Das letzte Tabu

Sexualität und Intimität bei Demenz

Autor: Dr. Nițu Cezar

Einleitung

Die Sexualität älterer Menschen wird als Tabu behandelt, als ein Thema, das nur sehr schwer anzusprechen ist. Wir neigen dazu anzunehmen, dass mit zunehmendem Alter die „richtige“ Art zu leben darin besteht, dass die Sexualität nachlässt oder, besser noch, ganz verschwindet.

Ärzt*innen fragen routinemäßig nach sexuellen Problemen im Zusammenhang mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes oder Depressionen, doch Demenz wird bei dieser Abklärung fast ausnahmslos außer Acht gelassen und bleibt eines der Themen, die in der täglichen medizinischen Praxis am konsequentesten vermieden werden.

Diese Auslassung mag neutral erscheinen, offenbart jedoch eine toxische Schnittstelle zwischen dem Älterwerden, dem Stigma der Demenz und unserem kulturellen Unbehagen gegenüber der Sexualität älterer Menschen, eine Kombination, die letztendlich dazu führt, dass Patient*innen keine Unterstützung, ihre Partner*innen keine Orientierung und Pflegekräfte keinerlei Mittel zum Eingreifen erhalten.

Das Spektrum sexueller Ausdrucksformen bei Demenz

Es ist wichtig, von vornherein zu betonen, dass Demenz zwar an sich eine Tragödie ist, ihre Auswirkungen auf die Sexualität jedoch nicht immer negativ sein müssen. Für viele Menschen in dieser Situation bleibt körperliche Nähe eine Quelle des Trostes und der gegenseitigen Unterstützung, lange nachdem andere Kommunikationskanäle eingeschränkt sind.

Im allgemeinen Verständnis wird Demenz mit sexueller Enthemmung in Verbindung gebracht – unangemessenes Verhalten, unerwünschte Annäherungsversuche, vulgäre Sprache. Die Realität ist wesentlich differenzierter: Studien zeigen, dass die bei Demenz beobachteten sexuellen Veränderungen ein breites Spektrum abdecken, wobei ein Rückgang des Verlangens (Hyposexualität) das vorherrschende Bild darstellt.

Ahmed et al. (2018) zeigten, dass unabhängig von der Art der Demenz die häufigste Ausprägung eine Abflachung des Verlangens, der Intimität und der körperlichen Zuneigung ist. Enthemmtes

Kofinanziert von der Europäischen Union

Finanziert durch die Europäische Union. Die geäußerten Ansichten und Meinungen sind jedoch ausschließlich die der Autor(en) und spiegeln nicht unbedingt die der Europäischen Union oder der Exekutivagentur für Bildung und Kultur (EACEA) wider. Weder die Europäische Union noch die EACEA können dafür haftbar gemacht werden. Projektnummer: 2024-1-DE02-KA220-ADU-000244060

Sexualverhalten tritt nur bei einer Minderheit auf, schätzungsweise bei bis zu 17 % der Patient*innen und hängt von der Art der Demenz und der betroffenen Hirnregion ab.

Aus medizinischer Sicht ist die wichtigste Unterscheidung die zwischen frontotemporaler Demenz und Alzheimer-Krankheit. Bei der frontotemporalen Demenz sind die Frontallappen des Gehirns betroffen, also jene Bereiche, die das Sozialverhalten und die Impulskontrolle steuern; daher können kontextunangemessene Verhaltensweisen auftreten, wie beispielsweise Gesten oder Äußerungen sexueller Natur. Mendez und Shapira (2013) berichteten von solchen Verhaltensweisen bei 13 % der Patient*innen mit frontotemporaler Demenz, während in der Alzheimer-Gruppe kein einziger Fall auftrat. Bei der Alzheimer-Krankheit kehrt sich das Bild um: Der allmähliche Verlust des Gedächtnisses und der Fähigkeit, die Partnerperson wiederzuerkennen, führt häufig zu emotionalem Rückzug und Desinteresse und manchmal dazu, dass die Zuneigung auf andere Personen als auf die eigene Lebenspartnerschaft gerichtet wird, eine schmerzhafte Situation für die Angehörigen.

Diese Unterscheidung ist nicht nur theoretischer Natur: Enthemmtes Verhalten bei einer Person mit frontotemporaler Demenz ist keine bewusste Entscheidung, sondern ein Symptom der Erkrankung, das einen anderen Umgang erfordert als der emotionale Rückzug einer Person, die an Alzheimer erkrankt ist.

Die meisten Situationen treten jedoch nicht in Pflegeheimen oder in neuen Beziehungen auf, sondern in langjährigen Partnerschaften. Studien zeigen durchweg, dass die Mehrheit der Partner*innen – etwa 80 % – nach Ausbruch der Krankheit eine Veränderung in ihrem Intimleben bemerken, da die an Demenz erkrankte Person dem Sexualleben gegenüber gleichgültig wird. Eine Beobachtungsstudie (Wright, 1998) ergab, dass fünf Jahre nach Ausbruch der Krankheit nur noch 27 % der betroffenen Paare sexuell aktiv waren, verglichen mit 82 % der gesunden Paare gleichen Alters.

Hinter diesen Prozentzahlen verbirgt sich das persönliche Leid der Partner*innen: mit jemandem zusammenzuleben, der zwar körperlich anwesend ist, sich aber nach und nach in eine andere Person verwandelt, deren Persönlichkeit aufgrund einer Krankheit langsam verblasst – einer Krankheit, die nicht nur das Verlangen mindert, sondern manchmal sogar die Fähigkeit, den anderen überhaupt noch zu erkennen, zunichtemacht.

Hinzu kommt ein Rollenwechsel: Von Partner*in oder Ehepartner*in wird man nach und nach zum/zur Pflegenden. Und die Rolle der pflegenden Person mit ihrer Routine aus Körperpflege, Medikamentengabe und Beaufsichtigung untergräbt oft die romantische und erotische Dimension

Kofinanziert von der Europäischen Union
Finanziert durch die Europäische Union. Die geäußerten Ansichten und Meinungen sind jedoch ausschließlich die der Autor(en) und spiegeln nicht unbedingt die der Europäischen Union oder der Exekutivagentur für Bildung und Kultur (EACEA) wider. Weder die Europäische Union noch die EACEA können dafür haftbar gemacht werden. Projektnummer: 2024-1-DE02-KA220-ADU-000244060

der Beziehung. Ein Detail aus einer Fünfjahresstudie ist dabei besonders bemerkenswert: Die Zuneigung der gesunden Partnerperson nahm im Verlauf der Krankheit stetig ab – erholte sich jedoch deutlich, sobald die an Demenz erkrankte Person in eine Pflegeeinrichtung aufgenommen wurde.

Diese Tortur wirft ein Problem auf, das nur wenige zu benennen wagen: Schuldgefühle. Manche Partner*innen verlieren allmählich ihre Anziehungskraft zueinander; andere suchen Nähe anderswo; viele fühlen sich schuldig, nur weil sie sich weiterhin nach Intimität sehnen, als wäre das Verlangen nach einem kranken Menschen ein Verrat. Keine dieser Reaktionen ist ein moralisches Versagen. Es sind menschliche Reaktionen auf eine schwierige Situation.

Einwilligung – das ethische Dilemma

Die Frage lautet: Kann eine Person mit Demenz eine gültige Einwilligung zu einer intimen Beziehung geben?

Die vereinfachende Antwort „das können sie nicht“ ist sowohl falsch als auch potenziell schädlich. Die Einwilligungsfähigkeit ist keine Alles-oder-Nichts-Angelegenheit und geht nicht pauschal mit der Diagnose verloren. Sie schwankt und hängt von der jeweiligen Situation und dem Stadium der Erkrankung ab. Wilkins (2023) argumentiert, dass viele Menschen mit leichter oder mittelschwerer Demenz durchaus in der Lage sind, einer intimen Beziehung mit einer langjährigen Partnerperson zuzustimmen, insbesondere wenn die Beziehung bereits vor der Erkrankung bestand und die emotionale Bindung erhalten geblieben ist. Keine Diagnose. nicht einmal Demenz, schließt automatisch die Entscheidungsfähigkeit einer Person in einem bestimmten Lebensbereich aus.

Dennoch spiegelt der rechtliche Rahmen in vielen Ländern diese Nuance nicht wider. Sorinmade, Ruck Keene und Peisah (2024) zeigen, dass das Recht in England und Wales beispielsweise vorschreibt, dass die Einwilligung genau zum Zeitpunkt der Handlung erteilt werden muss – was in der Praxis alle Menschen mit fortgeschrittener Demenz ausschließt, unabhängig von der Vorgeschichte der Beziehung.

Das Problem wird in neuen Beziehungen besonders schwierig, vor allem in Pflegeheimen, wo eine Person mit Demenz möglicherweise Nähe zu einer anderen Person sucht. Hier sollte die Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit individuell erfolgen und mehrere Faktoren berücksichtigen: ob die Person die Art der Beziehung versteht, ob sie sich vor Ausbeutung schützen kann, ob sie sich der Risiken bewusst ist, sowie ihren emotionalen Zustand und etwaige Anzeichen von

Kofinanziert von der Europäischen Union
Finanziert durch die Europäische Union. Die geäußerten Ansichten und Meinungen sind jedoch ausschließlich die der Autor(en) und spiegeln nicht unbedingt die der Europäischen Union oder der Exekutivagentur für Bildung und Kultur (EACEA) wider. Weder die Europäische Union noch die EACEA können dafür haftbar gemacht werden. Projektnummer: 2024-1-DE02-KA220-ADU-000244060

Freude oder Unbehagen. Peisah et. al. (2021) schlagen als Alternative zum starren „Ja/Nein"-Ansatz ein abgestuftes Modell zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit vor, das den Kontext der Beziehung berücksichtigt.

Praktische Auswirkungen

Wir müssen verstehen, dass Menschen, die mit einem an Demenz erkrankten Menschen zusammenleben, eine Belastung tragen, die von der Gesellschaft selten wahrgenommen wird. Jeder Ansatz zu diesem Thema muss damit beginnen, diese Belastung anzuerkennen und nicht mit einer Liste von Verhaltensweisen, die korrigiert werden müssen.

Die wertvollste Unterstützung, die eine solche Partnerperson erhalten kann, ist oft nicht medizinischer Natur, sondern eine Frage des Verständnisses. Die Erklärung, warum sich das Verhalten eines geliebten Menschen verändert hat, dass es an der Krankheit liegt und nicht an einer persönlichen Zurückweisung, kann ein Gefühl der Erleichterung bringen. Ebenso wichtig ist es, zu erfahren, dass das Fehlen eines Sexuallebens nicht das Ende der Intimität bedeutet: Eine Umarmung, Händchenhalten und körperliche Nähe bleiben wertvolle Formen der Verbundenheit und führen nicht zu problematischem Verhalten. Die Partner*innen von Menschen mit Demenz haben ein Recht auf ihr eigenes Gefühlsleben, und ihre Bedürfnisse verschwinden nicht, nur weil der andere Mensch erkrankt ist.

Das Problem hat auch eine institutionelle Dimension. Grigorovich und Kontos (2022) identifizieren die wichtigsten Hindernisse in Pflegeheimen: negative Einstellungen des Personals, das Fehlen klarer Richtlinien zum Thema Intimität und das Fehlen privater Räume. Sexualität umfasst nicht nur den Geschlechtsakt, sondern ein breites Spektrum an Gesten wie Berührungen sowie Zärtlichkeit und Nähe. Viele Einrichtungen verwehren den Bewohner*innen durch restriktive Regeln sogar diese sanften Formen der Verbundenheit. Das Bedürfnis nach Intimität anzuerkennen und angemessene Bedingungen dafür zu schaffen, ist auch eine Frage des Respekts vor der Würde des Menschen.

Einige Leitprinzipien können Familien und Pflegekräften helfen:

Anerkennen, nicht ignorieren. Das Gefühls- und Intimleben einer Person sollte Teil des Gesprächs über Demenz sein, sowohl bei der Diagnose als auch während des gesamten Krankheitsverlaufs.

Verhalten ist in den meisten Fällen ein Symptom, keine bewusste Entscheidung. Die Veränderungen, sei es ein Nachlassen des Verlangens oder eine Enthemmung, sind Folgen der

Kofinanziert von der Europäischen Union

Finanziert durch die Europäische Union. Die geäußerten Ansichten und Meinungen sind jedoch ausschließlich die der Autor(en) und spiegeln nicht unbedingt die der Europäischen Union oder der Exekutivagentur für Bildung und Kultur (EACEA) wider. Weder die Europäische Union noch die EACEA können dafür haftbar gemacht werden. Projektnummer: 2024-1-DE02-KA220-ADU-000244060

Krankheit, keine moralischen Verfehlungen. Dieses Verständnis mindert Schuldgefühle und hilft der Familie, angemessen zu reagieren.

Unterscheiden Sie zwischen Krankheit und Normalität. Eine Person mit frontotemporaler Demenz, die unangemessene Annäherungsversuche unternimmt, befindet sich in einer anderen Situation als eine Person mit Alzheimer, die sich nach Nähe zu ihrer lebenslangen Partnerperson sehnt. Die Reaktion sollte diesem Unterschied Rechnung tragen.

Umgang mit unangemessenem sexuellem Verhalten

Wenn unangemessenes sexuelles Verhalten auftritt, gibt es zwei Hauptansätze: psychologische und umgebungsbezogene Interventionen einerseits und medikamentöse Behandlung andererseits. Generell gilt, dass eine medikamentöse Behandlung erst dann in Betracht gezogen werden sollte, wenn die anderen Maßnahmen erfolglos geblieben sind. Die Wahl hängt davon ab, wie dringend die Situation ist, um welche Art von Verhalten es sich handelt und welche weiteren Erkrankungen die betroffene Person aufweist.

Die erste Interventionsstufe ist daher verhaltens- und umfeldbezogen und hat keine Nebenwirkungen. Einige Strategien, die sich als nützlich erwiesen haben:

- **Verstärken Sie das Verhalten nicht unbeabsichtigt.** Starke Reaktionen, sei es aus Verärgerung oder aus Belustigung, können paradoxerweise dazu führen, dass es sich wiederholt. Lenken Sie Ihre Aufmerksamkeit und Ihre Anerkennung stattdessen auf angemessene Verhaltensweisen.
- **Sorgen Sie für Ablenkung.** Für viele Menschen reicht eine sanfte Umleitung auf eine andere Aktivität aus.
- **Reduzieren Sie Reize.** Fernseh- oder Radiosendungen mit starkem sexuellem Inhalt können solche Verhaltensweisen auslösen; deren Weglassen hilft.
- **Passen Sie die Kleidung an.** Bei einer Neigung, sich in der Öffentlichkeit zu entkleiden oder zu masturbieren, kann Kleidung, die sich schwerer ausziehen lässt, das Verhalten eindämmen.
- **Erklären Sie es einfach und wiederholt.** Manchmal hilft es, ruhig und wiederholt zu erklären, warum ein bestimmtes Verhalten unangemessen ist.
- **Bieten Sie Privatsphäre an.** In Einrichtungen kann der Zugang zu einem privaten Raum oder Besuche zu Hause die Häufigkeit unangemessener Verhaltensweisen verringern, indem sie einem natürlichen Bedürfnis gerecht werden.

Diese Maßnahmen erfordern Zeit und Geduld, haben jedoch nicht die mitunter schwerwiegenden Nebenwirkungen von Medikamenten. Derzeit gibt es weder ein speziell für diese Verhaltensweisen zugelassenes Medikament noch offizielle Behandlungsleitlinien. Die verfügbaren Daten, die

Kofinanziert von der Europäischen Union

Finanziert durch die Europäische Union. Die geäußerten Ansichten und Meinungen sind jedoch ausschließlich die der Autor(en) und spiegeln nicht unbedingt die der Europäischen Union oder der Exekutivagentur für Bildung und Kultur (EACEA) wider. Weder die Europäische Union noch die EACEA können dafür haftbar gemacht werden. Projektnummer: 2024-1-DE02-KA220-ADU-000244060

aus unkontrollierten Studien und Fallberichten stammen, deuten auf eine unterschiedliche Wirksamkeit einiger Antidepressiva, Antipsychotika und Hormonbehandlungen hin, die alle aufgrund des erhöhten Risikos bei älteren Erwachsenen nur off-label, mit Vorsicht und unter ärztlicher Aufsicht eingesetzt werden.

Schlussfolgerungen

Die Sexualität verschwindet nicht mit der Diagnose einer Demenzerkrankung. Sie verändert sich vielmehr und stellt Partner*innen, Angehörige und medizinisches Fachpersonal vor echte Dilemmata; ethischer, rechtlicher und zwischenmenschlicher Art. Diese Dimension zu ignorieren, schützt niemanden; es beraubt Patient*innen ihrer Würde, Partner*innen ihrer Unterstützung und Pflegekräfte ihrer Orientierung.

Ein ausgereifter Ansatz erfordert klare Maßstäbe für die Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit, Unterstützung für Pflegekräfte sowie eine Gesetzgebung, die differenziert genug ist, um Schutz von Bevormundung zu unterscheiden. Bis dahin liegt die Verantwortung bei jedem Einzelnen von uns und vor allem müssen wir den Mut aufbringen, die Frage zu stellen: Endet das Sexualleben wirklich mit zunehmendem Alter?

Kofinanziert von der Europäischen Union

Finanziert durch die Europäische Union. Die geäußerten Ansichten und Meinungen sind jedoch ausschließlich die der Autor(en) und spiegeln nicht unbedingt die der Europäischen Union oder der Exekutivagentur für Bildung und Kultur (EACEA) wider. Weder die Europäische Union noch die EACEA können dafür haftbar gemacht werden. Projektnummer: 2024-1-DE02-KA220-ADU-000244060

Literaturverzeichnis

Ahmed, R. M., et al. (2018). Neural correlates of changes in sexual function in dementia. Journal of Neurology, 265, 2562–2572.

Bouman, W. P. (k.A.) Sexuality in later life. In T. Burns & J. O'Brien (Hrsg.), Oxford textbook of old age psychiatry. Oxford University Press.

Grigorovich, A., Kontos, P., et al. (2022). Dementia and sexuality in long-term care. Dementia, 21(4), 1077–1097.

Mendez, M. F., & Shapira, J. S. (2013). Hypersexual behavior in frontotemporal dementia. Archives of Sexual Behavior, 42, 501–509.

National Institute on Aging. (2026). Sexuality and intimacy in older adults. https://www.nia.nih.gov

Peisah, C., et al. (2021). Sexuality and the human rights of persons with dementia. International Psychogeriatrics, 33.

Sorinmade, O., Ruck Keene, A., & Peisah, C. (2024). The law, dementia, and sexuality. The Gerontologist, 64(11).

Wilkins, J. M. (2023). Dementia and concurrent consent to sexual relations. Journal of Medical Ethics, 49.

Wright, L. K. (1998). Affection and sexuality in the presence of Alzheimer's disease: A longitudinal study. Sexuality and Disability, 16(2), 167–179.

Kofinanziert von der Europäischen Union

Finanziert durch die Europäische Union. Die geäußerten Ansichten und Meinungen sind jedoch ausschließlich die der Autor(en) und spiegeln nicht unbedingt die der Europäischen Union oder der Exekutivagentur für Bildung und Kultur (EACEA) wider. Weder die Europäische Union noch die EACEA können dafür haftbar gemacht werden. Projektnummer: 2024-1-DE02-KA220-ADU-000244060