten der Angehörigen

Vor etlichen Jahren haben wir im Rahmen unserer Tagung zum Welt-Alzheimerstag bereits das Thema „Liebe und Sexualität“ aufgegriffen.

Damals war es eine Lesung.

In meiner langjährigen Begleitung unserer Angehörigen-Selbsthilfegruppen konnte ich schon damals genauso wie heute feststellen, dass das Thema „Sexualität“ fast nie in den Gruppentreffen von den Angehörigen angesprochen wird. Wenn es überhaupt angesprochen wurde, dann nur sehr vage, z.B. „Mein Mann lässt Nähe nicht mehr zu“, „Ich darf ihn nicht mehr anfassen“; eine Angehörige berichtete, dass sie aus dem gemeinsamen Schlafzimmer ausgezogen sei. Das Thema „Liebe“ hingegen ist immer präsent in jedem Gruppentreffen.

Nachdem in einer unserer Gruppen ein verheirateter Angehöriger darüber berichtete, dass er sich neu verliebt habe und wir auch in der Gruppe darüber diskutierten, entstand die Idee, das „Tabuthema“ doch einmal aufzugreifen. Aber wie?

Die Idee an sich fanden alle gut. Ich habe in den Gruppen gefragt, ob sie sich vorstellen könnten, ganz anonym zu diesem Thema etwas zu schreiben, um es vorzutragen zu können.

Insgesamt haben mir damals sechs Angehörige und aktuell drei Angehörige ihre eigenen Gedanken zu diesem Thema, was ihnen wichtig ist zu erzählen, in Schriftform überlassen.

2006 wurden die Berichte auf unserer Tagung von mir und meiner damaligen Kollegin Frau Nickel vorgetragen. Die Rückmeldungen aus dem Plenum waren damals sehr positiv.

Da unsere aktuelle Ausgabe der Mitteilungen das Thema wieder aufgreift, haben wir uns dazu entschlossen, auch einige der „alten“ Berichte mit zu veröffentlichen.

Christa Matter

Erfahrungsberichte von Angehörigen,

vorgetragen auf der Fachtagung der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. zum Welt-Alzheimerstag am 21. September 2006

Eine neue Beziehung – Bericht eines Betroffenen

Ende 2003 bemerkte ich bei meiner Frau, dass „ihr Kopf nicht mehr so funktionierte“, wie ich es gewohnt war. Ich sprach darüber mit Ihrer Freundin und meinem Patenkind, einer Ärztin.

Im April 2004 waren wir zu Besuch bei Freunden in Lemgo. Dort sprach ich mit der Schwiegertochter des Hauses, auch eine Ärztin, über meine Beobachtungen. Sie riet mir, mit meiner Frau darüber ins Gespräch zu kommen - bis dahin hatten wir Katz und Maus gespielt - und unseren Hausarzt zu konsultieren.

Nach einem Konzertbesuch suchte ich das Gespräch mit meiner Frau. Sie bestätigte meine Beobachtungen und wir beschlossen mit unserem Hausarzt zu reden, einem Internisten. Dies geschah am 4. Juni 2004. Das Ergebnis war, dass er eine Einweisung in die Gerontopsychiatrische Tagesklinik des Benjamin-Franklin-Klinikums ausschrieb. Dort war meine Frau vom 08.06. bis 02.07.2004. Die Abschluss-

diagnose lautete: Demenz vom Mischtyp. Die Vokabel Alzheimer fiel nicht. Meine Frau wurde jedoch auf das Alzheimer-Medikament Aricept 10 mg eingestellt.

Zu diesem Zeitpunkt waren wir seit 49 Jahren verheiratet. Meine Frau war 78 Jahre alt, ich 72 Jahre. Wir führten ein „normales“ Eheleben auch in Bezug auf Körperkontakte und Sexualität. Letztere ebten dann ziemlich schlagartig ab. Meine Frau tat mir einfach leid. Nach ihrem Klinikaufenthalt hatten wir vielleicht noch drei- bis viermal Verkehr miteinander.

Wir wohnen in einer größeren Eigentumswohnanlage. Auf unserer Etage wohnt schräg gegenüber eine alleinstehende Dame, die ich kurz nach unserem Einzug 1999 bei einem Hausfest, das jedes Jahr einmal stattfindet, kennengelernt habe. Lange Zeit war sie nicht mehr als eine gute Nachbarin. Bei den Eigentümerversammlungen haben wir uns mehrmals nebeneinander gesetzt.

Im Juni 2004, als meine Frau in der Tagesklinik war, habe ich sie nach einer dieser Versammlungen gefragt, ob sie mich zu einem Glas Wein einlädt. Bei dieser Gelegenheit habe ich ihr von der Erkrankung meiner Frau erzählt. Das war der Beginn eines Vertrauensverhältnisses, das im Laufe der Zeit intensiver wurde. Seit April vorigen Jahres duzen wir uns und wissen um unsere gegenseitige Zuneigung, die inzwischen zu einer tiefen Liebe geworden ist.

Meine Freundin ist 67 Jahre alt, ist seit 1993 Witwe und hat drei Kinder. Ein Jahr lang habe ich die Beziehung vor meiner Frau geheim gehalten. Unsere Begegnun-

gen erklärte ich mit Spaziergängen, Fahrrad fahren, was manchmal auch stimmte, aber gemeinsam mit meiner Freundin. Diese ständige Lüge hat mich sehr belastet. Am 17. April 2006 war ich zur Geburtstagsfeier bei meiner Freundin eingeladen. Bei der Rückkehr nach Hause, ich war gut angezogen, hatte ich einfach nicht die Kraft wieder zu lügen und habe meiner Frau von der Beziehung erzählt.

Meine Frau war und ist sehr schockiert. Ihre Stimmung schwankt ständig zwischen Akzeptanz, Bösessein und Traurigkeit. Zumindest kurzfristig war die Offenlegung ein Fehler, obwohl es sicher besser ist, sie hat es von mir erfahren als von dritter Seite. Wenn ich von den Stimmungsschwankungen und Vorwürfen meiner Frau absehe, ist das Leben für mich jetzt einfacher geworden. Ich bin von der Bürde des Lügenmüssens befreit und bin in den zeitlichen Dispositionen etwas freier. Ich muss z.B. nicht mehr darauf achten, dass ein Spaziergang in der Regel nicht mehr als zwei Stunden dauert.

Seit 14. Mai bin ich aus dem gemeinsamen Schlafzimmer ausgezogen, wozu Umräumungen in unserer Wohnung notwendig waren. Hierzu ist mein Sohn über das Wochenende aus München gekommen. Dies war wegen der Schwere des Möbel notwendig, hat aber auch die Akzeptanz bei meiner Frau gefördert. Es war auf jeden Fall besser, als wenn ein Fremder geholfen hätte. Ich schlafe jetzt also im Wohnzimmer auf einer Schlafcouch, die vorher im Esszimmer stand, und auch mein Schreibtisch, der vorher im Schlafzimmer stand,

steht jetzt vor dem Fenster im Wohnzimmer. Meine Frau schläft weiter an ihrem gewohnten Platz im Schlafzimmer, das Bett neben ihr ist leer, was ich auf Dauer für einen Fehler halte, aber bisher ist sie auf Änderungsvorschläge nicht eingegangen. Was bedeutet die neue Beziehung für mich? Für mich ist das Leben wieder lebenswert geworden. Ich hatte nach der Diagnose die Lebensperspektive völlig verloren. Ich habe wieder einen Partner, Gespräche machen wieder Spaß, ich hole mir auch oft praktische Ratschläge für die Bewältigung des Haushaltes. Da ein Ausgleich da ist, fällt es mir auch etwas leichter, mit den krankheitsbedingten Eigenümlichkeiten meiner Frau umzugehen.

Von der Beziehung wussten auf meiner Seite: meine Söhne, unser Hausarzt, die Neurologin, Frau Matter und zu einem späteren Zeitpunkt auch die Selbsthilfegruppe sowie mehrere Personen aus unserem Freundeskreis. Nach meinem Geständnis haben es weitere Personen aus unserem Freundeskreis von meiner Frau erfahren. Bis auf wenige Ausnahmen habe ich überall zumindest Verständnis gefunden, wofür ich sehr dankbar war und bin. Auf Seiten meiner Freundin wissen es sowohl die Familie als auch praktisch der gesamte Freundeskreis.

Einige Bemerkungen zur Sexualität bei Erkrankung eines Partners an Demenz

Bei der Betrachtung der Sexualität sollte dies nicht losgelöst von Gefühlen, von Liebe, den Charaktereigenschaften, von der Biographie der beiden Partner und sicher noch anderen Parametern geschehen.

Mit 20 bzw. 23 Jahren begannen unsere intimeren Beziehungen. Wir haben drei Kinder, ich hatte zwei Fehlgeburten und eine Unterbrechung. Die Pille gab es erst, als ich auf die 40 zuschritt. Obwohl wir beide relativ aktiv im sexuellen Bereich waren, hat bei mir die Angst vor weiteren Schwangerschaften oft das Liebesleben überschattet.

Ich bin in einem religiösen und kinderreichen Elternhaus aufgewachsen. Meine Mutter hat uns Mädchen klarzumachen versucht, dass die Frau dem Mann untertan ist und man seinem sexuellen Begehren stattzugeben hat. Auch wenn später weitere Erziehungseinflüsse wirksam wurden, so blieben doch bestimmte Auffassungen des Elternhauses verhaltensbestimmend.

Mit 40 Jahren lag ich für einige Monate in einer Nervenklinik. Dort wurde mir verdeutlicht, dass ich von der Hand eines autoritären Vaters in die Hand eines autoritären Mannes übergeben worden bin und meine Verhaltensmuster sich in vielen Bereichen kaum geändert hatten.

Auch wenn ich seit Beginn unserer Ehe immer berufstätig war und neben den Kindern meine beruflichen Studien und Abschlüsse zur Lehrerin und Diplompädagogin sowie auch die Aspirantur extern absolviert habe, verlief meine Emanzipation innerhalb der Familie sehr zögerlich. So verkraftete es mein Mann dann auch sehr schwer, als ich für einige Jahre an einer Lehrerbildungseinrichtung sein Direktor wurde. Als wir die Mitte 40 erreicht hatten, zogen wir von einer mecklenburgischen Kleinstadt in eine größere Stadt und bekamen die Möglichkeit, unseren beruflichen Tätigkeiten an verschiedenen Einrichtungen nachzugehen. Diese Trennung und die Pille führten zu einem Aufschwung in unserem Liebesleben insgesamt. Aber bestimmend und fordernd blieb mein Mann bis zum Beginn seiner Demenzkrankheit, die in seinem 74. Lebensjahr diagnostiziert wurde.

Jetzt änderte sich in manchen Bereichen das Rollenverhalten; optisch deutlich beim Autofahren, zögerlicher nach einigen Pannen seinerseits, z.B. bei der Verwaltung der Finanzen und bei den Verhandlungen mit den Ämtern. Ich wurde offensichtlich und auch spürbar dominanter bei vielen Entscheidungen, mein Mann parallel triebhafter im sexuellen Miteinander. Diesen Widerspruch unterbrach eine Pilzerkrankung bei meinem Manne im genitalen Bereich, die sich über mehrere Wochen hinzog. Trotz meines Versprechens, dass wir nach Abheilen der Haut wieder miteinander schlafen werden, habe ich es danach nicht mehr vermocht, emotional nicht mehr vermocht.

Es hat sich immer stärker ein Verhältnis von Betreuer und Betreutem, Pfleger und zu Pflegendem herausgebildet. So traten auch wiederholt Dinge im Tagesalltag auf, die hygienisch, auch an ihm und durch ihn verursacht, von mir zu lösen waren. Dieses Tun löste seinerseits aber auch Widerstände aus, unterstützt und kundgetan durch verbal unangenehme „Attacken“, die die Situation häufig belasteten und belasten. Ich bemühe mich dann, ruhig und sachlich zu bleiben, nahm und nehme lieber Sticheleien in Kauf; aber zu einem Miteinander im sexuellen Tun ist es seitdem nicht mehr gekommen. Das heißt natürlich nicht, dass uns nicht auch noch emotional Positives verbindet, Dinge, die ich schon noch zum Liebesleben rechne: eng umschlungenes Tanzen bei Musik der 50er Jahre, Händchen haltend Spaziergehen, Gute-Nacht-Kuss, Umarmen, Streicheln u.a.m. Es hat sich halt vieles gewandelt.

Gedanken zum Thema Sexualität und Alzheimer

Dass nach etwa 30 Ehejahren im Sex das „Feuer“ raus ist – eigentlich nicht ungewöhnlich... Die Männer der Generation meines Mannes (Jahrgang 1934) hatten auch häufig nicht gelernt, auf ihre Partnerinnen einzugehen – nichts Neues ...

Lange - ca. zwei bis drei Jahre – bevor wir die Diagnose hatten, wurde unsere Partnerschaft – nicht auf sexuellem Gebiet – für mich unbefriedigend. Ich konnte mit meinem Mann nichts mehr besprechen. Damals arbeitete ich sehr intensiv ehrenamtlich in der Kommunalpolitik. Ich brauchte einen Gesprächspartner und Rat – aber fundierten. Es kamen aber nur Stereotype „alles Unsinn“ oder „bringt ja doch nichts“. Mein Mann zog sich zurück, hatte zu nichts Lust, saß vor dem Fernseher. Midlife-Crisis dachte ich. Wir hatten Verkehr – wie immer zwei- bis dreimal pro Woche – aber es fühlte sich mechanisch an – danach war oft „Motzen“ – als ob nichts gewesen wäre. Er konnte nicht mehr auf mich eingehen. Ich wusste nicht, dass das der Beginn von Alzheimer war. Über die Krankheit wusste ich damals nicht mehr, als dass sie sich im Gedächtnisverlust äußerte. Auf diese Art von Sex hatte ich wenig Lust, ließ es aber geschehen um ihn nicht abzuweisen. Zärtlichkeiten und Küsse gab es nicht mehr.

Als 1992 die Diagnose gestellt wurde, hatten wir andere Sorgen: Der ehrenvolle Ausstieg aus dem Beruf musste organisiert, das tägliche Leben ohne Diskriminierung mit Zivis bewältigt werden, so dass ich meine Teilzeitarbeit beibehalten

konnte. Die verbale Kommunikation wurde zunehmend schwieriger, die Ausfälle wurden immer größer. Ende der 90er Jahre begann die Inkontinenz. Mein Mann war friedlich, nur eben nervig und ich hatte Mühe, meinen Frust im Zaum zu halten.

Irgendwann Mitte der 90er Jahre hörte sein sexuelles Begehren auf. Ich hütete mich, es durch Zärtlichkeiten anzuregen. Ich habe ihm keine Streicheleinheiten geboten und er hat sie nicht eingefordert.

In den letzten zwei Jahren vor dem Umzug ins Heim (Anfang 2001) standen seine Laufftenzen und die Schwierigkeiten mit der Inkontinenz und der Gewöhnung an das Tragen von Einlagen im Vordergrund und haben meine Zuwendungsfähigkeit sehr belastet. Solange mein Mann im Heim laufen konnte, hat er meine Besuche eigentlich nicht beachtet. Wir sind spazieren gegangen – oft mehr als eine Stunde. Danach hat er mich auf dem Flur stehen lassen und seine Wanderungen fortgesetzt. Seit mehr als fünf Jahren spricht er nicht mehr, seit knapp zwei Jahren kann er nicht mehr laufen.

Das Erstaunliche ist, dass ich ihn – seit er nicht mehr läuft – emotional wieder erreichen kann. Zwar ist seine Tagesform - seine Wachheit - sehr unterschiedlich und oft ist gar kein Blickkontakt möglich, aber er reagiert auf Zuwendung, auf Streicheln und auf Musik viel intensiver, seit er nicht mehr läuft. Dabei ist es nicht entscheidend, dass ich es bin, die sich ihm zuwendet. Auch aufmerksame Pflegekräfte berichten von positiven Reaktionen. Seit einigen Monaten küsse ich ihn wieder auf den Mund – den Zungenkuss erwidert er

zwar nicht, aber er sieht mich mit großen Augen an oder runzelt die Stirn.

Welche Schlüsse ziehe ich aus meinen Erfahrungen? Auch wenn ich es tausendmal gelesen hatte, dass Alzheimer-Kranke Emotionen haben und spüren können. Ich konnte keine Zuwendung geben, weil gar nichts zurückkam – nicht in der Kommunikation und nicht beim Sex – krankheitsbedingt. Auch weil ich lange nicht zurecht kam mit den fortschreitenden Defiziten und damit, dass man die Krankheit nicht aufhalten kann.

Im Nachhinein denke ich, vielleicht hätten mehr Zärtlichkeit und Körperkontakt die Ruhelosigkeit wenigstens zeitweise gedämpft. Aber selbst fünf Minuten sitzen und die Hand halten war unmöglich, er lief weg... Heute sitzt ein hilfloser Mann vor mir, der auch keine Aggressionen mehr weckt und mir die Zuwendung leicht macht.

Mochte er mich noch?

Wenn alles vorbei ist, hat man Zeit und Muße, darüber nachzudenken und sich zu erinnern, wie alles war. Hat es nicht schon früher Anzeichen gegeben, als noch niemand an die Krankheit dachte? Auch H. selber nicht? Hat er die leisen Veränderungen selber wahrgenommen? Sie sich aber auch mit Erschöpfung und beruflicher Überbeanspruchung erklärt? Oder war er befremdet vom eigenen Verhalten? Irritiert? Mochte er mich noch? War er mich leid?

Er war nie ein feuriger Liebhaber gewesen. Aber ein zärtlicher, liebevoller, achtsamer. Manchmal auch ein etwas langweiliger. Aber das war nie so schlimm, es gab ja immer wieder ein nächstes Mal.

Fast unmerkbar begannen sich die langweiligen Male zu mehren. War es, weil wir nun schon fast vierzig Jahre ein Paar waren? Oder lag es an den beruflichen Schwierigkeiten, Enttäuschungen, Veränderungen? Für einen Menschen, der Stetigkeit liebte, sehr anstrengend. Ich nahm hin, dass diese Momente oder zärtlichen Stunden ihre Farbe verloren, war traurig, dachte: Vielleicht ist das so mit den Jahren...

Aber eines Morgens fiel er über mich her, war wie entfernt, ohne Rücksicht auf mich. Ich wusste nicht, wie mir geschah, es war unheimlich. So war es vorher noch nie, so gewaltsam, so wie mit letzter Kraft. Für mich war es wie ein Schock. Wie es für ihn war, weiß ich nicht. Wir konnten nicht darüber sprechen. Es war das letzte Mal.

Das tägliche Leben lief weiter wie bisher. Aber es gab seinerseits keine sexuelle Annäherung mehr. Vielleicht sandte auch ich nicht mehr die gewohnten Signale? Ich kann das heute nicht mehr genau unterscheiden. Heute will es mir so scheinen, als suchten wir von da an nicht mehr die Nähe zueinander.

Etliche Monate danach wurden die Veränderungen im Verhalten von H. sichtbar, es waren die ersten Anzeichen der Krankheit. Jetzt, wenn man zurückschauen kann, erkennt man es. Seine Abwehr gegen mich steigerte sich, ich durfte ihn nicht mal mehr berühren. Er verschloss sich vollkommen, besprach mit mir nichts mehr von Belang, „verstumte“ mir gegenüber. Das war qualvoll. Wenn wir allerdings miteinander telefonierten, war die alte Vertrautheit wieder da - seltenerweise.

Doch auch diese Phase ging vorüber. Mit zunehmender Verwirrtheit öffneten sich Barrieren wieder. Wir konnten uns wieder umarmen, ich durfte ihn wieder anfassen, mich nahe zu ihm setzen, ihn küssen. Das blieb bis zuletzt, voller Wärme, Vertrautheit, Innigkeit.

Geschlafen haben wir nie mehr miteinander. Ich habe es aber auch nie mehr darauf angelegt.

„... und er gibt ihnen auch mal einen Klaps auf den Po.“

Einleitend muss ich sagen, dass ich in meiner Ehe ein sehr erfülltes Liebesleben hatte. Ich kenne meinen Mann, seit wir 16 Jahre alt waren. Wir haben uns kennen gelernt, weil unsere Eltern sich anfreundeten. Am Anfang waren wir einfach „gute Kumpel“. Als plötzlich und überraschend der Blitz einschlug, waren wir 20. Wir haben uns geliebt und waren jung in einer Zeit, in der es die Pille gab, aber noch kein Aids und sexuelle Freiheit und Lust normal waren.

Bei Ausbruch der Krankheit, ich würde sagen ca. 1998, waren wir 53 Jahre alt und 29 Jahre verheiratet. Wir haben drei Kinder, die damals 26, 23, und 13 Jahre alt waren.

Nach nun 29 Jahren Ehe war es vielleicht etwas ruhiger geworden, wobei ich eigentlich immer die Aktivere war. Mein Mann ging gern darauf ein. Allerdings ging er furchtbar früh ins Bett, etwa um 18.00 Uhr, und stand auch sehr früh auf, so um 5.00 Uhr. Als wir einmal beide von einem Geburtstag gemeinsam zurückkamen, wollte ich noch kuscheln und schmusen und war sehr überrascht, dass mein Mann förmlich über mich herfiel. Er, der immer sehr lieb und rücksichtsvoll war und auch immer auf meine Wünsche und Anregun-

gen eingegangen war, konnte sich überhaupt nicht zurückhalten. Er kam nicht zum Höhepunkt und wollte oder konnte sich nicht bremsen. So stelle ich mir eine Vergewaltigung vor. Ich habe versucht mit ihm darüber zu reden. Er wollte nicht. Wir hatten noch einmal eine ähnliche Situation.

Danach hatte ich Angst und konnte dem ja durch die unterschiedlichen Schlafgewohnheiten aus dem Wege gehen. Diese extremen Situationen passierten nicht mehr, ab und zu schliefen wir miteinander, aber eigentlich war es für uns beide ein Krampf. Sexualität war nur noch verbal vorhanden. Er erzählte immer die gleichen sehr deftigen Witze, mit Vorliebe auch über Schwule. Auch Onanieren war für ihn ein Thema. Einmal fragte er seinen behandelnden Arzt, ob Alzheimer vielleicht vom Onanieren käme.

Als wir 2002 die Diagnose bekamen, wurde Aricept verordnet, das meinen Mann sehr müde machte. In dieser Zeit war ich nur die „Böse“, die Verbote aussprach, Anordnungen gab usw. Mein Mann war nur mit sich beschäftigt, auch kleinere Zärtlichkeiten ließen nach, ja sie störten ihn.

Er ist seit Juli 2005 im Heim, und wir haben seit Weihnachten 2005 die richtige Diagnose, nämlich Frontotemporale Demenz, und die richtige Therapie. Erst jetzt möchte er, dass ich ihn in den Arm nehme oder ihm ein Küsschen gebe. Allerdings möchte er das auch gern von seinem weiblichen Pflegepersonal und er gibt ihnen auch mal einen Klaps auf den Po. Wir haben uns Sorgen gemacht, dass er das weibliche Personal vielleicht zu sehr bedrängt, aber das ist noch nicht der Fall, kann aber noch passieren, es passt zum Krankheitsbild.

Bei einem meiner letzten Besuche habe ich ihn wie einen kleinen Jungen zur Ordnung gerufen. Ich habe ihm mit dem Finger gedroht und gesagt: „Du, ich möchte nicht, dass du andere Frauen küsst!“ Er hat mich ganz schuldbewusst angesehen und gesagt: „Nein, nein, das mache ich doch gar nicht!“

*(Die Autor*innen sind der Redaktion bekannt)*

Thema

Dieter Zahn

Liebe und Demenz

In meinem Tagebuch lese ich, dass ich einmal, wenige Monate nach der Diagnose „FTD“ für Elisabeth, nachts nicht schlafen konnte; ich wusste nicht weiter und die Probleme schienen übermächtig. Elisabeth war auch aufgewacht, wir hielten uns im Arm und streichelten uns. Sie genoss es und sagte es mir auch. Ich fand aus der Panik heraus. Ins Tagebuch schrieb ich dann „glücklich in der Liebe“.

Damals hoffte ich, die Liebe könne trotz ihrer Demenz bleiben wie sie war. Es war aber das letzte Mal, dass Elisabeth sie genossen hat. Berührungen mag sie offenbar nicht mehr besonders, jedenfalls nicht lange und schon gar nicht intensiv. Was fühlt sie? Das weiß ich nicht. Sie äußert es ja nicht mehr. Ich kann es nur vermuten; die Psychiatrie kann hier offenbar nicht weiterhelfen. Leben die Gefühle weiter, auch wenn man sie nicht mehr äußern kann, oder sterben sie ab, weil sie keinen Ausdruck mehr finden? Brutal formuliert: Macht Demenz die Liebe kaputt?

Wahr ist, dass Elisabeths Demenz unser Zusammenleben in allen Bereichen dramatisch verändert. Die früher unabhängige und selbständige Geliebte ist jetzt ständig von meiner Hilfe abhängig; stän-

dig muss ich dabei in ihre Intimsphäre eingreifen. Das Geben und Nehmen hat sich sehr verändert; ist das noch die Geliebte von einst?

Ich hoffe, die Liebe verändert sich mit und wird eher taktvolle Hilfe bei allem, was sie nicht mehr alleine kann. Ich fühle, dass wir uns nie so nahe waren (früher waren wir oft viel zu ungeduldig und rechthaberisch miteinander). Ich zweifle nicht an der Liebe und dass es einen Sinn hat, mich für sie anzustrengen. Ich bin oft von mir selbst überrascht, wie weit es mir gelingt, ihren monotonen Tageslauf mitzumachen; sie zu trösten, wenn sie inkontinent ist, statt überfordert herumzuzetern; mich weitgehend auf sie einzustellen, statt vorwurfsvoll davon zu träumen, was ich alles unternehmen könnte, wenn nicht ...

In den Zeiten der Maxime „Nein heißt auch wirklich Nein“ frage ich mich, ob ich Elisabeth immer fair behandelt oder sie nicht manchmal zu sehr bedrängt habe. Ihre Signale sind ja viel schwächer als früher, es ist viel leichter, sie zu übersehen. Sie sucht bei mir eher Geborgenheit als Sexualität.

Wäre ich zwanzig Jahre jünger, würde mich das Fehlen von sexuellem Glück belasten. Aber wer mit Ende 70 nur der Romantik von früher nachtrauert, macht sich ein bisschen lächerlich.

Und es bleibt dabei: Es lebe die Liebe!

Silvia Teich

Was Demenz mit der Liebe macht

Sex und Demenz – auf den ersten Blick passt das nicht zusammen. Aber endet der Wunsch nach Nähe und Sexualität mit der Diagnose Demenz? Erkrankte bleiben sexuelle Wesen – genauso wie ihre pflegenden Partner, auch wenn Demenzkranken und ihren Pflegenden solche Bedürfnisse meist nicht zugestanden werden. Sie sind aber da. Manchmal werden sie sogar sehr raumgreifend und können zu einer starken Belastung werden.

Als mein Mann an Frontotemporaler Demenz (FTD) erkrankte, entwickelte er zunächst einen sehr starken Sexualtrieb. Über Monate habe ich mich seinen Bedürfnissen gefügt. Ich habe mich nicht getraut ihn zurückzuweisen. Er tat mir einfach leid, weil er unheilbar krank war. Gutgetan hat das unserer Ehe, die ohnehin seit langem am Kriseln war, nicht. Und mir selbst noch weniger. Es war Sex ohne Nähe, denn ein Hauptsymptom der FTD ist, dass die Erkrankten kaum noch zu Empathie fähig sind. Wie schlecht es mir mit dem lieblosen Sex ging, hat mein Mann weder registriert noch hat es ihn interessiert, obwohl ich hinterher oft in Tränen ausgebrochen bin. Aber er war ja krank.

So habe ich es ertragen. Doch irgendwann merkte ich: Ich gehe kaputt, wenn ich das weiter über mich ergehen lasse. Ich bestand auf getrennten Schlafzimmern. Oft nein sagen musste ich dann nicht mehr, denn plötzlich verlor mein Mann das Interesse an Sex vollständig und ließ mich in Ruhe.

Ein Bedürfnis nach menschlicher Nähe hatte er schon lange vorher nicht mehr gehabt. Wir saßen Abend für Abend schweigend nebeneinander auf dem Sofa – nicht nur, weil er durch die Aphasie starke Sprachschwierigkeiten hatte. Es war, als lebte er in einer eigenen Welt, zu der niemand einen Zugang hatte. Ich fühlte mich an diesen Abenden unendlich einsam und konnte mir nicht vorstellen, jahrelang so weiterzuleben. Ich war doch erst 46!

Eine Freundin riet mir, ich solle nicht nur die schwierige Gegenwart sehen, sondern lieber an die „schöne Vergangenheit“ denken, die ich mit meinem Mann gehabt hatte. Diesen Rat fand ich in etwa so einfühlsam, wie einem Querschnittsgelähmten zu empfehlen, sich daran erinnern, wie schnell er früher rennen konnte. Ein anderer „Freund“ war der Meinung, man

könne auch „ein trauriges Leben führen“, und ich solle mein Schicksal doch endlich annehmen. Muss ich ein trauriges Leben führen, weil mein Partner dement ist? Darf ich keine Liebe, keine Nähe, keine Sexualität mehr haben? Nein! Darauf sollte niemand über Jahre verzichten müssen. Ich finde sogar, dass jemand, der einen dementen Menschen pflegt, ganz besonders viel Nähe, Glück und Sex haben sollte. Weil das Kraft gibt, den sehr fordernden Alltag zu bewältigen. Weil Nähe emotional stark und ausgeglichen macht. Weil nur jemand, der geliebt wird, Liebe geben kann. Weil jeder Mensch das Recht – und auch die Pflicht hat – glücklich zu sein, sich glücklich zu machen.

Ein halbes Jahr nach der Trennung von meinem Mann – er lebte weiter in meiner Wohnung und wurde von mir gepflegt – habe ich mich verliebt. Die Beziehung zu meinem Freund hat mir die Kraft gegeben weiterzumachen, mich weiter um meinen Mann zu kümmern, weiter unsere beiden Kinder zu erziehen und Vollzeit arbeiten zu gehen. Inzwischen bin ich von meinem Mann geschieden, er lebt bei seiner Familie. Denn auch das „darf“ man: eine Ehe beenden, die keine mehr ist – auch wenn der Partner schwer krank ist.

„Liebe und Sexualität“

Nimmt die Demenzerkrankung Einfluss auf Sexualität und Partnerschaft?

Verlust von Sexualität, Problem „Untreue“

Ich bin jetzt im Frühjahr 2018 71 Jahre, meine an frontotemporaler Demenz (FTD) erkrankte Frau ist 69 Jahre alt. Die Diagnose wurde im März 2016 zweifelsfrei durch eine PET-Untersuchung nachgewiesen. Zuvor wurde meine Frau zwei Jahre lang von verschiedenen Fachärzten auf Depression behandelt.

Ich selbst, meine drei Töchter und Freunde hatten aufgrund der Wesensveränderung bereits zu dieser Zeit starke Zweifel an dieser Art der Behandlung, die sich leider als falsch erwies.

Seit November 1968 waren wir ein Paar und gingen gemeinsam aus den behüteten Elternhäusern einer westdeutschen Großstadt zu Ostern 1969 zum Studium nach Westberlin.

Hier machten wir dann unsere ersten gemeinsamen intimen sexuellen Erfahrungen. Die Studentenzeit beeinflusste zwar unsere Lebenseinstellung in vielfältiger Art und Weise, sexuell bewahrten wir uns jedoch die Treue.

Bis zum Beginn der Erkrankung meiner Frau führten wir ein lustvolles, für beide Partner ausgewogenes und altersentsprechendes Sexualeben. Das änderte sich jedoch schleichend ca. ein Jahr vor der FTD-Diagnose. Seit der Diagnose habe ich keinen Geschlechtsverkehr mehr mit meiner Frau. Der Empathieverlust meiner Frau war so groß, dass ein gemeinsames Lustempfinden nicht mehr vorkam. Mittlerweile muss ich meine Frau wie ein Kind pflegen und behandeln. Sex mit einem Kind ist für mich unvorstellbar.

Ersatzweise finde ich Kontakt zu Frauen, die einen Tanzpartner suchen. Etwas intimer bin ich mit einer anderen Frau. Für mich und auch für die Frauen ist es offensichtlich nicht einfach, sich im Seniorenalter auf sexuelle Abenteuer einzulassen. Ich würde mir sexuelle Kontakte mit einer Frau wünschen. Durch die Pflege meiner Frau bin ich natürlich für intensivere Partnerschaften zeitlich sehr begrenzt.

Meine Frau besucht fünfmal in der Woche eine Tagespflegeeinrichtung. In dieser Zeit kann ich weiter freiberuflich tätig sein, um die evtl. auf uns zukommenden finanziellen Belastungen durch eine außerhäusliche Betreuung in einer Pflegeeinrichtung leisten zu können. Außerdem habe ich durch die Arbeit Kontakt zu anderen Menschen. Nicht nur der Verlust an Sexualität ist schmerzhaft, sondern auch der nachlassende Kontakt zu Personen aus der Zeit vor der Erkrankung meiner Frau.

Ich denke z.Zt., dass ich mir wegen Untreue keine Vorwürfe machen und meine Frau darunter leiden müsste. Schon die jetzigen Kontakte außerhalb der häuslichen Gegebenheiten sind hilfreich, um mich dann wieder der Pflege meiner Frau zuwenden zu können.

In unserer 50-jährigen Partnerschaft hatten wir 46 wunderbare Jahre. Das muss ich mir immer wieder vergegenwärtigen, wenn die Belastung der Pflege aufwändig ist und wieder unerwartete Dinge passieren.

(Der Autor ist der Redaktion bekannt)

Jesse Berr

Sozialarbeiter B.A.
Pflegestation Meyer & Kratzsch

Sexualassistenz für Demenzkranke

Ein Erfahrungsbericht aus der Sicht eines ambulanten Pflegedienstes

Bei der professionellen pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenzerkrankungen ist das Thema Sexualität bislang noch tabuisiert und mit Scham besetzt. Dabei gibt es in der Pflege oft Situationen, in denen Menschen mit Demenz krankheitsbedingt möglicherweise die Realität verkennen und die Pflegekraft zum Beispiel für den Partner halten oder in Pflegekontexten, in denen prioritär darauf geachtet wird, ob genug gegessen und getrunken oder das Inkontinenzmaterial gewechselt wird, bei den Patienten auch einfach nur ein Bedürfnis nach Nähe und Berührungen besteht. Gleichwohl können auch die pflegenden Angehörigen Schwierigkeiten im Umgang mit einem gesteigerten Sexualtrieb des Partners haben, was unter anderem bei einer besonderen Form, der frontotemporalen Demenz, vorkommen kann.

Das Thema Sexualassistenz wird in diesem Zusammenhang hierzulande bislang noch stiefmütterlich behandelt. Im außereuropäischen Ausland ist man dagegen schon weiter, wobei oft auf die Niederlande verwiesen wird, wo Sexualassistenz unter bestimmten Voraussetzungen staatlich gefördert werden kann. In Deutschland wird die Thematik mittlerweile zumindest im Bereich der Behindertenhilfe offen diskutiert. Zuletzt versuchte im Jahr 2017 die damalige pflegepolitische Sprecherin der Fraktion Bündnis90/ Die Grünen, Frau Elisabeth Scharfenberg, auch Pflegebedürftige und Demenzkranke mit ins Blickfeld zu nehmen und forderte auch in Deutschland eine Orientierung am niederländischen Modell. Im Bundeswahlkampf wurde die politische Debatte jedoch mit den Kommentaren „abwegig“ und „menschenverachtend“ bedauerlicherweise schnell im Keim erstickt. Dabei zeigen die praktischen Erfahrungen, dass es im Pflegeprozess bei Begegnungen mit Intimität und Sexualität schnell zu einer Überforderung sowohl bei den Pflegenden als auch bei den Demenzkranken kommen kann.

Wie kann man es also schaffen, dem Thema angemessen zu begegnen? Ich möchte hierzu anhand eines Beispiels aus der Praxis der Pflegestation Meyer & Kratzsch schildern, wie Sexualassistenz für Demenzkranke ein möglicher Weg sein kann, das Grundbedürfnis nach Sexualität zu berücksichtigen.

In ambulant betreuten Wohngemeinschaften leben mehrere pflegebedürftige Menschen mit Demenz selbstbestimmt in kleinen familienähnlichen Strukturen in normalen Mietwohnungen zusammen und werden dort rund um die Uhr von einem Pflegedienst betreut.

In einer Wohngemeinschaft - bestehend aus fünf Frauen und einem Mann - trug es sich zu, dass die Pflegekräfte vermehrt Versuche des männlichen Klienten wahrnahmen, Kontakt und Nähe zu seinen Mitbewohnerinnen zu suchen, um mutmaßlich sexuelle Handlungen vorzunehmen. Hier offenbart sich bereits ein erster ethischer Konflikt bei der Frage, in welchen Fällen bei Demenzkranken überhaupt eine Einwilligungsfähigkeit zu einvernehmlichen sexuellen Handlungen angenommen werden kann.

Eran Metzger, ein Arzt aus Boston, führt diesbezüglich im Journal of Ethics der American Medical Association aus, dass es zwar viele Skalen und Hilfen zur Einschätzung der Einwilligungsfähigkeit kognitiv beeinträchtigter Menschen zu bevorstehenden medizinischen Eingriffen gibt, es jedoch noch an Äquivalenten mangelt, wenn es darum geht zu beurteilen, ob Demenzkranke entscheiden können, ob sie Intimität oder Sex zulassen möchten.

Im vorliegenden Fall kamen die Mitarbeiter des Pflegedienstes im Rahmen einer Teamsitzung zu dem Schluss, dass die Mitbewohnerinnen auf Grund von bereits stark fortgeschrittenen Demenzerkrankungen in sexuelle Handlungen nicht mehr einwilligen konnten.

In der Folge wurde ein gemeinsames Gespräch mit dem Klienten, der Rechtsbetreuerin, der Bezugspflegekraft und dem Sozialarbeiter durchgeführt, um das weitere Vorgehen zu klären. Es sollte zum einen der Wunsch des Klienten nach Intimität und Sexualität gewahrt werden, auf der anderen Seite aber auch die Mitbewohnerinnen vor ungewollten sexuellen Handlungen des Mannes geschützt sein.

Die Rechtsbetreuerin versuchte ihrem Betreuten zunächst zu vermitteln, dass weitere Annäherungsversuche schlimmstenfalls in einem Auszug aus der Wohngemeinschaft resultieren könnten. Auf Grund der fortgeschrittenen Demenzerkrankung war jedoch davon auszugehen, dass der Klient sich künftig nicht an getroffene Absprachen erinnern und diese dann einhalten können würde. Dazu kamen Situationen, in denen beispielsweise die dementen Mitbewohnerinnen ihr eigenes Zimmer nicht mehr fanden und sich dann in das Bett des Mitbewohners legten, was dann möglicherweise als eine Einladung zu sexuellen Handlungen fehlgedeutet wurde.

Um die sexuellen Bedürfnissen des Klienten trotzdem anzuerkennen und nicht zu tabuisieren, wurde gemeinsam überlegt, ob das Engagieren einer Prostituierten in Betracht käme. Die Betreuerin erklärte,

dass hierzu grundsätzlich die finanziellen Möglichkeiten bestehen würden. Da man sich jedoch einig war, keine Prostituierten zu wählen, die den Beruf möglicherweise unter Zwang ausüben würden, wurde der Sozialarbeiter mit der Recherche beauftragt, ein geeignetes Angebot zu suchen.

Eine erste Anlaufstelle war der HYDRA e.V. - eine Beratungsstelle für Prostituierte. Nach einer kurzen telefonischen Beratung wurden dort die Kontaktdaten der Sexualassistentin Stephanie Klee vermittelt. Frau Klee ist unter anderem studierte Sozialarbeiterin und engagiert sich dafür, das Thema Sexualassistentin in den Fokus der Öffentlichkeit zu bringen und ist in diesem Zusammenhang auch als Referentin bei Fachtagungen und Seminaren tätig.

Nachdem Frau Klee die Übernahme der Sexualassistentin zugesichert hatte, fand ein persönliches Vorgespräch in der Wohngemeinschaft statt, wobei sie auch konkret das Konzept erläuterte. Demnach steht bei der Sexualassistentin nicht der reine Geschlechtsverkehr an erster Stelle, sondern den Patienten mit seinen individuellen Bedürfnissen wahrzunehmen. Dazu können auch intime Gespräche, Kuscheln, Massieren oder Streicheln gehören. Was letztendlich im Zimmer des Patienten geschieht, darüber wahrt Frau Klee Diskretion, auch wenn es von Angehörigen oder Pflegekräften oft Nachfragen gibt.

Die Pflegekräfte der Wohngemeinschaft berichteten, dass der Klient nach den Besuchen der Sexualassistentin ruhiger und ausgeglichener wirkte und die Schwierigkeiten im Zusammenleben mit den Mitbewohnerinnen abnahmen.

Verständlicherweise ist die Sexualassistentin keine finanziell günstige Angelegenheit, sodass beispielsweise für Sozialhilfeempfänger die Besuche schwierig zu finanzieren sind. Daher wäre zukünftig eine erneute öffentliche Diskussion über eine mögliche Förderung durch die Solidargemeinschaft wichtig und notwendig.

Website Sexualassistentin Stephanie Klee
www.roter-salon.highlights-berlin.de

Andreas Rath

„Sexualität im Seniorenpflegeheim – was ist an diesem Thema nur so anders als essen, trinken, schlafen...?“

Meine erste Einschätzung nach vielen Jahren Tätigkeit als Altenpfleger, Pflegedienstleiter und Heimleiter betrifft uns, die professionell Pflegenden.

Oft, eher schon meist, sind wir ein Teil des Problems, nämlich dem Umgang mit Sexualität in einer hierarchisch strukturierten Institution.

Wo wird in Einrichtungen offen über diese Thematik gesprochen?

Wo können Bewohner ihre Sexualität - wie auch immer - ausleben, ja wo gibt es im Heim den Ort dafür?

Wie reagieren wir und das Umfeld auf praktisch gelebte Sexualität?

Erlebt habe ich das Meinungsbild Professioneller im Spektrum von

- „Das ist aber schön, dass sich zwei Menschen getroffen haben und jetzt zusammen gehen!“ (Zustimmung)

- „Wie sollen wir uns denn jetzt in dieser Situation verhalten, wenn Frau X in das Zimmer von Herrn Y geht, und das täglich?“ (Unsicherheit und Zweifel) bis zu

- „Das geht ja wohl gar nicht, unästhetisch und nicht angebracht! Was sollen denn die anderen Bewohner denken?“ (Ablehnung)

Ich möchte beispielhaft vorgehen!

- Frau G. und Herr B. haben sich in einem kleinen Heim gefunden. Hand in Hand gehen sie durchs Haus, den Garten. Im Gemeinschaftsraum sitzen sie nebeneinander, er streichelt ihre Hand. Abends geben sie sich einen Kuss, bevor jeder in sein Zimmer geht. Irgendwie wehleidig, dieser Abschied. Das Team setzt sich zusammen, beide werden befragt, ein Sohn einbezogen und schon ist klar: Im Heim wird umgezogen, Frau G. und Hr. B. ziehen in ein Zimmer!

Die sonst immer unruhig nachfragende Frau G. fragt nicht mehr, Herr B. war schon immer ruhig, jetzt aber mit einem zufriedenen Gesichtsausdruck. Das geht lange wunderbar, bis Frau G. stirbt. Da begibt sich auch ihr Partner auf den letzten Weg und verlässt uns wenige Wochen später.

Als früherer Leiter eines katholischen Seniorenheimes war ich mit religiös geprägter Meinung konfrontiert.

- Frau N. und Herr K. zogen Hand in Hand durch das Haus und fingen an sich zu küssen. Herr K. war fast blind, sah auch nicht besonders gut gekleidet aus, schlurfte jetzt nicht mehr am Handlauf, sondern von seiner Partnerin geführt auf dem Gang. Das führte zu Protesten anderer Bewohner, besonders wenn die beiden mal in der schönen Eingangshalle auftauchten. Tenor: „In einem katholischen Haus sollte es so etwas nicht geben. Da muss die Leitung etwas machen!“
Hat sie auch getan, die Leitung. Mit einer Ordensschwester haben wir einen Gottesdienst gestaltet und die LIEBE in den Mittelpunkt gestellt.
Die Beschwerden wurden leiser, aber verschwanden nicht. Hat sicher auch etwas mit früher Erziehung und alten „Normen“ zu tun.

Ein Beispiel aus einer Tagespflegestelle.

- Herr L. war neuer Tagesgast, sah mit seinem gewellten weißen Haaren interessant aus, hatte früher einen intellektuellen Beruf.
Gefragt nach seinen Interessen schmunzelte er und sagte laut „Ficken, ficken!“
Ansonsten war er ruhig. Da kann sich jeder vorstellen, wie wir als Pflegekräfte ratlos waren, als er sich dann noch entblößte und eine umherlaufende schwer Demenzkranke unsittlich anfasste, da war der Aufschrei groß: „Das geht hier nicht!“
Herr L. war dementiell frontotemporal erkrankt, die Handlungen und verbalen Äußerungen passten ins Krankheitsbild.
Dr. Benesch als Neurologe wurde einbezogen, seine Analyse und der Hinweis an uns: „Aushalten und damit umgehen lernen!“
Es war ein Prozess in unseren Köpfen. Und die Umsetzung in eben fachliches Handeln.
„Umgehen lernen“ haben wir gemacht – Sitzordnung so, dass Herr L. im Blick war, sofortige Einzelbetreuung beim Ansatz einer erregenden Handlung. War so oft gar nicht nötig!
- Zum Schluss noch Herr E.
Er „liebte“ alle Frauen, egal welche! Wer vorbeikam und es zuließ, die war seine. Unaufgeregt für uns, man musste lächeln. Heute saß Frau B. neben ihm, es wurde gestreichelt und

gekuschelt. Beide haben es genossen. Wenn sie aber nicht da war, saß eine andere neben ihm, auch mit dieser Dame hat er die Nähe in beiderseitigem Einverständnis gelebt.

Kurz und knapp zum Schluss – es hat mit Fachlichkeit, mit Haltung und Einstellung zu tun, beginnend von Einrichtungsleitungen (positiv ausstrahlend oder „Der Fisch fängt vom Kopf an zu stinken!“) bis zum Umgang der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit dem Thema Sexualität im Alter. Da gibt es die normale Akzeptanz und sanfte Begleitung, aber eben auch die Unsicherheit und Ablehnung.

Nichts Schöneres kann es geben, wenn sich zwei Menschen finden, die sich mögen. Nähe, Wärme, Sicherheit, sozialer Kontakt und Liebe sind Grundelixiere unseres menschlichen Lebens.

Und doch wohl nicht abhängig vom Alter!

Stelle sich jeder von uns selbst in den Mittelpunkt und frage sich, wie er reagieren würde, wenn man über seine sexuellen Meinungen, Ausrichtungen und Handlungen regulierend diskutieren würde!?

Literaturliste zum Thema Demenz und Sexualität

Zeitschriften/Broschüren:

Alzheimer Info. Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Selbsthilfe Demenz. (Hrsg.) (2007): Demenzkranke als Lebenspartner – Interview mit einer Angehörigen. Ausgabe 2/07

Alzheimer Info. Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Selbsthilfe Demenz. (Hrsg.) (2017): Demenz und Sexualität. Ausgabe 2/17

o.A. (2017): Schwerpunkt. Keine Frage des Alters: berühren, streicheln, kuscheln. Pro Alter.de. Selbstbestimmt älter werden. 49. Jahrg. 3/17.

o.A. (2016): Erotik. Demenz. Das Magazin. 31/2016

o.A. (2008): Sexualität und Demenz. Normalität als Herausforderung! pflegen: Demenz. Zeitschrift für die professionelle Pflege von Personen mit Demenz. 8/2008

pro familia Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e. V. (Hrsg.) (2016): Sexualität und Demenz. Für Angehörige und Pflegekräfte.

Sowinski, C. (2011): Sexualität in der Pflege. Keine Frage des Alters. Die Schwester Der Pfleger. 50. Jahrg. 09/11

Bücher:

Beier, K. M.; Loewitt, K.K. (2011): Praxisleitfaden Sexualmedizin von der Theorie zur Therapie. Springer-Verlag Berlin Heidelberg

Böhm, E. (2010): Sexualität in der Demenz. Was bedeutet Frau/Mann sein unter der Bettdecke? ENPP-Böhm GmbH

Mace, N. L.; Rabins, P. V. (2012): Der 36-Stunden-Tag. Die Pflege des verwirrten älteren Menschen mit Demenz. Verlag Hans Huber Bern

Mahlberg, R.; Guzman, H. (Hrsg.) (2009): Demenzerkrankungen – erkennen, behandeln und versorgen. Deutscher Ärzte-Verlag Köln

R. v.d. Vight-Klußmann (2014): (Kein) Sex im Altenheim? Körperlichkeit und Sexualität in der Altenhilfe. Mit Praxisleitfaden (PFLEGEkolleg), Schlütersche Verlagsgesellschaft Hannover

Schröder, B. (2017): Ja, geht denn das? Zärtlichkeit, Zuwendung und Sexualität im Pflegealltag. Praxisimpulse für die Begleitung von Menschen mit Demenz. Verlag an der Ruhr Mülheim an der Ruhr

Sieren, K. (2012): Sexuelle Bedürfnisse von Altenheimbewohnern. Empirische Studie zu einem Tabuthema. Diplomica Verlag GmbH Hamburg

White, E. (2013): Sexualität bei Menschen mit Demenz. Verlag Hans Huber Bern

Filme:

Vergiss mein nicht. Ein Film von David Sieveking (<http://vergissmeinnicht-film.de>)

An ihrer Seite. Ein Film von Sarah Polley (www.anirerseite-film.de)

Wolke 9. Ein Film von Andreas Dresen (www.wolke9.de)

Rezensionen

Hans Rudolf Olpe, Cora Olpe „Hirnwelness Alzheimer, Hirnschlag und Depressionen – von den Risiken zu präventiven Möglichkeiten“

Hogrefe Verlag, Bern (2017),
181 Seiten. ISBN 978-3-456-85605-6.
19,95 Euro

Vom Risiko zur Prävention. Unter diesem Blickwinkel untersuchen die beiden Schweizer Autoren verschiedene Einflüsse unserer Lebensweise auf unsere Hirngesundheit. PD Dr. em. Hans Rudolf Olpe ist Neurobiologe und emeritierter Dozent an der medizinischen Fakultät der Universität Basel. Cora Olpe ist Master of Science in Naturwissenschaften mit dem Fachgebiet Biochemie an der Cambridge Universität.

Die Autoren zitieren zahlreiche Studien und diskutieren verschiedene Denksätze-unabhängig davon, ob sie bereits als erwiesen gelten oder nicht.

Im Kern beziehen sich ihre Ausführungen auf die drei Bereiche gesunder Lebensführung, die da heißen: genügend Bewegung, gesunde Ernährung und Umgang mit Stress. Diese drei Bereiche sind eingebettet in die Beschreibung neurophysiologischer



Vorgänge, die zunächst interessant, später dann aber durch viele Wiederholungen etwas ermüdend sind.

Dieses Buch kann Leser, die sich für die Vorgänge im Gehirn interessieren, ansprechen; mir persönlich war es zu ausführlich und mit zu vielen, auf dasselbe hinauslaufende Wiederholungen angereichert.

Tanja Ebel

Vjera Holthoff-Detto
Menschen mit Demenz
und ihre Angehörigen

Fachbuch Klett- Cotta, 204 Seiten, 29€, ISBN 978-3-608-94947-6

Die Autorin Vjera Holthoff-Detto gibt in ihrem Buch konkrete Anleitungen zum Umgang und zur Behandlung von Menschen mit Demenz. Sie schildert dabei Herausforderungen der Arbeit und legt den Schwerpunkt auf die Kommunikation. Sie spricht Empfehlungen aus, wie mit Menschen mit Demenz und deren Angehörigen in Kontakt zu treten ist, so dass eine professionelle Beziehung aufgebaut werden kann.

Das Buch gliedert sich in zwei Bereiche, geht am Ende auf häufig gestellte Fragen näher ein und schließt mit einer kurzen Zusammenfassung ab. Der erste Teil beinhaltet die Kommunikation und deren Anwendung in verschiedenen Settings. Hierbei scheint es wichtig zu sein, einen Zugang zum Menschen in seiner individuellen Behandlungssituation zu schaffen. Dabei spielen in der Gestaltung der Kommunikation besonders Gestik und Mimik eine große Rolle. Im zweiten Teil wird sich sehr fachspezifisch zu Diagnostik, Differentialdiagnosen, Strategien der Diagnosestellung und -übermittlung geäußert. Zudem werden weitere Themen, wie stationäre Krankenhausaufenthalte, Rehabilitationen und räumliche Anpassungen näher beschrieben.



Es ist zu erwähnen, dass das Buch von einer äußerst erfahrenen Ärztin geschrieben wurde. Die individuellen Begegnungen mit Menschen mit Demenz sind weiterhin notwendig, um eine gelungene und umfassende Arbeit mit Ihnen und ihren Angehörigen zu gewährleisten. Vjera Holthoff-Detto ermöglicht angehenden FachärztInnen, Klinikpersonal und all denjenigen, die professionell Menschen mit Demenz betreuen einen ersten Einstieg in das Thema. Mit dem Buch gibt sie eine Anleitung für anfängliche Schritte auf diesem Gebiet. Zusätzlich wird mit praxisnahen Beispielen daran erinnert, in verschiedenen Situationen stets authentisch und einfühlsam zu bleiben. Die Autorin vermittelt somit einen genauen Überblick zu den wichtigsten Aspekten im Umgang und zu Konzepten der Behandlung, erfasst die Belange der Betroffenen und lässt den Bezug zu den pflegenden Angehörigen nicht außer Acht.

*Jessica Berg,
Praktikantin, Alzheimer Gesellschaft Berlin*

Rezension des Theaterstücks

„Eine andere Welt – Ein Stück über das Annehmen und Loslassen“

Das Theaterstück, unter der Leitung von Dieter Bolte, fand am 12. Juni 2018 im Fontane-Haus, in Berlin statt. Die Kontaktstelle PflegeEngagement Reinickendorf lud hierzu ein und unter der Schirmherrschaft von Uwe Brockhausen (Reinickendorfer Bezirksstadtrat für Wirtschaft, Gesundheit, Integration und Soziales) konnte das Stück ein weiteres Mal auf die Bühne gebracht werden.

Verschiedene Spielszenen beschrieben unterschiedliche Interaktionen im gemeinsamen Umgang von Demenzerkrankten und ihren Angehörigen. Dabei wurde ein Schwerpunkt auf das „Annehmen“ und „Loslassen“ der Erkrankung gelegt. In mehreren Alltagssituationen wurde gezeigt, wie Hilflosigkeit, Isolation und Konflikte das Leben aller Beteiligten bestimmen. Die Schwester, die von den Nachbarn harsch angesprochen wird, was mit dem eigenen Bruder nicht mehr stimme oder die Veränderungen innerhalb einer Partnerschaft, wenn der Ehepartner nicht mehr weiter weiß und fühlt, dass die Ehe von der Erkrankung bestimmt wird, sind nur zwei Beispiele der Szenenauswahl. Hinzu kommen die Konflikte innerhalb der Familien und es wurde gezeigt, dass mitunter Freundschaften zerbrechen. Die Schwierigkeit des „Loslassens“ wurde ab-

schließend sehr emotional dargestellt. Es überraschte nicht, dass die Schlusszene Viele im Publikum zu Tränen rührte. Die authentische Darstellung der einzelnen, komplexen Handlungen ist den Schauspielern der Theatergruppe Ostschwung mehr als gelungen. Alle Schauspieler übernahmen verschiedene Rollen, die sehr anschaulich und würdevoll gespielt wurden. Das zurückhaltende Bühnenbild war gut gewählt, so dass das Zusammenspiel der Schauspieler in den Vordergrund trat. Zugleich wurde die stellenweise leicht bedrückende Stimmung in den Alltagssituationen sehr gut erfasst und übermittelt. Im Anschluss an das Theaterstück fand in einem moderierten Publikumsgespräch ein Austausch zwischen Zuschauern, Regisseur und Mitwirkenden statt. Dieter Bolte stellte zu Beginn des Gesprächs die Theatergruppe vor, erzählte kurz vom Aufbau und Intention des Stücks. Spannend zu hören war die persönliche Auseinandersetzung mit der Thematik. Schauspieler und Regisseur konnten durch Interviews mit betroffenen Angehörigen und den Einbezug verschiedener Beispiele aus aktueller Literatur, Einblicke über die Erkrankung erlangen. So wurde auch eine Interviewsequenz als zusätzliche Szene mit aufgenommen. Der Austausch von Publikum und Theatergruppe gab vielen Zuschauern eine Möglichkeit, persönliche Erfahrungen zu äußern und verdeutlichte, wie nah das Stück am wahren Geschehen spielt.

*Jessica Berg,
Praktikantin, Alzheimer Gesellschaft Berlin*

Termine Veranstaltungen Fortbildungen

ab 8/2018

Veranstaltungen

Veranstaltungen zum Welt-Alzheimerstag und in der Woche der Demenz

17.09.18: Tag der offenen Tür im Rahmen der Woche der Demenz „Wie schaffe ich mir Freiräume – Entlastung für pflegende Angehörige“
 Zeit: 10.00 – 15.00 Uhr
 Ort: Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz
 Friedrichstraße 236, 10969 Berlin,
 Telefon: 89 09 43 57,
 keine Anmeldung notwendig

21.09.18: „Schulung Demenz Partner“
 Veranstalter: Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz in Kooperation mit dem Dachverband, der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz
 Zeit: 14.00 – 18.00 Uhr
 Tagungsort: Allianz-Versicherungs-AG, An den Treptowers 3, 12435 Berlin
 Information und Anmeldung: Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz, Telefon 89 09 43 57, info@alzheimer-berlin.de, www.alzheimer-berlin.de

Veranstaltungen

23.09.18: Ökumenischer Gottesdienst für pflegende Angehörige, Pflegekräfte, Ehrenamtliche und Menschen mit Demenz
 Zeit: 15.00 – 17.00 Uhr
 Ort: Kaiser-Wilhelm-Gedächtnis-Kirche
 Im Anschluss an den Gottesdienst können alle Besucher bei Kaffee und Kuchen gemütlich beisammen sein.
 Eine Veranstaltung der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz in Zusammenarbeit mit dem Geistlichen Zentrum für Menschen mit Demenz und deren Angehörige.
 Nähere Informationen zu diesen Veranstaltungen erhalten Sie im Büro der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz, Telefon 89 09 43 57 sowie unter www.alzheimer-berlin.de

Weitere Veranstaltungen:

04.09. bis 09.10.18: „Diagnose Demenz – Verstehen – Weitergehen“ Eine Seminarreihe für Menschen mit beginnender Demenz und ihren PartnerInnen
 Die 6-teilige Veranstaltungsreihe findet in zwei parallelen Gruppen statt und wird von Mitarbeiterinnen der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz und der Kontaktstelle PflegeEngagement Treptow-Köpenick begleitet.
 Nähere Informationen erhalten Sie im Büro der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz, Telefon: 89 09 43 57 sowie bei der Kontaktstelle PflegeEngagement Treptow-Köpenick, Telefon: 22 68 48 02.
 Die Teilnehmerzahl ist begrenzt, eine Anmeldung ist notwendig.

18. – 20. Oktober 2018: Demenz – Gemeinsam Zukunft gestalten
 10. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz
 Ort: Weimar
 Weitere Informationen zum Kongress und zur Anmeldung finden Sie im Internet (<https://www.alzheimer-kongress.de/home.html>).

»Augenblicke im Museum«

Museumsbesuch für Menschen mit Demenz in der Gemäldegalerie Alter Meister Berlin

Ein Angebot der Besucher-Dienste der Staatlichen Museen zu Berlin in Zusammenarbeit mit der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz

Kontakt: Kulturforum,
Telefon 266 42 30 40,

Dienstag bis Sonntag, 11.00–17.00 Uhr

Kosten: Führungsgebühr: 6 € pro Person

Für je eine Begleitperson ist der Eintritt und die Führungsgebühr frei.

Die Teilnehmerzahl ist begrenzt.

Eine Anmeldung ist erforderlich.

Termine für das dritte und zweite Quartal 2018:

Jeden 3. Dienstag, 14.30–16 Uhr

Schulungsreihe für Angehörige

»Hilfe beim Helfen«

In Kooperation mit der Barmer Pflegekasse

Inhalte der 3-teiligen Seminarreihe:

- Wissenswertes über Demenzerkrankungen
- Umgang und Kommunikation mit Demenzkranken
- Pflegeversicherung, rechtliche Fragen und Entlastungsangebote

Herbstkurs 2018

5. November, 12. November und 19. November montags

Zeit: 14.00–18.00 Uhr

Kontakt und Veranstaltungsort:
Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz

Friedrichstraße 236, 10969 Berlin

Anmeldung: Telefon 89 09 43 57 oder
info@alzheimer-berlin.de

Die Teilnehmer/-innenzahl ist auf 12 Personen begrenzt.

Offene Selbsthilfegruppen für Angehörige von Demenzkranken Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz

Kreuzberg

Zeit: jeden 3. Montag im Monat,
16.00–17.30 Uhr

Ort: Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz
., Friedrichstraße 236, 10969 Berlin,
(U-Bhf. Hallesches Tor)

Kontakt:
Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz, Telefon 89 09 43 57

Charlottenburg

Zeit: jeden 2. und 4. Mittwoch im Monat,
15.30–17.30 Uhr

Ort: c/o SEKIS, Bismarckstraße 101,
10625 Berlin, (U-Bhf. Deutsche Oper)

Kontakt:
Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz, Telefon 89 09 43 57

Reinickendorf

In Kooperation mit Ev. Jugend- und Fürsorgewerk e.V.

Achtung! Die Gruppe befindet sich ab September 2018 im Aufbau. Bitte nehmen Sie, bevor Sie die Gruppe besuchen, telefonisch Kontakt mit Frau Mehrmann-Kremer auf.

Zeit: jeden 3. Mittwoch im Monat,
16.00–18.00 Uhr

Ort: Tagespflege im Diakoniezentrum,
Erich-Anger-Weg 11, 13503 Berlin

Kontakt:
Ev. Jugend- und Fürsorgewerk e.V.,
Frau Mehrmann-Kremer, Telefon 43 06 213;
Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz, Telefon 89 09 43 57

Lichtenberg

In Kooperation mit LBD-Lichtenberger
BetreuungsDienste gGmbH

Zeit: jeden 1. Montag im Monat,
17.00–19.00 Uhr

Ort: Haus der Generationen,
Möllendorffstraße 68, 10367 Berlin,
(Tram Haltestelle Paul-Junius-Straße)

Kontakt:
LBD-Lichtenberger BetreuungsDienste
gGmbH, Herr Feyh, Telefon 53 02 93 5-11;
Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz, Telefon 89 09 43 57

Steglitz

In Kooperation mit der
AGAPLESION Bethanien Diakonie gGmbH

Zeit: jeden 1. Dienstag im Monat,
16.00–17.30 Uhr

Ort: Sophienhaus, Paulsenstraße 5-6,
12163 Berlin,
(U-Bhf. Rathaus Steglitz)

Kontakt:
AGAPLESION, Bethanien Diakonie
gGmbH, Frau Barac, Telefon 89 79 12-37;
Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz, Telefon 89 09 43 57

Offene Selbsthilfegruppe für Angehörige von Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz

Treptow

In Kooperation mit dem Krankenhaus Hedwigshöhe
Zeit: jeden 1. und 3. Donnerstag im Monat, 17.00–18.30 Uhr

Ort: Selbsthilfezentrum »Eigeninitiative«, Genossenschaftsstraße 70, 12489 Berlin (S-Bhf. Adlershof)

Kontakt:
Krankenhaus Hedwigshöhe
Frau Exner, Telefon 67 41-32 05;
Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz, Telefon 89 09 43 57

Weißensee

In Kooperation mit dem St. Joseph-Krankenhaus Weißensee

Achtung! Die Gruppe befindet sich ab September 2018 im Aufbau. Bitte nehmen Sie, bevor Sie die Gruppe besuchen, telefonisch Kontakt mit uns auf.

Zeit: jeden 1. Mittwoch im Monat, 15.30–17.00 Uhr

Ort: St. Joseph-Krankenhaus, Gartenstraße 1, 13088 Berlin, Haupthaus, Raum St. Katharina, 3. Etage

Kontakt:
Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz, Telefon 89 09 43 57

Kreuzberg

In Kooperation mit der FTD Ambulanz der Neuropsychiatrie der Charité, Campus Mitte

Zeit: jeden 2. Donnerstag im Monat, 17.00–19.00 Uhr

Ort: Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz, Friedrichstraße 236, 10969 Berlin, (U-Bhf. Hallesches Tor)

Kontakt:
Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz, Frau Matter,
Telefon 89 09 43 57;
Charité Campus Mitte, Herr Spruth,
Telefon 450 51 72 36

Betreuungsbörse

Die Betreuungsbörse ist ein Angebot für pflegende Angehörige von demenzkranken Menschen, die bei der häuslichen Betreuung einige Stunden in der Woche entlastet werden möchten. Wir vermitteln und begleiten von uns geschulte ehrenamtliche Helferinnen und Helfer, die für die pflegenden Angehörigen stundenweise die Betreuung der Demenzkranken zu Hause übernehmen.

Kontakt:
Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz,
Frau Ebel (Projektkoordinatorin),
Telefon 25 79 66 97,
dienstags 9.00–14.00 Uhr,
donnerstags von 9–13 Uhr
betreuungsboerse@alzheimer-berlin.de

Tanznachmittage für Demenzkranke und ihre pflegenden Angehörigen

Ab 2018 löst das Inklusions-Angebot **„Tanz für Menschen mit Demenz und für alle tanzfreudigen Damen und Herren“** das traditionelle Angebot **„Man müsste noch mal 20 sein“** der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz in Kooperation mit dem KIEZKLUB Rathaus Johannisthal ab. Dieses Tanz-Café, das 15 Jahre als Gemeinschaftsprojekt lief, haben wir nun geöffnet für Menschen mit und ohne Demenz – denn der Versuch, Menschen mit und ohne Demenz beim Tanz in Kontakt zu bringen, hat sich im KIEZKLUB Alte Schule in Adlershof bereits gut bewährt. Deshalb sind im KIEZKLUB Rathaus Johannisthal, Sterndamm 102, 12487 Berlin, für 2018 folgende **Donnerstags-Termine** dafür geplant:
02.08., 04.10. und 13.12.2018.

Folgende Zeiten gelten für alle Termine:
Einlass ab 13.30 Uhr,
Kaffee + Kuchen ab 14.15 Uhr,
Musik zum Tanz von 14.30–17.30 Uhr.
Eine Anmeldung ist erwünscht.
Der Eintritt beträgt 2,50 Euro (auch für Begleitpersonen)
+ Beköstigung.

Tanznachmittage für Demenzkranke und ihre pflegenden Angehörigen

Tanztee im bebop

Tanztee in Kooperation mit der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz, Alzheimer Angehörigen Initiative, Deutsche Musiktherapeutische Gesellschaft sowie dem Landesamt für Gesundheit und Soziales und dem Tanzsportverband Deutschland.

Zeit: meistens jeden 2. Freitag im Monat 16–18 Uhr. Bitte schauen Sie unbedingt unter www.bebop-berlin.com/veranstaltungen/ nach, ob der TANZTEE SPECIAL stattfindet.

Ort: Tanzschule bebop am Schlesischen Tor, Pfuelstraße 5, 10997 Berlin
Kosten: Der Eintritt ist frei. Kaffee und Kuchen gibt es käuflich zu erwerben.

Ein Film zum Tanztee können Sie sich hier ansehen:
www.youtube.com/watch?v=vnuXZPb9DiA&feature=youtu.be

In eigener Sache

Sehr geehrte Mitglieder, sehr geehrte Leserinnen und Leser,

ich möchte mich kurz vorstellen.

Ich heiße Jessica Berg und absolviere aktuell ein Praktikum bei der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz. Meine vorrangigen Aufgaben umfassen hierbei das Kennenlernen der Vereinstätigkeit und der Unterstützung von Angehörigen, allgemeinen Büroarbeiten, das Erlernen von Beratungstechniken und Verwaltung der hauseigenen Bibliothek.

Nach meiner Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflegerin und anschließenden Berufstätigkeit entschied ich mich für ein Studium an der Alice-Salomon-Hochschule in Berlin. Aller Voraussicht nach, werde ich dieses nächstes Jahr erfolgreich beenden. Mit Beginn des Studiums ergaben sich neue berufliche Perspektiven, wobei mich Öffentlichkeitsarbeit, Beratung und Unterstützungsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz von Anfang an interessierten. Daher freue ich mich, dass ich ab 01. Juli 2018 in der Geschäftsstelle der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz tätig sein darf.

Stundenweise werde ich das Berliner Team in verschiedenen Projekten unterstützen, Beratungsfähigkeiten erlernen, Anrufe entgegen nehmen und weiterhin die Verwaltung und Archivierung aller Materialien, Broschüren, Nachschlagewerken etc. übernehmen.

Sehr geehrte Mitglieder, sehr geehrte Leserinnen und Leser

Mein Name ist Kathrin Breternitz. Ich war einige Jahre als Gesundheits- und Krankenpflegerin in einer onkologischen Klinik tätig bevor ich mich entschied, berufsbegeleitend Gesundheits- und Pflegemanagement (B.Sc.) an der Alice-Salomon-Hochschule in Berlin zu studieren. Während des Studiums erhielt ich die Möglichkeit, über ein Praktikum in der Geschäftsstelle der Alzheimer Gesellschaft Berlin die Arbeit im Verein kennen zu lernen und die Eindrücke, die ich während dieser Zeit erhielt, prägten meine beruflichen Pläne sehr. Das Studium schloss ich mit einer Arbeit über Angehörigengruppen ab.

Anschließend absolvierte ich eine Weiterbildung zur Care und Case Managerin (DGCC) und sammelte parallel dazu Erfahrungen im ambulanten Sektor sowie im Sozialdienst eines stationären Pflegeanbieters. Zuletzt schulte ich Pflege- und Betreuungskräfte unter anderem bezüglich des Umgangs mit Demenzkranken im Hinblick auf die Verbesserung der Lebensqualität und der Kommunikation mit Angehörigen.

Seit dem 1. März 2018 bin ich wieder im Team der Geschäftsstelle der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz tätig. Der Schwerpunkt meiner Arbeit liegt im Bereich der psychosozialen Beratung und der Öffentlichkeitsarbeit



Katrin Breternitz, Jessica Berg

Mein Praktikum bei der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz

Was mich dazu bewogen hat, ein Praktikum bei der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz zu absolvieren und welche Erkenntnisse und Fähigkeiten ich hinsichtlich des Beratungsschwerpunktes erwerben konnte, möchte ich im Folgenden näher beschreiben.

Im Zuge meines Studiums zur Gesundheits- und Pflegemanagerin ist ein 60-tägiges Praktikum vorgesehen. Die Hochschule bietet bereits im ersten Semester ein Seminar zum Thema Beratung an, welches ich auch besuchte. Dennoch muss ich zugeben, dass mir am Ende des Seminars nicht ganz bewusst war was „Beratung“

genau ist. Welche Fähigkeiten werden für eine gute Beratung gebraucht und wie kann ich mir diese aneignen? Diese ungeklärten Fragen motivierten mich, am 05. März 2018 mein Praktikum bei der Alzheimer Gesellschaft Berlin anzutreten.

Insgesamt konnte ich in ca. 60 Beratungen hospitieren. Themenschwerpunkte waren hierbei die Suche nach Entlastungsmöglichkeiten und Hilfsangeboten für Angehörige, Fragen zur angemessenen Betreuung von Menschen mit Demenz sowie zum Umgang und zur Kommunikation mit den Betroffenen.

Für mich stellte sich heraus, dass das Konzept der Selbsthilfe in den Beratungen ein wirklich wichtiger Ansatz ist und stets zu wahren gilt. Die Beraterinnen unterstützen dabei, individuelle Möglichkeiten aufzuzeigen und orientieren sich dabei an den individuellen Ressourcen der Ratsuchenden. Es ist ein Beruf, der ein hohes Maß an Einfühlungsvermögen, Zurückhaltung und stetige Aktualisierung von Wissen erfordert.

In den meisten Fällen wirkte es so, als würde eine „Last“ von den Schultern der Ratsuchenden fallen, sobald die Beratung angefangen hatte. Wahrscheinlich konnten sie zum ersten Mal mit einer neutralen Person über ihr Leben, ihre alltäglichen Problematiken, Ängste und Wünsche sprechen. Dieser Aspekt hat mir besonders deutlich gezeigt, wie wichtig und hilfreich dieser Tätigkeitsbereich ist.

Neben den Beratungen hatte ich die Möglichkeit, zahlreiche Projekte und weitere Aufgaben der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. näher kennenzulernen. Ich unterstütze die Betreuung und Vorbereitung von Ständen bei verschiedenen Veranstaltungen, half bei der Organisation für eine

Schulungsreihe und einem Treffen für die ehrenamtlichen Helfer mit und hospitierte in zwei Angehörigengruppen. Hinzu kommen Recherchearbeit und das Verfassen von Rezensionen, die Aktualisierung der hauseigenen Bibliothek und die Begleitung bei zahlreichen Vorträgen und Fortbildungen. Für mich sind diese Aufgaben sehr abwechslungsreich, vielfältig und spannend gewesen. Ich konnte viele positive Eindrücke sammeln, habe viel dazu gelernt und Neues erfahren und meine anfänglichen Fragen wurden beantwortet. Das Praktikum bei der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. bietet viele Möglichkeiten, mehr über Vereinsleben und das Thema Beratung kennen zu lernen.

Abschließend möchte ich mich bei den Angehörigen bedanken, dass ich bei den Beratungsgesprächen und in den Angehörigengruppen dabei sein durfte.

Jessica Berg (Praktikantin)