

Elaine White

# Sexualität bei Menschen mit Demenz

Deutschsprachige Ausgabe  
herausgegeben von  
Peter Offermanns



Elaine White  
**Sexualität bei Menschen  
mit Demenz**

Verlag Hans Huber  
**Programmbereich Pflege**

*Beirat*

Angelika Abt-Zegelin, Dortmund

Jürgen Osterbrink, Salzburg

Doris Schaeffer, Bielefeld

Christine Sowinski, Köln

Franz Wagner, Berlin

**HUBER**





Elaine White

# Sexualität bei Menschen mit Demenz

Aus dem Englischen von Heide Börger

Deutschsprachige Ausgabe bearbeitet und herausgegeben  
von Peter Offermanns

Verlag Hans Huber

**Elaine White.** Klinische Pflegeberaterin in geriatrischer Altenpflege, Sexualberaterin, New South Wales, Australien

**Peter Offermanns.** (Dt. Hrsg.) Dipl. Pflegewirt (FH), Krankenpfleger, Autor, Berlin  
E-Mail: offermannsp@t-online.de

Lektorat: Jürgen Georg, Silvan Schmid, Peter Offermanns

Bearbeitung: Peter Offermanns

Herstellung: Jörg Kleine Büning, Daniel Berger

Umschlagillustration: pinx. Winterwerb und Partner, Design-Büro, Wiesbaden

Umschlaggestaltung: Weiß-Freiburg GmbH, Freiburg

Fotos (Innenteil): Jürgen Georg

Satz: punktgenau GmbH, Bülh

Druck und buchbinderische Verarbeitung: AALEX Buchproduktion GmbH, Großburgwedel

Printed in Germany

#### *Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek*

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.



Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Verfasser haben größte Mühe darauf verwandt, dass die therapeutischen Angaben insbesondere von Medikamenten, ihre Dosierungen und Applikationen dem jeweiligen Wissensstand bei der Fertigstellung des Werkes entsprechen.

Da jedoch die Pflege und Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss sind, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, übernimmt der Verlag für derartige Angaben keine Gewähr. Jeder Anwender ist daher dringend aufgefordert, alle Angaben in eigener Verantwortung auf ihre Richtigkeit zu überprüfen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen oder Warenbezeichnungen in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen-Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

#### *Anregungen und Zuschriften bitte an:*

Verlag Hans Huber

Lektorat: Pflege

Länggass-Strasse 76

CH-3000 Bern 9

Tel: 0041 (0)31 300 4500

Fax: 0041 (0)31 300 4593

[verlag@hanshuber.com](mailto:verlag@hanshuber.com)

[www.verlag-hanshuber.com](http://www.verlag-hanshuber.com)

Das vorliegende Buch ist eine Übersetzung aus dem Englischen. Der Originaltitel lautet «Dementia and Sexuality» von Elaine White.

© 2011. Hawker Publications, London

1. Auflage 2013

© der deutschsprachigen Ausgabe 2013 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

(E-Book-ISBN [PDF] 978-3-456-95266-6)

(E-Book-ISBN [EPUB] 978-3-456-75266-2)

ISBN 978-3-456-85266-9

# Inhaltsverzeichnis

Widmung .....	9
Danksagung .....	10
Geleitwort zur deutschsprachigen Ausgabe .....	11
Geleitwort zur englischsprachigen Ausgabe .....	16
Einleitung .....	18

## Teil I – Die Situation

<b>1</b>	<b>Definition des Begriffs Sexualität: Sexualität und ihre eigentliche Bedeutung .....</b>	<b>23</b>
1.1	Sinnlichkeit .....	24
1.2	Intimität .....	26
1.3	Identität .....	27
1.4	Erfahrungen, die im Laufe des Lebens gemacht wurden ....	29
1.5	Reproduktion .....	31
1.6	Sexuelle Ausbeutung .....	31
<b>2</b>	<b>Entmystifizierung und Veränderung von Einstellungen .....</b>	<b>35</b>
<b>3</b>	<b>Demenz und ihre Auswirkung auf die Sexualität .....</b>	<b>45</b>
3.1	Der Aufbau des Gehirns .....	47
3.2	Das limbische System .....	48
3.3	Das Stirnhirn .....	48

3.4	Das Schläfenhirn. . . . .	49
3.5	Das Scheitelhirn . . . . .	49
3.6	Das Hinterhaupthirn . . . . .	52
3.7	Der Ablauf der sexuellen Reaktion . . . . .	53
3.8	Störungen der sexuellen Funktion . . . . .	53

## Teil II – Beziehungen aufbauen und vertiefen

<b>4</b>	<b>Die Situation der primären Betreuer . . . . .</b>	<b>61</b>
4.1	Nykturie und Inkontinenz. . . . .	65
4.2	Die Probleme der primären Betreuer . . . . .	71
<b>5</b>	<b>Kontaktaufnahme. . . . .</b>	<b>75</b>
5.1	Erlaubnis . . . . .	77
5.2	Gezielte Informationen . . . . .	81
5.3	Individuelle Empfehlungen . . . . .	81
5.4	Intensive Therapie . . . . .	82
<b>6</b>	<b>Der Umgang mit ethischen Dilemmas. . . . .</b>	<b>87</b>

## Teil III – Die Suche nach Lösungen

<b>7</b>	<b>Der Weg zur Lösung eines Problems. . . . .</b>	<b>103</b>
7.1	Identifizierung des Problems. . . . .	105
7.2	Diagnose des Problems . . . . .	106
7.3	Festlegung der Ziele und Planung der Pflege unter Berücksichtigung der unerfüllten Bedürfnisse des Betroffenen. . . . .	109
7.4	Implementierung personenzentrierter lebensverbessernder Strategien . . . . .	111
7.5	Bedarfsorientierte Aufklärung. . . . .	115
7.6	Evaluation der Ergebnisse . . . . .	117

<b>8 Der Lösungsweg in der Praxis</b> .....	119
<b>9 Veränderungen in die Wege leiten</b> .....	133
<b>Zusammenfassung</b> .....	143
<b>Anhang</b> .....	147
<b>Literaturhinweise (englisch)</b> .....	148
<b>Literatur (deutschsprachig) – Sexualität (und Demenz)</b> .....	153
<b>Deutschsprachige Literatur, Adressen und Links zum Thema «Demenz»</b> .....	155
<b>Autorenverzeichnis</b> .....	184
<b>Sachwortverzeichnis</b> .....	185





## Widmung

Dieses Buch ist dem Gedenken an meinen Ehemann und Seelenverwandten John Alwyne White gewidmet, der am 21. Mai 1979 starb.

## Danksagung

Ich danke meiner Mentorin, Frau Professor Emeritus Mary Marshall, für kontinuierliche Unterstützung, Feedback, konstruktive Kritik, Enthusiasmus und dafür, dass sie mir zugetraut hat, dieses Buch zu schreiben. Großen Dank schulde ich auch Marti Blanch, von deren Wissen ich profitieren durfte. Sie war es auch, die mich auf die Idee gebracht hat, mich mit dem Thema Sexualität auseinanderzusetzen, und zwar nicht nur mit dem rein körperlichen Aspekt, sondern mit allen Facetten, die dazugehören.

Besonders erwähnen möchte ich auch all die großartigen Menschen mit Demenz, die mich immer wieder motiviert haben, nicht nur ihre Diagnose wahrzunehmen, sondern zu ergründen, weshalb ihr demenzgeschädigtes Gehirn sie veranlasst, ihre Sexualität auf eine Art und Weise zum Ausdruck zu bringen, die professionelle Betreuer oft als unangemessen empfinden. Leider müssen sie und ihre Familien, denen ich eine Fülle von Informationen verdanke, anonym bleiben, doch im Zuge der Suche nach einer Lösung für die mit ihrer Situation verbundenen Probleme, habe ich eine Fülle von Erkenntnissen gewonnen.

Ich danke besonders Ann Moylan, Fran Dumont, Diana Golvers und June Morris für ihre wertvollen Anregungen und Ratschläge, wann immer mir an einer anderen Meinung gelegen war. Ich bin auch meiner Enkeltochter Hilary sehr dankbar für den treffenden Titel «A rose that never wilts» (Eine Rose, die nie verwelkt). Des Weiteren danke ich Richard Hawkins für Feedback, Zuspruch, Geduld und Unterstützung, was die Struktur und den Inhalt des Buches anbelangt, sowie Kate Hawkins für ihre Bearbeitung.

Mein ganz besonderer Dank gilt meiner Familie: Sue, Iain, Peter und Kerrie für ihre Hilfe, Unterstützung und Ermutigung und dafür, dass sie immer für mich da sind und mir zugetraut haben, dieses Buch zu schreiben. Ich glaube, ohne sie hätte ich es nicht abschließen können.

## Geleitwort zur deutschsprachigen Ausgabe

Sucht man in der deutschsprachigen Pflegeliteratur Werke zum Thema «Sexualität und Demenz» ist das Ergebnis mager bis kaum vorhanden. Gelegentlich wird es eher nebenbei als Abschnitt in einem Kapitel behandelt. Der Umgang mit «Sexualität und Demenz» ist eher verhalten, verschämt und distanziert.

Sexualität im Alter ist inzwischen durch die Printmedien und TV-Sender zwar gesellschaftsfähiger geworden, doch Sexualität bei Demenz ist offenbar weiter ein Tabuthema. Es fällt daher wohl noch unter die Kategorie «anrühlich» und «schmutzig», noch so lange wahrscheinlich, bis seriöse Talkshows sich des Themas annehmen und – hoffentlich nicht reißerisch aufgezogen, für ein großes Publikum aufbereiten.

Die Australierin Elaine White ist seit vielen Jahren als Pflege- und Sexualberaterin in der Geriatrie tätig. Ihr Buch «Demenz und Sexualität» ist das Ergebnis ihrer jahrelangen Beobachtungen und Erfahrungen. Entstanden ist das Buch in enger Zusammenarbeit mit Pflegekräften und mit Menschen, die an Demenz erkrankt sind.

In dem doch inzwischen großen Fachbuchangebot für die Pflege, nimmt Demenz und Sexualität eine singuläre Sonderstellung ein. Mit großer Sensibilität und Einfühlungsvermögen widmet sich White einem Gebiet, das sowohl Pflegenden als auch Angehörige und Betreuer an Demenz erkrankter Menschen schamvoll und peinlich berührt und daher umgangen wird.

Das Verlangen nach Sexualität als ein unaussprechliches Nebenprodukt einer Krankheit, die Demenz genannt wird und die zunehmend immer größere Bevölkerungsschichten betrifft.

Der völlig freie Umgang mit Sexualität ist zugegeben bisweilen schwierig. In der Pflege möchte man «damit» eher nichts zu tun haben,

geschweige sich eingehender professionell auseinanderzusetzen. «Es» stört den normalen Ablauf und – vielleicht noch viel bedeutender – zwingt die Pflegekraft, sich mit den eigenen Vorurteilen, der eigenen (In-) Toleranz und auch der eigenen Sexualität auseinander zu setzen. Erschwerend hinzu kommt, das Pflegende mit Angehörigen ein Thema besprechen sollen, dass beide Gesprächspartner fast nötigt, sich der (gelebten) Sexualität der Elterngeneration und der eigenen Eltern (!) zu nähern. Auch das ist kein leichtes Unterfangen und auch eher der Kategorie «Tabu» zuzuordnen. Pflegende und Angehörige stehen hier vor einem Dilemma. Ein Tabu aufzubrechen erfordert Mut. Aber nicht nur Mut über etwas nachzudenken, was vielleicht moralisch nicht erwünscht ist, sondern auch die Bereitschaft, sich fundiertes Wissen um das tabubesetzte Thema anzueignen. Versuchen wir einmal, ganz unvoreingenommen und wertneutral, uns des Themas anzunehmen. Jeder Mensch hat sexuelle Bedürfnisse. Sexualität in unserer heutigen Gesellschaft ist jedoch eher auf Jugend und ästhetische Körperlichkeit ausgerichtet: glatte und straffe Haut statt Falten und Runzeln, Sixpack statt Bauch, ein strahlendes Gebiss statt der dritten Zähne und volles und kräftiges Haar statt schütterem Haar-Rest oder Altersglatze. Älteren Menschen wird in der Regel die Lust und das Bedürfnis nach Sexualität abgesprochen. Man setzt «saubere» und «pflegeleichte» Asexualität voraus. In der täglichen Pflegearbeit werden wir jedoch oft mit Situationen konfrontiert, die das genaue Gegenteil sind. Ältere, alte und selbst hochbetagte Menschen denken noch über sexuelle Bedürfnisse nach und führen noch sexuelle Handlungen aus. Selbst Menschen, die an Demenz erkrankt sind, sind da keine Ausnahme. Weshalb auch! Ist es dann ein Wunder, dass wir als Pflegende in der Regel damit komplett überfordert sind? Auch wir sind nur ein Teil der Gesellschaft, die prägend auf uns eingewirkt hat, mit all ihren Vorurteilen, ihrer (In-)Toleranz und den in unserer Zeit geläufigen moralischen Werten. Durch unsere «haut- und körpernahe» Arbeit mit Menschen, sind wir aber um so mehr verpflichtet, blind übernommene (Vor-)Urteile in Frage zu stellen und auf ihren Wahrheitsgehalt zu überprüfen. Die Erfahrung in der Arbeit mit der betroffenen Gruppe zeigt, dass die gesellschaftlich geforderte Moral nichts mit der gelebten Realität zu tun hat.

Menschen sind Individuen mit individuellen Bedürfnissen, die ihren entsprechen Ausdruck finden. Das gilt auch und ganz besonders für an

Demenz erkrankte Menschen! Das, was wir als enthemmtes, provozierendes, nicht mehr zu verstehendes Verhalten erleben, ist auf die Schädigung und Funktionsstörung bestimmter Hirnareale zurückzuführen. Im ersten Teil des Buches erklärt uns Elaine White, knapp und verständlich, welche Regionen im Gehirn betroffen sein können und welche Verhaltensweise die entsprechende Störung nach sich ziehen kann. Aber auch hier sei darauf hingewiesen, dass jeder Mensch seine individuelle Biographie mit sich bringt und dementsprechend unterschiedlich ausgeprägt, zeigt sich sein Verhalten bei einer demenziellen Störung des Gehirns. Ebenfalls durchgängig und immer wieder dringlich weist White darauf hin, dass Sexualität **nicht** nur und **nicht** immer Heterosexualität bedeutet! Im englischsprachigen Raum ist die Bezeichnung «GLBTI-Personen» gebräuchlich. Damit sind schwule (G = Gay), lesbische, bisexuelle, transsexuelle oder intersexuelle Personen gemeint. Eine Tatsache, die viele Pflegende in einen ethisch-moralischen Zwiespalt und zusätzlich in große Ängste stürzen kann. Wie gehe ich mit GLBTI-Personen um? Eine ganzheitliche Pflege fordert ein Grundwissen über die verschiedenen Möglichkeiten der sexuellen Orientierung von zu Betreuenden ein. Selbst wenn dieses Wissen vorhanden sein sollte, bleibt die Frage: wie integriert man GLBTI-Personen in eine Einrichtung für alte, hochbetagte und an Demenz erkrankte Menschen? Sind doch auch sie alle mit den (Vor-)Urteilen ihrer und unserer Zeit aufgewachsen und davon geprägt! Betroffene waren oft einer Verfolgung ausgesetzt, die nicht selten zu Haft und im schlimmsten Fall zum Tode führten. Gerade die jüngere Geschichte Deutschlands ist hier ein erschütterndes Beispiel dafür, wie Kirche und Staatsgewalt mit «Andersartigkeit» umgegangen sind. Das sind prägende und traumatische Erfahrungen, die selbst spätere Generationen von Betroffenen verinnerlicht haben. Weshalb sollten sie sich jetzt, im letzten Lebensabschnitt, noch «outen»? Pflegende, die Leitung, das Management sind hier gefordert und müssen sehr eng und lösungsorientiert zusammenarbeiten. Elaine White zeigt uns, wie dieser Weg aussehen kann. Wie so oft, ist Wissen und Kommunikation der Schlüssel zu vielen Lösungen. Wie so oft, ist Kommunikation nicht immer die einfachste Lösung. Kommunikation beinhaltet Aufklärung, Aufklärung setzt Wissen voraus. Wissen und Erkenntnis führen möglicherweise zum Brechen von Tabus – und nicht zuletzt zur «Identifizierung, Diagnose und Lösung der wahrgenommenen Probleme». Dies alles zusammen ist die Ba-

sis eines Konzeptes bzw. bildet die «Grundlage für die Entwicklung und Implementierung kreativer, personenzentrierter und lebensverbessernder Strategien». Verdeutlicht wird das durch die vielen Fallbeispiele im Buch. Pflegende, Betreuer, Angehörige werden sich mit Situationen konfrontiert sehen, die sie so oder ähnlich selbst schon miterlebt haben. Sie werden sich daran erinnern, wie peinlich berührt oder gar abstoßend sie die eine oder andere beobachtete «Aktivität» ihrer Angehörigen, ihre Klienten fanden, sich für sie schämten oder glaubten, sich für sie entschuldigen zu müssen. Welch eine Erleichterung ist es dann zu lesen, dass sich durch die persönlichkeitsverändernde Krankheit Demenz, durch die Schädigung bestimmter Hirnareale, vielleicht «unpassende» Handlungen in der Öffentlichkeit oder im privaten Bereich erklären lassen.

White spricht das aus, was viele von uns vielleicht nicht wissen (wollen) oder sich nicht zu sagen trauen: Auch Menschen mit Demenz sind individuelle und lebendige sexuelle Wesen und bleiben es bis zu ihrem Lebensende. Das heißt ebenfalls, dass sie als solche behandelt werden wollen, auch wenn sich ihre Persönlichkeit durch die Erkrankung stark verändert hat.

Elaine Whites Buch «Demenz und Sexualität» richtet sich sowohl an Pflegepersonal, als auch an Betreuer und Angehörige. Es bricht mit einem Tabu, das lange und tief in unserer Gesellschaft verwurzelt war und, wie ich denke, immer noch ist. White leugnet auch nicht, dass bestimmte Texte einige Leserinnen und Leser verstören könnten. Ein jeder hat seine eigenen Erfahrungen, Werte und Überzeugungen aufgrund seiner Erziehung, des religiösen Hintergrundes, der kulturellen Abstammung. Dies gilt natürlich gleichermaßen für Pflegende, Angehörige oder Betreuer, also all derjenigen, die professionell, ehrenamtlich oder familienbedingt mit Menschen zu tun haben, die an Demenz erkrankt sind. Einige werden sicherlich die von White vorgeschlagenen Problemlösungsstrategien ablehnen. Daran ist vorerst wenig zu ändern. Doch vielleicht verändert sich mit der Zeit der Blickwinkel und auch diejenigen, die jetzt noch ablehnend und distanziert diesem Buch gegenüberstehen, werden erkennen, dass Elaine White nie die Würde, das Wohl und die zu erwartende Lebensqualität der betroffenen Menschen aus dem Auge verloren hat. Im Gegenteil: in ihren Beobachtungen, Vorschlägen und Anmerkungen geht es immer und ausschließlich um den «Menschen» mit all seinen Facetten und Eigenheiten. Rosa von Praunheims Verdikt «Nicht der

Homosexuelle ist pervers, sondern die Situation, in der er lebt» trifft, leicht verändert, in gewisser Weise auch auf Menschen mit Demenz zu. Nicht der an Demenz erkrankte Mensch ist verrückt, sondern die Situation, in der er lebt. Wir, die (noch) nicht Betroffenen, müssen unseren Blickwinkel ändern, nicht der alte Mensch. Nicht er verliert seine Würde, sondern wir lassen es zu, dass sie ihm genommen wird, indem wir leugnen, dass es unsere eigene Problematik ist, die uns beschämt, dass es unser eigenes Tabu ist, vor dem wir uns fürchten. Gerade wir in der Pflege sind es dem, zurecht geforderten «ganzheitlichen» Pflegeansatz schuldig, sich mit den schwierigen Details unserer Arbeit, mit dem (kranken) Menschen auseinander zu setzen. Das Problem ist aber, dass wir nicht darauf vorbereitet wurden (weil es als nicht so wichtig erachtet wurde/wird) und wir deswegen einfach nicht so recht wissen, wie wir mit Sexualität in der Pflege umgehen sollen. Ignorieren? Kommentieren? Thematisieren? – Elaine White ist eine Vorreiterin auf diesem Gebiet. Befreiend «schonungslos» spricht sie ein Thema an, über das eher getuschelt und abschätzend gelacht wird, das einfach ignoriert und im schlimmsten Fall sogar durch «Gewalt» verhindert wird. Während des Lesens werden Situationen heraufbeschworen, die eigentlich jede Pflegekraft im Umgang mit an Demenz erkrankten Menschen so oder ähnlich erlebt hat. Allein dieses «Aha-Erlebnis» ist sehr befreiend und spricht gleichzeitig von «Schuld» frei, vielleicht sogar für beide Betroffene – Pflegende und den Menschen mit Demenz. Indem die Pflegeperson medizinische und biographische Zusammenhänge in Bezug auf Sexualverhalten bei Demenz erkennt und versteht, kann sie gleichzeitig ihr Handeln hinterfragen, korrigieren und gegebenenfalls anpassen, zum Wohle beider. Letztendlich führt eine derartige Handlungsweise zu einem «stressfreieren» Arbeitsalltag für Pflegende und Betroffene und damit zu einer höheren Arbeitszufriedenheit bzw. einer höheren Lebensqualität.

Ich persönlich war sehr berührt von diesem Buch. Ein wahrer «eyeopener», wie ich finde, mit Klarblick und Weitsicht. Es sollte auf jeder weiterführenden Buchliste zum Thema Demenz an exponierter Stelle stehen. Es war eine große Freude, dieses Buch für den deutschsprachigen Raum zu bearbeiten. Ich hoffe sehr, dass diese Freude von vielen Leserinnen und Lesern, die sich mit diesem Thema beschäftigen wollen, sei es beruflich, sei es als Angehörige, geteilt wird.

*Peter Offermanns, im April 2013*



## Geleitwort zur englischsprachigen Ausgabe

Die Alzheimer-Konferenz, die 2007 in Perth, Australien, stattfand, war großartig. Es waren viele herausragende Redner dabei und parallel dazu fanden hoch interessante Veranstaltungen statt. Zu den besten Rednern gehörte Elaine White. Sie sprach über problematisches sexuelles Verhalten speziell in Pflegeheimen. Sie strahlte eine Kompetenz aus, die mich sofort überzeugte. Elaine White ist eine Pflegeperson mit sehr viel Erfahrung, die seit vielen Jahren als Ausbilderin und Beraterin tätig ist und versucht, die Mitarbeiter in Pflegeheimen über die sexuellen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz aufzuklären. Sie ist souverän und sicher im Umgang mit dem Thema und vertritt die Auffassung, dass Aufklärung über demenzbedingte Hirnschäden und fundiertes Wissen über die betroffenen Menschen und ihr Verhalten helfen können, in den meisten Fällen eine Lösung herbeizuführen. Ihre Sitzungsunterlagen wurden durch überzeugende Beispiele aus ihrer praktischen Arbeit untermauert. Bei unserem Gespräch nach der Sitzung riet ich ihr dringend, ein Buch zu schreiben, weil es kaum Literatur über diesen Aspekt der Demenzpflege gibt. Sie stimmte zu und ich stellte Kontakt zu Richard Hawkins her, dem Gründer von Hawker Publications. Richard besuchte Elaine während seines Aufenthalts in New South Wales, um die Bedingungen im Zusammenhang mit dem Buch zu klären.

In der Zwischenzeit sind wir gute E-Mail-Freundinnen geworden, weil ich versucht habe, ihr die Unterstützung zu geben, die sie als neue Autorin brauchte. Im Jahre 2009 besuchte sie das Vereinigte Königreich, wo sie anlässlich einer DSDC-Konferenz in York einen Vortrag hielt. Nach der Konferenz verbrachte sie einige Zeit bei mir in Edinburgh. Meine Bewunderung für sie wuchs immer mehr, weil sie das Buch trotz Krankheiten und Unfällen fertig gestellt hat.

Das Buch ist jede noch so kleine Unterstützung von meiner Seite und jede noch so große Anstrengung von ihrer Seite wert. Ich finde es enorm hilfreich und bin überzeugt, dass sowohl professionelle Betreuer in der Demenzpflege als auch Angehörige davon profitieren werden. Es ist sehr direkt geschrieben, gut gegliedert und basiert auf eigenen Erfahrungen. Besonders informativ sind die Fallstudien. Das Buch ist leicht zu lesen und kommt ohne Fachbegriffe aus. Die Autorin präsentiert Problemlösungswege, die sich als erfolgreich erwiesen haben. Ich bin froh, dass ich einen kleinen Teil dazu beitragen konnte, Elaines Erfahrungen der Öffentlichkeit zugänglich zu machen, damit sie Menschen mit Demenz überall auf der Welt zugutekommen.

*Professor Mary Marshall*

## Einleitung

Das Thema Sexualität und Demenz ist mit einer Fülle von Irrtümern, falschen Vorstellungen und negativen Einstellungen behaftet. Sowohl primäre (Ehepartner, Partner und/oder Familienmitglieder) als auch professionelle Betreuer können es nur schwer akzeptieren, dass Menschen, die Demenz haben, ihre sexuellen Bedürfnisse und Neigungen ausleben. Oft werden Betreuer mit peinlichen Situationen konfrontiert. Sie finden diese Aktivitäten meistens abstoßend und wissen nicht, ob sie sie missbilligen oder unterstützen sollen.

Meine zwanzigjährige Erfahrung als klinische Pflegeberaterin in der Geriatrie und Lehrende im Bereich der Pflege älterer Menschen hat mich veranlasst, nach Lösungen zu suchen und mich auf diesem Gebiet zu spezialisieren. Schon zu Beginn meiner klinischen Tätigkeit fiel mir auf, dass nur wenige primäre und professionelle Betreuer über die Kenntnisse und Fähigkeiten verfügen, die sie brauchen, um Menschen mit Demenz zu helfen, ihre unerfüllten sexuellen Bedürfnisse auf angemessene Art zum Ausdruck zu bringen.

Dieses Buch soll Betreuern, die im Bereich der Akutversorgung, in Sozialstationen oder Pflegeeinrichtungen arbeiten, praktische Anleitungen geben, damit sie Menschen mit Demenz helfen können, ihre Sexualität auf angemessene Art und Weise auszudrücken und in der Lage sind, auf wahrgenommenes heikles oder problematisches sexuelles Verhalten angemessen zu reagieren.

Das Buch ist in drei Teile gegliedert. Der erste Teil, «Die Situation», untersucht die Bedeutung der Sexualität mit all ihren Facetten. Im weiteren Verlauf wird die allgemeine Einstellung gegenüber dem Alter erörtert. Diese beiden Faktoren tragen einen Großteil zu den Irrtümern und falschen Vorstellungen bei, die der Pflege im Wege stehen. Im Buch wird durchgängig auf ähnliche Einstellungen und Probleme hin-

gewiesen, die häufig auch im Zusammenhang mit gleichgeschlechtlichen Partnern anzutreffen sind.

Am Ende des ersten Teils geht es um enthemmtes Verhalten, das durch eine Schädigung des Stirnhirns verursacht wird, die dazu führt, dass die Betroffenen sämtliche Anstandsregeln vergessen. Des Weiteren werden die Auswirkungen häufig auftretender Schädigungen oder Funktionsstörungen in den anderen Hirnarealen beschrieben, die das Verhalten der Betroffenen beeinflussen können.

Auch an die primären Betreuer ist gedacht. Viele Dinge, die in dem Buch angesprochen werden, gelten auch für ihre Situation zu Hause. Aber ich weiß, dass primäre Betreuer Herausforderungen zu bewältigen haben, denen professionelle Betreuer im Bereich der Akutversorgung oder in Pflegeeinrichtungen nicht begegnen. Der zweite Teil, «Beziehungen aufbauen und vertiefen», enthält ein Kapitel, das diese Herausforderungen thematisiert und aufzeigt, wie professionelle Betreuer die primären Betreuer unterstützen und mit ihnen Hand in Hand arbeiten können. Ein anderes Kapitel stellt ein praxiserprobtes Pflegemodell vor, mit dem es gelingt, zu primären Betreuern, die peinlich berührt oder beunruhigt sind, Kontakt aufzunehmen. Den Abschluss dieses Teils bildet ein Kapitel über ethische Probleme. Es geht der Frage nach, ob Menschen mit Demenz in der Lage sind, ihre «entscheidungsspezifische» Zustimmung zu intimer Sexualität zu geben.

In allen Kapiteln wird durchgängig auf die Bedeutung der Aufklärung verwiesen, die helfen kann, die Kenntnisse und Fähigkeiten sowie die Sensibilität und die Kommunikationsmöglichkeiten der professionellen und primären Betreuer zu verbessern.

Der letzte Teil des Buches, «Die Suche nach Lösungen», präsentiert einen Weg zur Identifizierung, Diagnose und Lösung der wahrgenommenen Probleme. Dabei stehen die Lebensgeschichte und die sexuellen Gewohnheiten der Menschen mit Demenz im Mittelpunkt, denn sie bilden die Grundlage für die Entwicklung und Implementation kreativer, personenzentrierter, lebensverbessernder Strategien. Diese sollen den betroffenen Menschen helfen, ihre Sexualität auf individuelle und angemessene Art zum Ausdruck zu bringen. Es werden außerdem Möglichkeiten zur Korrektur des unangemessenen Verhaltens beschrieben, die die Würde und das Wohlbefinden der Betroffenen schützen und ein positives Ergebnis ermöglichen.

Um auf bestimmte Probleme oder Situationen und erfolgreiche Strategien aufmerksam zu machen, habe ich einige der zahlreichen Geschichten der Menschen, denen ich helfen sollte, als Beispiele benutzt. Zum Schutz ihrer Privatsphäre wurden die persönlichen Daten verändert. Ich schulde diesen Menschen und ihren Familien Dank für die Erkenntnisse, die sie mir und hoffentlich auch den Lesern ermöglicht haben.

Das letzte Kapitel macht deutlich, dass die mit der Implementation von Veränderungen einhergehenden Herausforderungen und Schwierigkeiten durch Aufklärung überwunden werden können. Es wird gezeigt, dass Aufklärung eine zentrale Rolle spielt, wenn es darum geht zu verstehen, dass Menschen mit Demenz individuelle und lebendige sexuelle Wesen sind und es bis zu ihrem Lebensende bleiben.

Mir ist bewusst, dass einige Leser Probleme mit bestimmten Textpassagen haben werden und sich aufgrund eigener Erfahrungen mit Beziehungen und aufgrund ihrer kulturellen oder religiösen Überzeugungen von meinen Problemlösungsstrategien distanzieren oder sie sogar ablehnen werden. Ich möchte niemandem zu nahe treten, aber meine klinische Erfahrung ist der beste Beweis, dass mein Problemlösungsansatz erfolgreich ist. Er hat vielen Menschen mit Demenz zu einem ausgeglicheneren und zufriedeneren Leben verholfen. Ich wünsche mir, dass die Leser in diesem Buch eine passende Strategie für die unerfüllten sexuellen Bedürfnisse eines Betroffenen finden, und wenn dies gelingt, hat das Buch sein Ziel erreicht.

*Elaine White, New South Wales, Australia, September 2010*

## Teil I – Die Situation

«Grow old along with me  
The best is yet to be»

[«Werd alt zusammen mit mir,  
das Beste kommt erst noch»]

*Robert Browning*



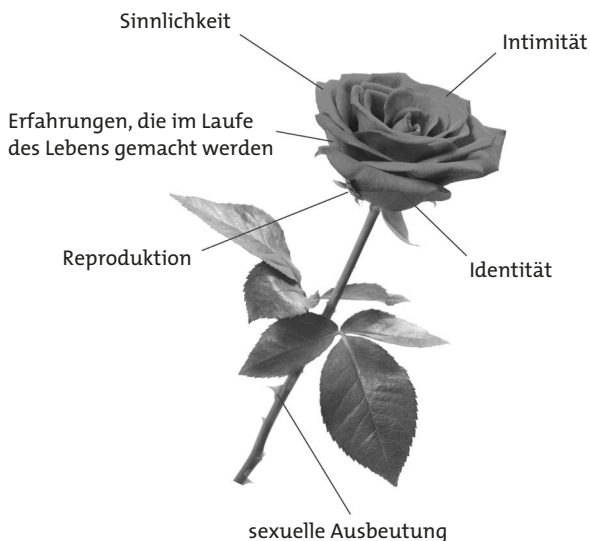


# 1 Definition des Begriffs Sexualität: Sexualität und ihre eigentliche Bedeutung

Dieses Kapitel zeigt, dass Sexualität mehr ist, als Sex. Es beschreibt Sexualität als ein Konzept mit vielen Facetten, deren Zusammenspiel die mit der menschlichen Sexualität einhergehenden Schwierigkeiten und Einstellungen prägt.

«Sexualität: Ein zentraler, lebenslang wirksamer Aspekt des menschlichen Lebens. Sexualität umfasst Sex, Gender, Identitäten und Rollen, sexuelle Orientierung, Erotik, Vergnügen, Intimität und Reproduktion.»

*World Health Organisation (2006)*





Die meisten Menschen assoziieren den Begriff Sexualität entweder mit dem weiblichen oder männlichen Geschlecht oder mit dem rein körperlichen Akt zwischen zwei Menschen. Dabei beinhaltet der Begriff sehr viel mehr. In ihrer weiter gefassten Definition präsentieren Blanch et al. (1990) «Sexualität als schöne Blume».

Ich habe das Bild von Blanch et al. aufgegriffen und eine Rosenknospe daraus gemacht. Wenn die prachtvolle Rosenknospe sich entfaltet, werden ihre Blütenblätter und damit die vielen Facetten der «Sexualität» sichtbar:

- Sinnlichkeit;
- Intimität;
- Identität;
- Erfahrungen, die im Laufe des Lebens gemacht wurden;
- Reproduktion.

Weiter unten am Stängel befindet sich die dornige «dunkle» Seite der schönen Rosenknospe, ihre verborgenen Facetten in Form

- sexueller Ausbeutung.

Jeder Teil der voll entfalteten Rose entspricht dem Stück eines Puzzlespiels, das zusammen mit den anderen «die Gesamtheit» der menschlichen Sexualität ausmacht. Die Einstellung gegenüber der eigenen Sexualität hängt davon ab, ob die Blütenblätter der Rose für positive oder negative Erfahrungen stehen. Zur Erläuterung des Konzepts werden die einzelnen Blütenblätter und ihre Bedeutung im Folgenden beschrieben.

## 1.1 Sinnlichkeit

Sinnlichkeit ist mehr als nur sinnlicher Genuss. Es ist auch die Fähigkeit unseres Gehirns, das unsere körperlichen Empfindungen steuert, die Informationen unserer fünf wichtigsten Sinne wahrzunehmen, zu interpretieren und zu beantworten:

- Geruchssinn
- Tastsinn

- Geschmackssinn
- Gesichtssinn
- Gehörsinn.

Einige Menschen haben einen bevorzugten Sinn, der einen Einfluss darauf hat, wie sie sich anderen präsentieren, z. B. durch den Geruch ihres Körpers, das Parfüm, das sie benutzen, die Art, wie sie kommunizieren oder die Kleidung, mit der sie andere auf sich aufmerksam machen. Manche Menschen wirken sinnlicher oder körperbewusster als andere; Frauen tragen knapp sitzende Kleider oder kurze Röcke, Männer enge Jeans oder vorn aufgeknöpfte Hemden. Die Art, wie man sich präsentiert, hängt meistens davon ab, mit wem man zusammen ist oder wessen Aufmerksamkeit man auf sich ziehen will.

Jeder Mensch reagiert anders auf angenehme Reize. Einige Menschen berauschen sich an dem Duft von Gardenien oder an dem Parfüm einer anderen Person, andere an dem Duft gebratener Speisen oder dem Sprühnebel des Salzwassers bei einem Strandspaziergang, während sie den Wind in ihren Haaren und den Sand unter ihren Füßen spüren.

Es gibt eine Fülle von angenehmen Reizen – ein großartiger Sonnenuntergang, ein imposanter Wasserfall, das Gesicht eines geliebten Menschen oder die Geräusche der Vögel in den raschelnden Baumwipfeln. Für einige Menschen ist ein Candle-Light-Dinner und stimmungsvolle sanfte Musik ein sinnliches Erlebnis. Ihr Gesichtssinn und ihr Gehörsinn werden ebenso stimuliert wie ihr Geschmackssinn durch das gute Essen und die guten Getränke, wie z. B. Champagner, Erdbeeren und Schokolade.

Manche Menschen mögen auch Dinge, die ein wohliges Gefühl auslösen. Es ist angenehm, sich von einem anderen die Haare bürsten zu lassen, Samt oder Seide zu berühren oder in Satinbettwäsche zu schlafen, in einem warmen Bad zu sitzen oder sich den Körper mit wohlriechendem Öl massieren zu lassen.

Der Tastsinn hat eine starke Wirkung und weckt, besonders wenn er durch Küssen, Umarmen, Kuschneln, Streicheln oder Liebkosen (sich selbst oder einen anderen) stimuliert wird, körperliches Verlangen. Manche Menschen befriedigen ihre sinnlichen Bedürfnisse durch das Anschauen von aufreizendem erotischem Material, die Nay (2004)