

Aus dem Institut für Sexualwissenschaften und Sexualmedizin
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Sexualität und Partnerschaft bei Demenzerkrankungen

zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Marie-Louise Andriessens

aus Duisburg

Datum der Promotion: 04.06.2021

Vorwort

Die Arbeit zu dem vorliegenden Thema hat mich in den vergangenen Jahren intensiv beschäftigt. Die Interviews und die daraus hervorgehenden Erkenntnisse sind für mich mehr als eine reine Datenerhebung geworden. Ich war und bin tief berührt von den persönlichen Begegnungen und Einblicken, die ich erhielt.

Wie groß die Herausforderung ist, mit einem von Demenz betroffenen Menschen zu leben, konnte ich vielfach hören und erfahren. Ebenso groß war oftmals die Scham, sowohl über die Erkrankung zu sprechen, als auch über Sexualität und Intimität. Umso bedeutender war für mich die Bereitschaft der Betroffenen und ihrer Partner*innen an dieser Studie teilzunehmen.

Besonders beeindruckt hat mich, zu sehen, dass die Nähe und Zuneigung zweier Menschen auch solch tiefgreifenden Veränderungen Stand halten können.

Ich danke allen Teilnehmenden für ihre Offenheit und Bereitschaft, ihre Erfahrungen mit mir zu teilen. Teile der Einleitung, insbesondere die Textabschnitte, die sich auf die Literaturrecherche bis zum Jahre 2006 beziehen, wurden von mir bereits 2008 in dem Review „Sexualität und Partnerschaft bei Demenzerkrankungen“ (s. Publikationsliste) veröffentlicht. Das Review wurde vollständig und selbständig durch mich verfasst und erhielt lediglich formale Korrekturen durch die Mitautoren Prof. Dr. med. Dr. phil. K.M. Beier und Prof. Dr. med. F.M. Reischies.

Berlin, 13.10.2020

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	2
Inhaltsverzeichnis	3
Tabellenverzeichnis	4
Abbildungsverzeichnis	5
Zusammenfassung/Abstract	8
I. Einleitung	11
1.1 Demenzerkrankungen.....	11
1.2 Demenzerkrankungen und Partnerschaft	14
1.3 Demenzerkrankungen und Sexualität.....	17
1.4 Fazit	30
1.5 Fragestellung der vorliegenden Arbeit	31
II. Aufgabenstellung	32
2.1 Partnerschaft.....	32
2.2 Sexualität	32
2.3 Informationsstand der Betroffenen und Ihrer Partner*innen zur Sexualität bei Demenzerkrankung.....	33
III. Methodik	34
3.1 Stichprobe und Ablauf der Datenerhebung.....	34
3.2 Erhebungsinstrument.....	35
3.3 Statistische Auswertungen.....	40
IV. Ergebnisse	42
4.1 Gesamtstichprobe der Untersuchung	42
4.2 Soziodemographische Daten	42
4.3 Krankheitsspezifische Faktoren	45
4.4 Partnerschaft.....	50
4.5 Sexualität	56
4.6 Medizinische und psychologische Betreuung aus Sicht der Betroffenen und ihrer Partner*innen.....	65
4.7 Zusammenhangsanalytische Auswertung der Daten	66
V. Diskussion	77
5.1 Veränderungen in Sexualität und Partnerschaft mit Beginn der Demenzerkrankung.....	77
5.2 Medizinische und psychologische Betreuung	81
5.3 Stärken und Schwächen der Studie.....	81
5.4 Schlussfolgerungen und Konsequenzen aus den vorliegenden Ergebnissen	82
VI. Zusammenfassung	84
VII. Literaturverzeichnis	86
VIII. Eidesstattliche Versicherung	93
IX. Anteilserklärung an erfolgten Publikationen	94
X. Lebenslauf	95
XI. Publikationsliste	95
XII. Danksagungen	97

Tabellenverzeichnis

- Tab. 4.1 Rekrutierung der Befragten
- Tab. 4.2 Soziodemographische Daten zur Stichprobe
- Tab. 4.3 Korrelation der partnerschaftlichen Zufriedenheit mit verschiedenen Parametern
(n.s.=nicht signifikant, n.a.=nicht auswertbar)
- Tab. 4.4 Korrelation von Auftreten sexueller Funktionsstörungen, sexueller Zufriedenheit, sexueller Aktivität und Auftreten sexuell unangemessenen Verhaltens mit verschiedenen Parametern (n.s.=nicht signifikant, n.a.=nicht auswertbar)

Abbildungsverzeichnis

- Abb. 4.1 Lebenszufriedenheit der Betroffenen (n=26) vor/seit Diagnose
- Abb. 4.2 Lebenszufriedenheit der gesunden Partner*innen (n=26) vor/seit Diagnose
- Abb. 4.3 Ätiologie der Demenzdiagnosen der Betroffenen (n=26)
- Abb. 4.4 Auftreten von Erstsymptomen der Demenz bei Betroffenen (n=26)
- Abb. 4.5 Zeitpunkt der Erstdiagnose einer Demenz bei den Betroffenen (n=26)
- Abb. 4.6 Demenzstadium der Betroffenen (n=26) anhand MMST-Werten
- Abb. 4.7 Ausprägung verschiedener Symptomkomplexe bei den Betroffenen (n=26)
- Abb. 4.8 Komorbidität Betroffene (n=26) und gesunde Partner*innen (n=26)
- Abb. 4.9 Medikamenteneinnahme der Betroffenen im Rahmen der Demenz und darunter auftretende sexuelle Veränderungen (n=26)
- Abb. 4.10 Einnahme weiterer Medikamente bei den Betroffenen (n=26)
- Abb. 4.11 Beeinträchtigung durch die Erkrankung aus Sicht der Betroffenen (n=26) und gesunden Partner*innen (n=26)
- Abb. 4.12 Partnerschaftliche Zufriedenheit der Betroffenen (n=26)
- Abb. 4.13 Partnerschaftliche Zufriedenheit der gesunden Partner*innen (n=26)
- Abb. 4.14 Wichtigkeit partnerschaftlicher Bereiche für Betroffene (n=26) vor/seit Diagnosestellung
- Abb. 4.15 Wichtigkeit partnerschaftlicher Bereiche für gesunde Partner*innen (n=26) vor/seit Diagnosestellung
- Abb. 4.16 Realitätsebene partnerschaftlicher Aktivitäten bei den Betroffenen (n=26) vor/seit Diagnosestellung
- Abb. 4.17 Realitätsebene partnerschaftlicher Aktivitäten bei den gesunden Partner*innen (n=26) vor/seit Diagnosestellung
- Abb. 4.18 Konfliktverhalten der Betroffenen (n=26) vor/seit Diagnosestellung
- Abb. 4.19 Konfliktverhalten der gesunden Partner*innen (n=26) vor/seit Diagnosestellung
- Abb. 4.20 Rollenverteilung aus Sicht der Betroffenen (n=26) vor/seit Diagnosestellung
- Abb. 4.21 Rollenverteilung aus Sicht der gesunden Partner*innen (n=26) vor/seit Diagnosestellung
- Abb. 4.22 Sexuelle Zufriedenheit der Betroffenen (n=26) vor/nach Diagnosestellung
- Abb. 4.23 Sexuelle Zufriedenheit der gesunden Partner*innen (n=26) vor/nach Diagnosestellung
- Abb. 4.24 Geschlechtsbezogene sexuelle Zufriedenheit der Betroffenen (n=26) vor/nach Diagnosestellung
- Abb. 4.25 Geschlechtsbezogene sexuelle Zufriedenheit der gesunden Partner*innen (n=26) vor/nach Diagnosestellung

- Abb. 4.26 Sexuelle Aktivität der Betroffenen (n=26) vor/nach Diagnosestellung
- Abb. 4.27 Sexuelle Aktivität der gesunden Partner*innen (n=26) vor/nach Diagnosestellung
- Abb. 4.28 Auftreten sexueller Funktionsstörungen ohne/mit Leidensdruck vor/seit Diagnosestellung bei Betroffenen (n=26)
- Abb. 4.29 Auftreten sexueller Funktionsstörungen ohne/mit Leidensdruck vor/seit Diagnosestellung bei gesunden Partner*innen (n=26)
- Abb. 4.30 Auftreten sexueller Funktionsstörungen bei Betroffenen (n=26) und gesunden Partner*innen (n=26) mit Leidensdruck nach Geschlecht vor/seit Diagnosestellung
- Abb. 4.31 Auftreten sexueller Funktionsstörungen mit Leidensdruck nach Diagnose differenziert, vor/seit Diagnosestellung bei den Betroffenen (n=26)
- Abb. 4.32 Auftreten sexueller Funktionsstörungen mit Leidensdruck nach Diagnose differenziert, vor/seit Diagnosestellung bei den gesunden Partner*innen (n=26)
- Abb. 4.33 Sexualbezogene Ängste/Schuldgefühle der Betroffenen (n=26) vor/seit Diagnosestellung
- Abb. 4.34 Sexualbezogene Ängste/Schuldgefühle der gesunden Partner*innen (n=26) vor/seit Diagnosestellung
- Abb. 4.35 Abweichende sexuelle Präferenzen ohne/mit Leidensdruck bei den Betroffenen (n=26) vor/seit Diagnosestellung
- Abb. 4.36 Abweichende sexuelle Präferenzen ohne/mit Leidensdruck bei den gesunden Partner*innen (n=26) vor/seit Diagnosestellung
- Abb. 4.37 Partnerschaftliche Zufriedenheit der Betroffenen (Funktion 1, n=26) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, n=26) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)
- Abb. 4.38 Wichtigkeit „Geschlechtsverkehr“ für die Betroffenen (Funktion 1, n=26) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, n=26) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)
- Abb. 4.39 Wichtigkeit „Austausch von Zärtlichkeit für die Betroffenen (Funktion 1, n=26) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, n=26) im zeitlichen (x-Achse: 1 =vor Diagnose, 2=seit Diagnose)
- Abb. 4.40 „Sprechen über Sexualität“ der Betroffenen (Funktion 1, n=26) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, n=26) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)
- Abb. 4.41 „Erfüllung sexueller Bedürfnisse durch den/die Partner*in“ bei den Betroffenen (Funktion 1, n=26) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, n=26) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)
- Abb. 4.42 „Austausch von Zärtlichkeiten“ bei den Betroffenen (Funktion 1, n=26) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, n=26) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose,

- 2=seit Diagnose)
- Abb. 4.43 „Sprechen über Gefühle“ bei den Betroffenen (Funktion 1, n=26) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, n=26) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)
- Abb. 4.44 Wunschkhäufigkeit für partnerschaftliche sexuelle Aktivität der Betroffenen (Funktion 1, n=26) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, n=26) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)
- Abb. 4.45 Häufigkeit partnerschaftlicher sexueller Aktivität der Betroffenen (Funktion 1, n=26) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, n=26) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)
- Abb. 4.46 Häufigkeit Auftreten einer oder mehrerer sexuellen Funktionsstörungen bei den Betroffenen (Funktion 1, n=26) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, n=26) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)
- Abb. 4.47 Häufigkeit Auftreten genereller sexueller Erregungsstörungen bei den Betroffenen (Funktion 1, n=26) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, n=26) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)
- Abb. 4.48 Lebenszufriedenheit bei den Betroffenen (Funktion 1, n=26) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, n=26) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)

Zusammenfassung/Abstract

„Sexualität und Partnerschaft bei Demenzerkrankungen“ / „The impact of dementia on sexuality and partnership“

HINTERGRUND

Demenzerkrankungen -und damit auch die Lebensqualität der Betroffenen und Angehörigen- gewinnen in den alternden Gesellschaften der Industrienationen zunehmend an Bedeutung. Der Einfluss von Sexualität und Partnerschaft auf Demenzerkrankungen, und damit auch der mögliche modulierende Effekt von Sexualität und Partnerschaft auf die Lebensqualität demenzbetroffener Paare, sind bislang unzureichend untersucht.

METHODE:

Es wurden 26 Paare (N=26; Mittelwert(Alter)=72,5; 46,2% Frauen; jeweils ein*e Partner*in an Demenz erkrankt) aus zwei Berliner gerontopsychiatrischen Abteilungen mit dem „Sexualmedizinischen Fragebogen bei chronischen Erkrankungen“ befragt zu soziodemographischen Daten, Veränderungen in der Partnerschaft und im sexuellen Erleben und Verhalten, sowie der professionellen Betreuung im Bereich Sexualität und Partnerschaft. Die Veränderungen konnten durch Erhebung zweier Zeitpunkte quasi-längsschnittlich erfasst werden.

ERGEBNISSE:

Sowohl die Kommunikation über Sexualität als auch das sexuelle Verlangen und die sexuelle Aktivität nehmen in ihrer Häufigkeit seit Beginn der Demenzerkrankung bei den untersuchten Paaren ab, jedoch bleiben 60% der befragten Paare auch nach Beginn der Demenzerkrankung sexuell aktiv. Die Wichtigkeit der beziehungsorientierten Dimension nimmt bei den Betroffenen signifikant zu, was als eine mögliche Kompensationsstrategie und damit Ressource gewertet werden kann. Das Auftreten sexueller Funktionsstörungen nimmt sowohl bei den Demenzbetroffenen als auch den gesunden Partner*innen seit Beginn der Demenz signifikant zu.

Die partnerschaftliche Zufriedenheit sinkt bei den pflegenden Angehörigen mit Beginn der Demenzerkrankung signifikant, bei den Betroffenen steigt sie leicht an, sie ist bei beiden Partner*innen positiv mit der Lebensqualität korreliert. Dabei bleiben die Wichtigkeit gemeinsamer Aktivitäten und der Austausch über Gefühle für beide Partner unverändert bestehen, kommunikative und körperliche Interaktionen nehmen insgesamt ab.

Es zeigt sich kein Hinweis auf Dynamisierung sexueller Präferenzen durch die Demenzerkrankungen. Das Auftreten sexuell unangemessenen Verhaltens im Rahmen der Demenz liegt in der untersuchten Stichprobe bei 11,5%.

Es besteht eine Diskrepanz zwischen dem Wunsch der Paare nach Information von professionellen Helfern zu diesem Thema und der Realität, in der diese bislang unzureichend implementiert zu sein scheint.

ZUSAMMENFASSUNG:

Sexualität und Partnerschaft Demenzbetroffener und ihrer Partner*innen unterliegen Veränderungen, die einerseits mit verminderter Aktivität und Interaktion einhergehen, gleichzeitig aber auch auf eine mögliche Ressource insbesondere hinsichtlich der beziehungsorientierten sexuellen Dimension hindeuten. In der medizinischen und psychologischen Betreuung sind Informationen hierüber bislang unterrepräsentiert. Es sind weitere hypothesengestützte konfirmative Studien mit größeren Stichproben nötig, um den Einfluss von Demenzerkrankungen auf Sexualität und Partnerschaft und damit verbundenen Problemen und Ressourcen weiter zu untersuchen.

BACKGROUND

Dementia and the life quality of the affected persons gain importance in the increased life expectancy of industrial societies. Impact as well as modulating effect of sexuality and partnership on dementia and life quality of the affected persons and their partners have not been investigated sufficiently so far.

METHOD

26 couples (N=26; Mean(age)=72,5; 46,2% women; one of the partners affected by dementia) were interviewed using the "Sexual medicine questionnaire for chronic diseases". The couples had been recruited from different gerontopsychiatric departments in Berlin, Germany. Sociodemographic data were collected, as well as data about changes in partnership, sexual experience and behavior since the onset of dementia. Additionally the couples were asked about professional information on sexuality provided to them. With the collection of data from before and since the beginning of dementia we tried to point out the longitudinal shifts in sexuality and partnership due to dementia.

RESULTS:

Although communication about sexuality as well as sexual desire and activity has decreased since the beginning of dementia in the examined sample, at least 60% of the couples stayed sexually active after the onset of dementia. The relationship-oriented dimension of sexuality gained importance significantly especially for the demented partners, which can be considered as a strategy of compensation as well as a resource. Sexual dysfunction increased in both groups (demented and healthy partners) significantly since the onset of dementia.

Partnership satisfaction decreased significantly in the group of healthy partners with the onset of dementia, whereas it slightly increased in the group of affected partners. In both groups partnership satisfaction correlated positively with life quality. Joint activities and exchanging emotions remained important for both partners, whereas communication and physical interaction decreased.

No evidence has been found for dynamization of sexual preferences in people suffering from dementia. Sexual inappropriate behavior occurred in 11,5% of the examined couples.

There seemed to be a lack between the requested and the obtained information about sexuality and partnership in demented patients and their partners by medical and psychological personnel.

CONCLUSION:

The impact of dementia on sexuality and partnership can be characterized by decreased sexual activity and interaction on the one hand, and as a resource for the affected partners on the other hand, especially concerning the relationship-oriented dimension of sexuality.

Information obtained by medical personnel about the impact of dementia on sexuality and partnership did not meet the needs of the affected couples.

Further confirmative surveys with bigger samples are necessary to investigate the complex impact of dementia on sexuality and partnership.

I. Einleitung

1.1 Demenzerkrankungen

Demenzerkrankungen sind Hirnerkrankungen des Alters, die durch den progredienten Untergang von Neuronen des zentralen Nervensystems gekennzeichnet sind. Ätiologisch unterscheidet man hauptsächlich primär degenerative Hirnatrophien, wie z.B. Morbus Alzheimer, die frontotemporale Lobärdegeneration und die Lewy-Körperchen-Demenz und sekundäre Hirnatrophien vaskulärer Genese, z.B. Demenz bei subkortikaler arteriosklerotischer Enzephalopathie oder Multiinfarktdemenz. Neben diesen Erkrankungen existieren insgesamt ca. 15 weitere Erkrankungen, die zu einer Demenz führen können.

1.1.1 Epidemiologie

Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen in der Bevölkerung nimmt mit zunehmendem Alter nicht nur linear, sondern nahezu exponentiell zu. Dies gilt vor allem für die Alzheimer Erkrankung, die mit mindestens zwei Dritteln den größten Teil der Demenzerkrankungen ausmacht (Bickel, 2016). Die zweithäufigste Form ist die Gruppe der „vaskulären Demenzen“, zusammen mit vaskulär-degenerativen Mischformen machen sie ca. 15-30 % der Demenzen aus. Auch bei der vaskulären Demenz ist neben der Hypertonie der wichtigste Risikofaktor das Alter. Zu den restlichen 15% der Demenzerkrankung werden hauptsächlich seltenere degenerative Demenzformen wie die Lewy-Body-Demenz, die frontotemporale Demenz, die Demenz bei Parkinson und andere Demenzformen gezählt, wobei sich aus den vorliegenden internationalen epidemiologischen Studien sehr unterschiedliche Prävalenzen für die einzelnen selteneren Demenzformen zeigen, die keine Ableitung für Prävalenzen in Deutschland zulassen. (Bickel, 2005, DGN, 2017).

Nach einer Krankenzahlschätzung auf Grundlage der europäischen Prävalenzraten für alle Demenzen, liegt die Prävalenz bei den 65- bis 69-Jährigen bei ca. 1,6%, bei den über 90-Jährigen beträgt sie knapp 41% (Bickel, 2016). Auf Grundlage der europäischen Gesamtprävalenz des Jahres 2014 kann von einem durchschnittlichen Krankenbestand von knapp 1,6 Millionen Demenzkranken in Deutschland ausgegangen werden. Die Inzidenz der Demenzerkrankung in Deutschland betrug im Jahre 2013 302 700 Patienten (Bickel, 2016). Durch Anstieg der Lebenserwartung, stärkerer Zuwanderung und geburtenstarke Nachkriegsjahrgänge, die das Senium erreichen, zeichnet sich eine deutliche Alterung in der Gesellschaft westlicher Industrieländer ab. Dies lässt eine Verdopplung der Prävalenz von Demenzerkrankungen bis 2060 auf 2,8 bis 3,3 Millionen Demenzkranke vermuten (Bickel, 2016).

Auch wenn diese Zahlen diskutiert werden und neuere Studien darauf hinweisen, dass die Neuerkrankungsrate aufgrund des Erfolges von Prävention gegen Herz-Kreislaufkrankung und höherer Bildung abnehmen, so ist doch davon auszugehen, dass die Demenzerkrankungen ein „zentrales Problem der Gesundheits- und Sozialsysteme bleiben“ (Riedel-Heller, 2014).

1.1.2 Krankheitsbild

In der ICD-10 wird die Diagnose der Demenz als Syndrom beschrieben, worunter Demenzen unterschiedlicher Ätiologie fallen, die primär und sekundär das Gehirn betreffen.

Dabei werden ungeachtet der Genese „drei große psychopathologische Merkmalsbereiche abgrenzbar“ (Rösler, 2003):

- Störung höherer kortikale Funktionen, hierzu zählen u.a.: Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Aufmerksamkeit, Sprache
- Persönlichkeitswandel, (im Englischen BPSD: Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia): nicht-kognitive Störungen der emotionalen Kontrolle, der Motivation, des Sozialverhalten sowie psychotische Symptome
- Beeinträchtigung der Alltagskompetenz (im Englischen ADL: Activities of Daily Life)

Im DSM-5 („Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders“), dem amerikanischen Klassifikationssystem, wird der Begriff „Demenz“ seit 2013 nur noch als Übergangsbegriff verwendet und stattdessen der Begriff „neurocognitive disorder“ (neurokognitive Störung) eingeführt. Für die Diagnostik werden die Gedächtnisstörungen als bisheriges Hauptmerkmal weniger relevant, stattdessen werden 6 gleichrangige „Domänen“ benannt, von denen Beeinträchtigungen in mindestens 2 Domänen vorliegen müssen (Dan Blazer, 2013, Falkai, 2015, Maier and Barnikol, 2014).

Neurokognitive Domänen nach DSM-5 nach Falkai und Wittchen 2015 (Falkai, 2015):

- **Komplexe Aufmerksamkeit:** Daueraufmerksamkeit, geteilte Aufmerksamkeit, selektive Aufmerksamkeit, Verarbeitungsgeschwindigkeit
- **Exekutivfunktionen:** Planen, Entscheidungen treffen, Arbeitsgedächtnis, Verwerten von Feedback/Fehlerkorrektur, Handeln entgegen der Gewohnheit/Verhaltenshemmung, mentale Flexibilität
- **Lernen und Gedächtnis:** Unmittelbares Gedächtnis, Kurzzeitgedächtnis (einschließlich freier Abruf, Abruf mit Hinweisreizen und Wiedererkennen), Ultralangzeitgedächtnis (semantisch, autobiographisch), impliziertes Lernen
- **Sprache:** Sprachproduktion (einschließlich Benennen, Wortfindung, Wortflüssigkeit, Grammatik, Syntax), Sprachverständnis
- **Perzeptiv-motorisch:** Beinhaltet Fähigkeiten, die unter den Begriffen visuelle Wahrnehmung, Visuo-Konstruktion, perzeptuell-motorische Fähigkeiten, Praxis und Gnosis gefasst werden
- **Soziale Kognition:** Erkennen von Emotionen, Theory of mind

Diese sehr grundlegende Veränderung in der Diagnostik bedarf zunächst einer Verifizierung durch die neue ICD-11 und sicherlich noch einiger Zeit, bis es sich in der Praxis durchsetzen wird (Hirsch, 2017).

1.1.3 Verlauf

Bislang fehlende kausale Therapieoptionen führen zu einem unaufhaltsamen Verlauf der Erkrankung, der durch progredienten Verlust körperlicher und geistiger Funktionen gekennzeichnet ist und im fortgeschrittenen Stadium zur Pflegebedürftigkeit führt. Im frühen bis mittleren Stadium können sich die Betroffenen mit Unterstützung ihrer Angehörigen weitestgehend am gesellschaftlichen Leben und an alltäglichen Tätigkeiten beteiligen. Auch wenn ein Großteil der Betroffenen im Laufe der Erkrankung in Pflegeheime übersiedelt, werden in Deutschland die Mehrzahl der Demenzkranken (ca. 60%) in Privathaushalten betreut und gepflegt (Weyerer, 2005). Bei der Alzheimererkrankung beträgt die durchschnittliche Lebenserwartung von Beginn der Symptome bis zum Tod zwischen 4,7 und 8,1 Jahre, für vaskuläre Demenzen etwa ein Jahr weniger (Weyerer, 2005).

Da kausale Therapieoptionen bislang fehlen und diagnostische Optionen und Aufklärung über das Krankheitsbild dazu führen, dass Demenzerkrankungen zunehmend im frühen Stadium diagnostiziert werden, gewinnt die Verbesserung von Lebensqualität in der Betreuung der Betroffenen und ihrer Angehörigen zunehmend an Bedeutung (Cotrell and Hooker, 2005).

1.1.4 Therapieoptionen

Die Therapieoptionen bei Demenzerkrankungen sind beschränkt und symptomatisch ausgerichtet, kausale Therapieansätze fehlen bislang. Dies gilt insbesondere für die Therapie der primär degenerativen Demenzen. Die Behandlung dementieller Syndrome orientiert sich im Wesentlichen an der Besserung der Hirnleistungsstörung sowie der Alltagskompetenz und der Verminderung von Verhaltensauffälligkeiten. Dabei wird heute ein Behandlungskonzept favorisiert, das „psychoedukative, psycho- und milieutherapeutische sowie medikamentöse Therapien“ einschließt (Müller-Spahn, 2006).

Als medikamentöse Behandlung der Alzheimer Demenz im leichten bis mittleren Stadium sind Acetylcholinesterasehemmer zugelassen. Mit ihnen können in klinischen Studien belegte Verbesserungen in den Bereichen der kognitiven Leistungen sowie der Alltagskompetenz erzielt werden. Außerdem liegen Hinweise auf eine Verzögerung der Symptomprogression bei Alzheimer-Demenz vor ((IQWiG), 2007).

In der Behandlung der vaskulären Demenzen gibt es keinen Nachweis zur Wirksamkeit der Acetylcholinesterasehemmer, hier steht die Optimierung der Gefäßrisikoparameter bei der Verzögerung der Progression im Vordergrund.

Aufgrund der fehlenden kausalen Therapie haben nicht-medikamentöse Therapien in der Behandlung der Demenz einen wichtigen Stellenwert. Insbesondere gewinnen psychosoziale Interventionen an Bedeutung, wenn es darum geht, Lebensqualität der Erkrankten und ihrer Angehörigen zu verbessern. Psychoedukative Gruppen für Angehörige können einen bedeutenden Beitrag dazu leisten, die Pflegemotivation der Angehörigen zu erhöhen und die von Pflegepersonen als besonders belastend empfundenen Verhaltensauffälligkeiten Demenzkranker positiv zu beeinflussen. Familiäre

Interventionen können ebenso dazu beitragen, den kostspieligen und häufig nicht gewünschten Heimaufenthalt hinaus zu zögern (Mittelman et al., 2006, Beck, 1998).

1.1.5 Psychosoziale Aspekte

Die Progredienz der Demenzerkrankung erstreckt sich mit zunehmendem Schweregrad fast über alle Bereiche menschlichen Daseins, beginnend mit dem kognitiven Verlust, dem Verlust von Selbständigkeit im Alltag bis hin zur Unfähigkeit verbaler Kommunikation. Jedoch zeigte sich, dass selbst Demenzerkrankte im schwersten Stadium noch über Fähigkeiten insbesondere im emotionalen Bereich verfügen. Nach Hirsch (1994) zeigen Demenzbetroffene unabhängig ihrer Defizite während des gesamten Krankheitsverlaufes eine hohe Bereitschaft, auf Außenreize zu reagieren. Auch wenn die Kommunikation auf verbaler Ebene für Demenzkranke ab einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung eingeschränkt ist und der Austausch mit dem sozialen Umfeld oft missverständlich und nur einfühlbar ist, kann man davon ausgehen, dass die emotionale Kontaktfähigkeit Demenzerkrankter bis zum Lebensende erhalten bleibt (Hirsch, 1994).

Vertraute Umgebung, geregelte Tagesabläufe und konstante Bezugspersonen gehören zu den Faktoren, die sich positiv auf Stimmung und emotionales Wohlbefinden Demenzkranker auswirken (Olazarán et al., 2010) (Oyeboode and Parveen, 2016).

Verkaik et al. (2016) finden bei der Auswertung von 19 Studien in einem systematischen Review, dass verschiedene psychosoziale Interventionen bei Demenzerkrankten nicht-kognitive Symptome wie Depression, Aggression und Apathie deutlich vermindern (Verkaik, 2006).

Ergebnisse einer Studie von Jablonski et al. (2005) zeigen, dass eine Einbeziehung des familiären Umfeldes in die Betreuung von Demenzerkrankten sich insgesamt positiv auf den gesundheitlichen Zustand der Erkrankten auswirkt. Im Vergleich mit einer Kontrollgruppe ohne Einbeziehung der Familie zeigte sich bei der experimentellen Gruppe, dass die Demenzsymptomatik langsamer fortschritt (Jablonski et al., 2005).

Auch zeigt sich, dass soziale Isolation und fehlende soziale Unterstützung Outcome und Lebenserwartung Demenzerkrankter negativ beeinflussen (Orrell et al., 2000).

Förstl erwähnt in seinen Therapieleitlinien, dass soziale Integration und Vermittlung von Anerkennung und Bestätigung durch Angehörige dazu beitragen, das Auftreten depressiver Symptomatik im Rahmen der Erkrankungen zu vermindern (Förstl, 2001).

Obwohl ein Großteil der häuslichen Pflege von nahen Familienangehörigen, darunter oft Ehepartner*innen übernommen wird, wurde bisher den Aspekten Partnerschaft und Sexualität Demenzbetroffener und ihrer Partner*innen wenig Beachtung geschenkt.

1.2 Demenzerkrankungen und Partnerschaft

Erkrankt ein*e Partner*in an Demenz, so wird die in der Regel seit langer Zeit bestehende Partnerschaft bzw. Ehe vor eine große Herausforderung gestellt. Der progrediente Verlust

individueller Persönlichkeitsmerkmale, der mit den degenerativen Prozessen einhergeht, greift unmittelbar die Grundlage zwischenmenschlicher Beziehungen an. Die Erkrankung nimmt den Betroffenen die Fähigkeit, auf die emotionalen Bedürfnisse ihrer Mitmenschen inklusive ihrer Ehepartner*innen einzugehen (Duffy, 1995).

Die Demenzerkrankung eines Partners oder einer Partnerin löst eingespielte Rollen und Funktionen innerhalb der Partnerschaft auf. Insbesondere die Kommunikationsfähigkeit, die gemeinsame Problemlösung des Paares sowie der emotionale Austausch werden durch eine Demenzerkrankung beeinträchtigt (Mace, 1988, Heru et al., 2004).

1.2.1 Stand der Forschung

Wright (1991) verglich 30 Paare mit einem Demenzerkrankten, mit 17 gesunden Paaren hinsichtlich ihrer Partnerschaft. Es zeigte sich, dass die betroffenen Paare in der Gesamtqualität ihrer Partnerschaft und in den gemeinschaftlichen Aspekten der Beziehung signifikant schlechtere Werte erzielten als die gesunden Paare. Innerhalb der betroffenen Paare zeigte sich eine große Inkongruenz in ihrer Wahrnehmung von Spannungen und ihrer Ausfassung von sexuellen Belangen. Die pflegenden Partner*innen neigten zu Anpassung und Kontrolle als Bewältigungsmechanismen, die Betroffenen tendierten dazu, Probleme zu leugnen und hatten verzerrte Wahrnehmungen von Interaktionen mit ihren Partner*innen (Wright, 1991).

Gallagher-Thomson (2001) verglich ebenfalls betroffene Paare mit gesunden Paaren hinsichtlich ihrer Partnerschaft. In Bezug auf kommunikative Muster innerhalb der Beziehung zeigte sich, dass sich gesunde Paare insgesamt interaktiver verhielten und sich gegenseitig mehr unterstützen als betroffene Paare (Gallagher-Thompson et al., 2001).

De Vugt et al. (2003) untersuchten 53 Ehepaare auf die Qualität ihrer Partnerschaft in Verbindung mit dementiellen Symptomen. Es zeigte sich, dass eine Verschlechterung der Partnerschaft assoziiert war mit dem Auftreten der nicht-kognitiven Symptome und unabhängig vom Schweregrad des kognitiven oder funktionellen Status des Erkrankten auftrat. Das Auftreten passiver Verhaltensstörungen, wie Apathie oder depressive Symptome, zeigte im Gegensatz zu exzessiven Verhaltensauffälligkeiten einen negativen Einfluss auf die Beziehung und gingen mit verminderten Interaktionen innerhalb der Partnerschaft einher (de Vugt et al., 2003).

Sink et al. (2006) berichten über eine Assoziation verschiedener Charakteristika der pflegenden Ehepartner*innen und der Ausprägung neuropsychiatrischer Symptome bei den erkrankten Partner*innen. Hier zeigte sich, dass insbesondere jüngeres Alter, geringere Bildung, Depressionen, stärkere Belastung und höherer Zeitaufwand der Pflege bei den Pflegenden mit verstärktem Auftreten neuropsychiatrischer Symptome bei den Erkrankten einhergingen (Sink et al., 2006).

Morris et al. (1988) versuchten verschiedene Aspekte einer Partnerschaft mit der Beeinträchtigung der Erkrankten durch die Symptome ihrer Erkrankung in Verbindung zu setzen. Bei allen Paaren zeigte sich eine Abnahme der Intimität seit Beginn der Erkrankung, die negativ mit dem Auftreten von

körperlichen bzw. psychischen Symptomen im Rahmen der Erkrankung korrelierte. (Morris et al., 1988).

Eloniemi-Sulkava et al. (2002) untersuchten verschiedene Charakteristika der Ehe vor und seit der Demenzerkrankung in einer Befragung von 42 gesunden Ehepartner*innen. Die generelle Atmosphäre der Ehe zeigte sich nicht signifikant durch die Erkrankung beeinträchtigt. Tendenziell nahmen Glück und gleichberechtigte Verhältnisse innerhalb der Ehe seit Beginn der Erkrankung ab. Weiterhin konnten die Erkrankten signifikant weniger die an sie gestellten Erwartungen als Ehepartner*in erfüllen. Seit Beginn der Erkrankung hat in dieser Studie die Rollenwahrnehmung „Pfleger*in in der Rolle eines Elternteils“ sowie „Pfleger*in übernimmt anführende Rolle innerhalb der Beziehung“ deutlich zugenommen, was sich auch in einer Studie von Davies et al. (2010) zeigte (Eloniemi-Sulkava et al., 2002, Davies et al., 2010).

In einer qualitativen Literaturanalyse vergleichen Holdsworth und McCabe (2017) Ergebnisse aus 13 Studien hinsichtlich der Auswirkungen von Demenzerkrankungen auf Partnerschaft und Sexualität (Holdsworth and McCabe, 2017).

Auch wenn die einzelnen Studien eher kleine Fallzahlen aufweisen, wiederholen sich bestimmte Aspekte in den teils qualitativ teils quantitativ ausgewerteten untersuchten Studien. So ist für viele Paare der Rollenwechsel und die damit verbundene erhöhte Verantwortlichkeit in Alltagsaufgaben mit Überforderungsgefühlen, Angst und Stress verbunden (Daniels et al., 2007, Davies et al., 2010, Merrick et al., 2016, Robinson et al., 2005). Neben negativen Folgen der Erkrankung konnten auch positive Effekte, wie Zunahme von Zuneigung und gemeinsamen Aktivitäten, beschrieben werden (Davies, 2011, Hellström et al., 2007, Merrick et al., 2016, Molyneaux et al., 2012). Auch Zusammenhänge zwischen der prämorbidem Partnerschaft und der Bewältigungsstrategien hinsichtlich der Demenzerkrankung zeigten verschiedenen Studien. So erlebten Paare die Fähigkeit gemeinsame positive Erinnerungen zu teilen erleichternd dabei, mit den Veränderungen einer Demenzerkrankung umzugehen, wohingegen Paare mit negativer prämorbidem Partnerschaft häufiger ärgerlich oder belastet auf die Demenzdiagnose reagierten (Molyneaux et al., 2012, Davies, 2011, Merrick et al., 2016, O'Shaughnessy et al., 2010).

Auswirkungen für gesunde Ehepartner*innen

Chronische Erkrankungen haben in der Regel nicht nur Folgen für die Betroffenen selber, sondern stellen auch eine besondere Belastung für das soziale Umfeld, insbesondere für die Personen, die im fortgeschrittenen Stadium einer Erkrankung die Pflege übernehmen, dar. Partner*innen demenzbetroffener Patient*innen haben aufgrund der Belastung ein vergleichsweise höheres Risiko, selbst psychisch oder physisch zu erkranken als gesunde Kontrollgruppen oder die allgemeine Bevölkerung (Vitaliano et al., 2003).

So leiden Menschen, die eine*n demente*n Partner*in pflegen, nicht nur häufiger an Depressionen und Stress, sondern auch an körperlichen Beschwerden, sozialer Isolation und infektiösen

Erkrankungen aufgrund einer schwächeren zellulären Immunität (Vitaliano et al., 2003, Baumgarten et al., 1992, Adler, 1996, Gallagher-Thompson et al., 2001).

Es zeigt sich aber auch die Tendenz, dass die Qualität einer Partnerschaft in der Vergangenheit und der Gegenwart einen modulierenden Einfluss auf dieses Risiko hat (Vitaliano et al., 2003).

Morris et al. (1988) bringen das Auftreten von Depressivität und Anspannung bei gesunden Partner*innen, die eine*n demente*n Partner*in betreuen, in Zusammenhang mit niedriger partnerschaftlicher Intimität vor wie seit der Erkrankung (Morris et al., 1988).

Motenko et al. (1989) fanden heraus, dass Ehefrauen, die einen dementen Partner pflegen und die seit Beginn der Erkrankung ein Gefühl von Nähe in der Ehe aufrecht erhalten konnten, die Pflegesituation und ihr Leben als erfüllter wahrnehmen, als die, die seit der Erkrankung von einem Rückgang der Nähe zu ihrem Partner berichteten. Ein hoher Verlust an Intimität seit der Erkrankung ging signifikant mit dem Auftreten von Depressionen bei den befragten Ehepartnern einher (Motenko, 1989).

Ähnliche Ergebnisse zeigte eine Studie von Ballard et al. (1997), in der ein prämorbid niedriges Level an ehelicher Intimität signifikant assoziiert war mit dem Auftreten von Depressionen bei den gesunden Partner*innen (Ballard et al., 1997).

Bei Knop et al. (1998) fand sich eine negative Korrelation zwischen der Qualität der Ehebeziehung vor wie seit der Erkrankung und den Depressionsscores der gesunden Partner*innen (Knop et al., 1998).

Auch das Risiko, selber kognitive Störungen zu entwickeln, scheint bei pflegenden Partner*innen Demenzbetroffener größer zu sein, als bei Partner*innen Nicht-Demenzbetroffener, wie Dassel et al. (2017) in einer prospektiven Studie mit 92 Partner*innen von Demenzbetroffenen im Vergleich mit 63 Partner*innen nicht-dementer Partner*innen herausfanden. Sie untersuchten die pflegenden Partner*innen in zweijährigem Takt über 16 Jahre nach dem Tod der Partner*innen und untersuchten das Auftreten kognitiver Beeinträchtigungen (Dassel et al., 2017).

Damit wird klar, dass gerade für die gesunden, pflegenden Ehepartner*innen die Beziehungsebene bis zuletzt sehr wichtig bleibt, da sie eine Ebene ist, auf der das Belastungsempfinden moduliert werden kann und die einen positiven Effekt auf die Verarbeitung der durch die Pflegesituation entstehenden Belastungen ausüben kann.

1.3 Demenzerkrankungen und Sexualität

1.3.1 Sexualität und Alter

Die körperlichen Grundlagen menschlicher Sexualität unterliegen wie viele andere Körperfunktionen degenerativen Prozessen, die mit Veränderungen in der Physiologie sexueller Funktionen einhergehen (Masters, 1970, Kaplan, 1990, Berberich, 2004).

Sexualität besteht jedoch nicht allein aus körperlich-physiologischen Reaktionen, sondern ist als ein vielschichtiger Prozess zu sehen, der sich aus der Interaktion biologischer, psychologischer und

sozialer Faktoren ergibt. Daher können zuverlässige Schlüsse auf sexuelles Erleben und Verhalten nicht allein auf der Basis altersbedingter hormoneller, anatomischer und neuronaler Veränderungen erfolgen (Bucher, 2006, (WHO), 2006). Vielmehr gilt es, bei der differenzierten Betrachtung sexueller Gesundheit die verschiedenen Dimensionen menschlicher Sexualität, nämlich neben der Lust- und Fortpflanzungsdimension auch die beziehungsorientierte Dimension mit einzubeziehen (Beier, 2005, Beier and Loewit, 2011).

Verschiedene repräsentative Studien zeigen, dass die sexuelle Aktivität von Männern und Frauen verschiedener Altersklassen mit dem Alter abnimmt, bei den Frauen etwas früher, Männer zeigen insgesamt ein stärkeres sexuelles Verlangen (Brähler and Unger, 1994, Bucher, 2006, Beutel et al., 2008, Lindau et al., 2007). Insgesamt ergibt sich aus den Studien jedoch ein beeindruckender Konsens: Unter der Voraussetzung von körperlicher Gesundheit bleiben der Großteil (im Durchschnitt 70%) der untersuchten Menschen über 70 Jahren bis zum Ende ihres Lebens regelmäßig sexuell aktiv (Kinsey, 1948, Kinsey, 1953, Masters, 1967, Masters, 1970, Starr, 1981, Bretschneider and McCoy, 1988, Kaplan, 1990, Bucher, 2006, Beutel et al., 2008, Beckman et al.).

Als einer der bedeutendsten Einflussfaktoren auf sexuelle Aktivität im höheren Lebensalter zeigt sich hierbei das Vorhandensein eines Partners oder einer Partnerin, nicht jedoch das Alter per se (Brähler and Unger, 1994, Bucher, 2006, Beutel et al., 2008). Weitere Einflussfaktoren sind die körperliche und psychische Gesundheit der Partner*innen, Vorhandensein von Privatsphäre sowie frühere sexuelle Erfahrungen und Einstellungen zur Sexualität (Bretschneider and McCoy, 1988, Brähler and Unger, 1994, Black et al., 2005). Bei Männern zeigten laut Beutel et al. (2007) soziale Faktoren wie Arbeitslosigkeit und geringes Einkommen einen relevanten negativen Einfluss auf das sexuelle Verlangen, bei den Frauen frühere sexuelle Traumata (Beutel et al., 2008).

Während für jüngere Altersgruppen oft der Geschlechtsverkehr die größte Bedeutung für das Erleben von Sexualität hat, nehmen bei älteren Altersgruppen der Austausch von Zärtlichkeit und Zufriedenheit in der Beziehung eine zentrale Rolle in ihrem sexuellen Erleben ein (Schneider, 1980, Reedy, 1981, Bucher, 2006).

Dies geht einher mit der Annahme, dass im Alter aufgrund der natürlichen Gegebenheiten sowohl die reproduktive als auch die lustgewinnende Dimension von Sexualität an Bedeutung verliert, die beziehungsorientierte Dimension von Sexualität hingegen eine zentrale Rolle einnimmt (Beier, 2005, Beier and Loewit, 2011).

Unterstützt wird diese These durch aktuelle Ergebnisse der Berliner Altersstudie II, in der 1514 Personen, davon 50% Frauen mit einem durchschnittlichen Alter von 68 Jahren befragt wurden. Hier zeigt sich, dass die sexuelle Aktivität und auch sexuelle Gedanken zwar mit dem höheren Alter durchschnittlich abnahmen, nicht jedoch die Nähe und Zärtlichkeit der Befragten. Gleichzeitig zeigte sich hier eine hohe Heterogenität, bei der ein Drittel der Befragten häufiger sexuell aktiv auch in Gedanken waren, als der durchschnittliche jüngere Erwachsene (Kolodziejczak et al., 2019). Ebenfalls im Rahmen der Berliner Altersstudie fanden Beier et al. (2020) bei einer Befragung von 751

heterosexuellen, über 60-Jährigen, davon 65% Frauen, zu ihrem sexuellem Verlangen und sexueller Aktivität heraus, dass das sexuelle Verlangen der über 60-Jährigen insgesamt größer war, als die ausgelebte sexuelle Aktivität. Dieser Unterschied war größer bei den nicht in Partnerschaft lebenden Befragten, was o.g. Ergebnisse unterstützt, die das Vorhandensein eines Partners als relevanten Einflussfaktor für die Häufigkeit sexueller Aktivität benennt. Auch zeigt sich hier das Geschlecht als relevanter Einflussfaktor, mit insgesamt stärkerem sexuellen Verlangen und häufigerer sexueller Aktivität bei den befragten Männern. Für die befragten Frauen unabhängig von ihrer Partnerschaft, zeigte sich, dass das Verlangen nach Intimität und Zärtlichkeit häufig nicht ausreichend erfüllt wurde. Bei den Männern hingegen blieb häufiger der Wunsch nach Geschlechtsverkehr unerfüllt (Beier et al., 2020).

1.3.2 Sexuelle Funktionsstörungen im Alter

Nachdem Ende der 90er Jahre eine große epidemiologische Studie von Laumann et al. (1999) ein hohes Auftreten sexueller Funktionsstörungen in den USA bei bis zu 43% der Frauen und bis zu 31% der Männer postuliert hatte, wurde die Studie in den Folgejahren insofern kritisiert, als dass sexuelle Funktionsstörungen, unabhängig von einem Leidensdruck der Betroffenen, auf eine körperliche Funktionsstörung reduziert, erfragt wurden (Laumann et al., 1999). Da dies auch mit heutigen diagnostischen Kriterien von DSM-5 und ICD-10 nicht vereinbar ist, in denen jeweils ein Leidensdruck oder eine Beeinträchtigung Teil der Diagnose einer sexuellen Funktionsstörung ist, folgten weitere Studien, die dieses Kriterium mit einbezogen.

So zeigte sich in der Berliner Männerstudie, einer repräsentative Querschnittsstudie, die am hiesigen Institut für Sexualmedizin von Schäfer et al. (2003) durchgeführt wurde und operationalisiert auf Grundlage der DSM-4 Diagnosekriterien das Vorliegen erektiler Dysfunktionen erforschten, dass mit zunehmendem Alter die Wahrscheinlichkeit steigt, Störungen der erektilen Funktion zu bekommen: unter Einbezug des Leidensdruckes sind es 6,8% der 40-49-jährigen, 19,9% der 50-59-jährigen, 25,4% der 60-69-jährigen und 25,5% der 70-79-jährigen, die an einer erektilen Dysfunktion nach DSM-IV leiden (Schäfer, 2003).

Auch Matthiesen und Hauch untersuchten 2004 eine repräsentative Bevölkerungsstichprobe in Deutschland und fanden unter Einbezug des Leidensdruck ein Auftreten bei ca. 10%. In der Differenzierung dreier Altersklassen (60-, 45- und 30-jährige) zeigte sich, dass es hinsichtlich des Auftretens sexueller Funktionsstörungen keine statistisch relevanten Unterschiede zwischen den Generationen gab. Stattdessen spielte das Geschlecht generationsübergreifend eine Rolle: Frauen in festen Beziehungen leiden in allen drei Altersklassen häufiger unter Schwierigkeiten im sexuellen Erleben als Männer (Matthiesen, 2004).

Lindau et al (2007) untersuchten 3005 Erwachsene in den USA zwischen 57 und 85 Jahre und fanden heraus, dass unter den sexuell Aktiven ca. die Hälfte der Männer und Frauen über ein sexuelles Problem berichteten, unter dem sie auch litten. Die größte Prävalenz unter den Frauen war vermindertes sexuelles Verlangen (43%), verminderte vaginale Lubrikation (39%) und

Orgasmusstörung (34%), bei den Männern war die häufigste Störung die erektile Dysfunktion (37%) (Lindau et al., 2007).

Shifren et al. (2008) fanden in einer repräsentativen Studie zu sexuellen Funktionsstörungen von Frauen aller Altersgruppen in den USA folgende Zahlen: durchschnittlich 12% der Frauen litten unter einem sexuellen Problem und einem damit verbundenen Leidensdruck, am häufigsten waren Frauen mittleren Alters (45-64 Jahre) mit 14,8% betroffen, jüngere Frauen mit 10,8% und Ältere mit 8,9% seltener (Shifren, 2008).

Die unterschiedlichen Prävalenzzahlen zeigen, dass die Definition der Funktionsstörung einen wesentlichen Einfluss auf die Diagnosehäufigkeit hat. Zumindest für das häufigere Auftreten erektiler Dysfunktion scheint das Alter eine Rolle zu spielen, bei anderen Funktionsstörungen konnte dies bislang nicht gezeigt werden (Schäfer, 2003).

1.3.3 Sexualität bei Demenzerkrankungen

Das Bedürfnis nach Nähe und Geborgenheit besteht in der Regel ein Leben lang, Sexualität und Intimität sind wichtige Ebenen, auf denen dieses Bedürfnis erfüllt werden kann. So ist davon auszugehen, dass auch Demenzerkrankte und ihre Partner*innen sexuelle Wünsche und Bedürfnisse haben (Mace, 1988).

Neben den Problemen, die im Rahmen einer Demenzerkrankung in der sexuellen Beziehung auftauchen können, kann die Aufrechterhaltung einer sexuellen Beziehung wesentlich dazu beitragen, einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität beider Partner*innen zu nehmen. Betrachtet man die vielfachen Verluste und schwierigen Herausforderungen, die eine Demenzerkrankung für eine Partnerschaft bedeutet, so kann sexuelle Intimität den Partner*innen ermöglichen, den anderen als Menschen zu erleben und somit eine positive Ressource für das Paar darstellen (Davies et al., 1992).

Wojnar (1998) sieht im Hinblick auf die zunehmenden Defizite eines Demenzkranken Liebe, Sexualität und Zärtlichkeit als eine mögliche Ressource des Paares, krankheitsbedingte Defizite zu kompensieren. Die starke Beeinträchtigung von Wahrnehmung und Denkabläufen der Betroffenen führt zu einem zunehmenden Verlust von Sicherheit und Zugehörigkeitsgefühl. In diesem Zustand kann eine Partnerschaft und damit verbundene körperliche Nähe und Anwesenheit einer vertrauenswürdigen Person Stabilität, Geborgenheit und Angstfreiheit spenden. Wojnar betrachtet Körperkontakt und Intimität als die „wichtigsten Signale, die dem Kranken das Gefühl der Zugehörigkeit und Liebe vermitteln.“ Auch wenn der Betroffene die vertraute Person nicht mehr beim Namen nennen kann, so ist ein*e langjährige*r Partner*in doch die Person, die am ehesten und wenn auch nur für Momente, Betroffenen in ihrer Verlorenheit Sicherheit und Liebe spenden kann (Wojnar, 1998).

Umso wichtiger scheint es, die Einflüsse einer Demenzerkrankung auf die Sexualität genauer zu untersuchen und den betroffenen Paaren die Möglichkeit der professionellen Beratung in diesem Bereich zu geben.

1.3.4 Stand der Forschung

Klinische Erfahrungen und verschiedene Studien haben gezeigt, dass viele Partner*innen von Demenzkranken über sexuelle Verhaltensänderungen ihrer Partner*innen im Rahmen der Erkrankung berichten. Auch in Selbsthilfegruppen für Angehörige von Demenzbetroffenen werden Fragen und Bedenken zur Sexualität häufig geäußert (Davies et al., 1992).

Der Einfluss chronischer Erkrankungen auf die Sexualität und auch die Partnerschaft wurde bereits bei verschiedenen chronischen Erkrankungen untersucht. Gerade für die Demenzerkrankung besteht jedoch nach wie vor ein großes Defizit. Dies ist vermutlich begründet in der doppelten Tabuisierung des Themas:

Sowohl in der breiten Öffentlichkeit als auch bei medizinischem Personal ist die Vorstellung, dass mit dem Eintritt ins Alter oder beim Auftreten chronischer körperlicher oder geistiger Erkrankungen das Bedürfnis nach Sexualität erlischt, weit verbreitet (McCartney et al., 1987, Ehrenfeld et al., 1997, McCartney and Severson, 1997, Davies, 1998, Mayers, 1998).

So sind meist auch für die betroffenen Paare sexuelle Belange oft tabuisiert. Das hält viele davon ab, gegenüber medizinischem oder psychologischem Personal über Probleme im sexuellen Bereich zu sprechen und professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen (Litz et al., 1990, Duffy, 1995, Lindau et al., 2018).

In einer Studie von Duffy (1995) zeigte sich, dass 79 % der befragten Ehepartner*innen von Demenzkranken Veränderungen in der sexuellen Beziehung seit Beginn der Erkrankung erleben. Obwohl alle Befragten in regelmäßigem Kontakt mit medizinischem Personal im Rahmen der Demenzerkrankung waren, wurde niemand auf sexuelle Probleme angesprochen oder über mögliche Auswirkungen der Demenzerkrankung auf Sexualität und Partnerschaft aufgeklärt (Duffy, 1995).

Eine aktuelle repräsentative Studie von Lindau et al. (2018) unter älteren Pflegeheimbewohnern unterschiedlicher kognitiver Funktionsstatus in den USA zeigte, dass 59% der männlichen und 51% der weiblichen dementen Bewohner in Partnerschaft sexuell aktiv sind, darunter 41% derer zwischen 80 und 91 Jahren. 46% aller Männer und 18% aller Frauen mit Demenz waren sexuell aktiv. 77% der Befragten, unabhängig des kognitiven Status, berichten von sexuellen Funktionsstörungen, jedoch sprachen nur 17% der dementen Männer und 1% der dementen Frauen mit einem Arzt über diese (Lindau et al., 2018).

Auffällig ist, dass ein Großteil der Studien, die sich mit der Auswirkung von dementiellen Erkrankungen auf Sexualität beschäftigen, insbesondere sexuelle Enthemmung, bzw. unangemessenes sexuelles Verhalten untersuchen.

Im Folgenden werden Studien verschiedener Schwerpunktkategorien aufgeführt:

- Demenzerkrankung und generelle Veränderungen im sexuellen Erleben und Verhalten der Betroffenen
- Demenz und sexuelle Funktionsstörungen
- Demenz und „sexuell enthemmtes Verhalten“

- Einfluss der Demenzerkrankung auf sexuelles Erleben und Verhalten der gesunden Partner*innen

Demenzkrankung und generelle Veränderungen im sexuellen Erleben und Verhalten der Betroffenen

Wright (1991) verglich 30 betroffene Ehepaare mit 17 gesunden Paaren hinsichtlich ihrer sexuellen Aktivität. Nur 27% der betroffenen Paare versus 82% der gesunden Paare waren zum Zeitpunkt der Befragung überhaupt sexuell aktiv. Unter den erkrankten Männern zeigten 14% (n=4) eine hohe sexuelle Aktivität (50% der sexuell aktiven Männer). Die meisten der pflegenden Ehepartnerinnen (75%) berichteten von Problemen mit der hohen sexuellen Aktivität ihrer Ehemänner. Sie fühlten sich ausgenutzt und fanden es schwierig, sich daran zu gewöhnen und die Situation zu kontrollieren (Wright, 1991).

Bei Ballard et al. (1997) berichten nur 9 (22,5%) von 40 befragten gesunden Partner*innen, seit der Demenzerkrankung ihrer Partnerin oder ihres Partners weiterhin sexuell aktiv und zufrieden mit der sexuellen Beziehung zu sein. Die Mehrzahl der befragten Partner*innen (n=31, 77,5%) hatten seit Beginn der Erkrankung keine sexuelle Beziehung mehr. Davon waren 19 (61,3%) zufrieden mit der Situation, 12 (38,7%) waren es nicht. Sieben der 31 Partner*innen hatten das Gefühl, mehr Interesse an der Fortsetzung einer sexuellen Beziehung zu haben, als der/die Erkrankte. Tendenziell hatten die männlichen Partner mehr Interesse daran, weiterhin sexuell aktiv zu sein. Bei der Korrelation von sexueller Aktivität mit verschiedenen Aspekten der Erkrankung zeigten sich folgende Zusammenhänge: Betroffene mit gut erhaltenem „Abstrakten Denken“ waren signifikant interessierter an der Aufrechterhaltung einer sexuellen Beziehung. Ein Trend in die gleiche Richtung zeigte sich für Betroffene mit insgesamt besserer kognitiver Funktion. Bei den Demenzerkrankten mit starken visuellen Halluzinationen hingegen zeigte sich eher die Tendenz, nicht mehr sexuell aktiv zu sein oder sein zu wollen. Bei den Paaren, die angaben, keine Beziehung auf sexueller Ebene zu haben, war eine Unzufriedenheit signifikant mit der Diagnose einer vaskulären Demenz assoziiert (Ballard et al., 1997). Derouesne et al. (1996) befragten 135 Ehepartner*innen von Demenzpatienten zur sexuellen Aktivität in der Beziehung sowie sexuellen Verhaltensänderungen der Betroffenen. 70 % der befragten Ehepartner*innen berichteten über eine Gleichgültigkeit ihrer erkrankten Partner*innen gegenüber sexuellen Aktivitäten. 50 % gaben nicht näher bezeichnete Veränderungen im sexuellen Verhalten ihrer Partner*innen seit Beginn der Erkrankung an. Gleichzeitig wurden die klinischen Daten der Erkrankten ausgewertet. Dabei zeigte sich, dass Veränderungen im sexuellen Verhalten der Betroffenen mit der Schwere der Verhaltens- und Stimmungssymptomatik, nicht jedoch mit allgemeinen Charakteristika, Schwere der Erkrankung sowie Ausmaß der kognitiven und depressiven Symptomatik korrelierten. In einem zweiten Studienteil fanden sich ebenfalls keine signifikanten Assoziationen zwischen Veränderungen im sexuellen Verhalten und Schwere der kognitiven Defizite, früheren sexuellen Übereinkommen, Alter oder Geschlecht. 46% von 100 befragten Ehepartner*innen

schätzten die Veränderungen in der Sexualität als ein Faktor von Fehlanpassung ein (Derouesne et al., 1996).

Duffy (1995) befragte 38 betroffene Paare zu Veränderungen sexueller Verhaltensmuster seit Beginn der Erkrankung. 79% (n=30) gaben an, Veränderungen in der sexuellen Beziehung seit Beginn der Erkrankung wahrgenommen zu haben. Die häufigste Veränderung, die bemerkt wurde (92%), war eine Abnahme des sexuellen Interesses bzw. möglicherweise des Erinnerns an sexuelle Handlungen. Einige (n=9) der Interviewten berichteten über Unfähigkeit der Erkrankten eine sexuelle Handlung in ihrem Ablauf so durchzuführen, dass sie angenehm für den oder die gesunde*n Partner*in sei. Nur sehr wenige (n=3) berichteten über hypersexuelles Verhalten der Erkrankten (Duffy, 1995).

Eloniemi-Sulkalva et al. (2002) versuchten die Veränderungen in der Sexualität eines Paares seit Beginn der Erkrankung etwas genauer zu definieren. Sie befragten 41 gesunde Partner*innen Demenzbetroffener im Rahmen eines Telefoninterviews. Es zeigte sich, dass sexuelle Bedürfnisse seit Beginn der Erkrankung signifikant seltener von den Erkrankten geäußert wurden. Die Wichtigkeit von Sexualität im Leben der Betroffenen hatte aus Sicht der gesunden Partner*innen seit Beginn der Demenz signifikant abgenommen. Weiterhin beobachteten 25 Ehepartner*innen (60%) negative sexuelle Verhaltensänderungen bei den Betroffenen seit Beginn der Erkrankung. Die meist genannte negative Verhaltensänderung war, dass die erkrankten Partner*innen nicht mehr auf die sexuellen Gefühle und Bedürfnisse ihrer Partner*innen eingehen konnten (n=19, 45%). Bei sieben männlichen Dementen wurde ein andauerndes Bedürfnis nach sexueller Aktivität beobachtet. Über positive sexuelle Verhaltensänderungen berichteten 10% der befragten Ehepartner*innen. Die sexuellen Verhaltensänderungen konnten in dieser Studie in keinen Zusammenhang mit Geschlecht oder Art der Demenzerkrankung gebracht werden. Ausdrücke von Zärtlichkeit wurden seit Beginn der Erkrankung von den gesunden Partnern*innen bei 14 (33%) der Betroffenen vermehrt, bei 13 (31%) der Betroffenen seltener und bei 4 (10%) der Betroffenen gar nicht mehr beobachtet. Bei 11 Betroffenen (26%) wurde keine Veränderung im Ausdruck von Zärtlichkeit beobachtet. Auf die Frage nach Libidoveränderungen bei den Erkrankten seit der Demenz wurde bei der Mehrzahl (n=34, 81%) eine Abnahme beobachtet, bei sechs Betroffenen (14%) zeigte sich keine Veränderung und nur bei zwei Erkrankten zeigte sich eine Zunahme (Eloniemi-Sulkava et al., 2002).

Davies et al. (2010) untersuchten 14 demenzbetroffene Paare, und 9 Paare, bei denen ein*e Partner*in an einer „leichten kognitiven Störung“ erkrankt war, hinsichtlich Veränderungen und Probleme im Bereich Sexualität und Intimität seit Beginn der Erkrankung. In beiden Gruppen wurde ein verminderter sexueller Austausch beschrieben, der auf körperliche Einschränkungen zurückgeführt wurde. Gleichzeitig gewannen „Ersatzhandlungen“ wie Hände halten, Massagen oder Umarmungen eine größere Bedeutung (Davies et al., 2010).

Tsatali et al. untersuchten 2014 265 Patienten einer Gedächtnisambulanz in Thessaloniki, die Teilnehmer wurden in drei Gruppen eingeteilt (gesunde Kontrollgruppe (37,8%), MCI-Patienten (mild cognitive impairment) (30,2%) und Demenz-Patienten (32,1%)) und mit dem „Sexual satisfaction and

Experience Questionnaire“ befragt. Es zeigte sich eine signifikante Abnahme der generellen sexuellen Funktionen bei den Demenzbetroffenen im Vergleich zu den Gesunden für beide Geschlechter. Die sexuelle Aktivität nahm insbesondere bei den männlichen dementen Teilnehmern im Vergleich zu den Gesunden und den MCI-Teilnehmern signifikant ab (Tsatali and Tsolaki, 2014).

Weiterhin finden sich in der Literatur eine Vielzahl von Hypothesen bezüglich der Auswirkungen einer Demenz auf die Sexualität der Betroffenen, die auf klinischen Erfahrungen mit Demenzerkrankten und ihren Angehörigen begründet sind, jedoch nicht durch systematische Erhebungen verifiziert wurden.

So erwähnen Litz et al (1990), dass bei einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung das Problem auftreten kann, dass der/die Betroffene die nötige Konzentration und Aufmerksamkeit oder aber auch körperliche Ausdauer für eine sexuelle Interaktion nicht mehr aufzubringen vermag (Litz et al., 1990).

Die oben aufgeführten quantitativen Studien lassen also schlussfolgern, dass im Rahmen von Demenzerkrankungen neben gesteigertem sexuellem Verhalten häufig eine Abnahme sexuellen Interesses sowie der Libido bei den Betroffenen beobachtet wird. Hierzu muss jedoch ergänzt werden, dass in den meisten Studien sexuelles Verhalten ausschließlich auf der Ebene des Geschlechtsverkehrs untersucht wurde. Dies ist insofern zu kritisieren, da gerade in älteren Altersklassen andere Ebenen der Sexualität an Bedeutung gewinnen (s.o.), die nur in wenigen Studien in die Untersuchungen eingehen. Alle aufgeführten Studien greifen in ihren Untersuchungen ausschließlich auf die Wahrnehmung der gesunden Partner*innen bezüglich Veränderungen in der Sexualität seit Beginn der Erkrankung zurück. Nur in wenigen Studien geht dabei die Wahrnehmung sexuellen Erlebens und Verhaltens aus Sicht der Betroffenen ein. Obwohl dies sicherlich gut begründet ist in der Annahme, dass aufgrund der kognitiven Defizite eine Datenerhebung bei den Betroffenen nur eingeschränkt möglich und bedingt zuverlässig ist, bleibt zu beachten, dass aus sexualmedizinischer Sicht für die Sexualanamnese die subjektive Wahrnehmung sexuellen Erlebens und Verhaltens beider Partner*innen von Bedeutung ist (Beier, 2005, Beier and Loewit, 2011).

Demenz und sexuelle Funktionsstörungen

Das Auftreten sexueller Funktionsstörungen im Rahmen einer Demenzerkrankung ist ursächlich noch weitestgehend unerforscht. Auch die Studienlage zum Auftreten sexueller Funktionsstörungen bei Demenz ist sehr begrenzt und bezieht sich hauptsächlich auf erektile Dysfunktionen bei demenzkranken Männern.

Zeiss et al. (1990) haben die Inzidenz von erektilen Dysfunktionen bei männlichen Alzheimerpatienten untersucht. Dabei wurden sowohl die erkrankten Partner als auch die gesunden Partnerinnen befragt. Von 55 untersuchten Alzheimerpatienten berichteten 53% von erektilen Funktionsstörungen, die seit Beginn der Erkrankung aufgetreten waren. Bei den Betroffenen wurden andere Ursachen für eine erektile Dysfunktion, wie z.B. Medikamenteneinnahme oder andere körperliche Erkrankungen weitestgehend ausgeschlossen. Im Vergleich mit Inzidenzzahlen aus

Studien mit gleichaltrigen, nicht-dementen Patienten war die Inzidenz bei den Alzheimerpatienten höher. Erektile Dysfunktion bei den Alzheimer Patienten traten unabhängig vom Grad der kognitiven Beeinträchtigung, dem Alter, Grad der Depression, Medikamenteneinnahme oder anderen körperliche Problemen auf. Unklar blieben die ursächlichen Zusammenhänge (Zeiss et al., 1990).

Davies et al. 1992 beziehen sich auf die Zahlen aus o.g. Studie. Sie führen Hypothesen zu möglichen ursächlichen Zusammenhängen auf:

- Zum einen wird ein direkter Effekt durch die Schädigungen des zentralen Nervensystems im Rahmen der Demenzerkrankung vermutet. Hierdurch können Nervenbahnen, die an der Übermittlung von sexueller Erregung und Erektion eine Rolle spielen, beeinträchtigt sein.
- Weiterhin werden indirekte psychologische Effekte aufgeführt, die an der Entstehung erektiler Funktionsstörungen im Rahmen einer Demenzerkrankung beteiligt sein können:
 - Verlust von Rollen- und Selbstbewusstsein als geeigneter Ehemann oder Sexualpartner
 - Verlust emotionaler Ressourcen zur Aufrechterhaltung einer sexuellen Beziehung aufgrund der Belastung der Beziehung durch die Krankheit und die erforderliche Anpassung an die Krankheit

In der klinischen Arbeit mit einer kleinen Anzahl von Alzheimerpatienten mit erektilen Dysfunktionen und ihren Partnerinnen zeigten sich laut Davies et al. (1992) gute Erfolge durch Sexualtherapie, die darauf schließen ließen, dass psychologische Faktoren zumindest in einigen Fällen eine wichtige Rolle spielten (Davies et al., 1992).

Tsatali et al. (2014) beschreiben eine Abnahme sexueller Funktionen bei männlichen kognitiv beeinträchtigten Probanden im Vergleich zu gleichaltrigen Gesunden, ohne diese Veränderung genau zu spezifizieren (Tsatali and Tsolaki, 2014).

In der bereits o.g. aktuellen repräsentativen Studie von Lindau et al. (2018) zeigten 77% der 3196 Erwachsenen zwischen 62 und 91 Jahren, die in einem Pflegeheim leben und unterschiedliche kognitive Funktionsstatus aufwiesen sexuelle Funktionsstörungen, unabhängig vom kognitiven Status und dem Geschlecht (Lindau et al., 2018).

Demenz und „sexuell unangemessenes Verhalten“

Die degenerativen Vorgänge einer Demenzerkrankung insbesondere in den kortikalen Regionen führen auf verschiedenen Ebenen zu Enthemmungen im Verhalten der Betroffenen. Davon kann auch sexuelles Verhalten betroffen sein. Über sexuell enthemmtes Verhalten bei Demenzerkrankten wird häufig berichtet, insbesondere weil diese Verhaltensauffälligkeit eine große Belastung für Pflegepersonal, Angehörige und soziales Umfeld darstellt. So fanden Onishi et al. (2006) heraus, dass „inappropriate sexual behavior“ unter 32 untersuchten Symptomen Demenzerkrankten in Pflegeeinrichtungen dem befragten Pflegepersonal das größte Ausmaß an Stress bereitete (Onishi et al., 2006).

Andere Studien untersuchten insbesondere die Häufigkeit des Auftretens „sexueller Enthemmung“ bei Demenzbetroffenen, die Behandlung dieses Symptoms sowie den Umgang mit sexuell enthemmten Verhalten im klinischen Alltag. Dabei hat sich bei der Bezeichnung dieser Symptomatik in der Literatur der Ausdruck „unangemessenes sexuelles Verhalten“ (engl.: ISB: inappropriate sexual behavior) gegenüber dem Ausdruck „sexuell enthemmtes Verhalten“ durchgesetzt. „Sexuell unangemessenes Verhalten“ ist definiert als stark ausgeprägte sexuelle Verhaltensweisen oder andere sexuell bezogene Probleme, die sich nach Beginn einer Demenzerkrankung entwickeln und die mit normalen Lebensaktivitäten interferieren oder zu unangemessenen Zeitpunkten und mit Personen, die diesen nicht zustimmen, stattfinden (Alkhalil et al., 2003, Alkhalil et al., 2004).

Der Pathomechanismus sexuell unangemessenen Verhaltens ist weitestgehend unverstanden, metabolische Veränderungen, die mit sexueller Enthemmung einhergehen, wurden jedoch in kortikalen Regionen gefunden, die auch mit neurologischen und verhaltensauffälligen Symptomen einhergehen (Alkhalil et al., 2004).

Nach Black et al. (2005) konnte sexuell unangemessenes Verhalten bisher neurobiologisch mit vier verschiedenen Hirnregionen in Verbindung gebracht werden:

- **Frontaler Kortex:** Der frontale Kortex ist in dieser Hinsicht die am besten erforschte Hirnregion, über ihn wird der Ausdruck sexuellen Verhaltens vermittelt. Insbesondere Veränderungen im Bereich des medialen präfrontalen Kortexes können mit Enthemmungen im sexuellen Verhalten in Verbindung gebracht werden, dies wurde beobachtet bei Demenzerkrankungen, Multipler Sklerose und Tumorerkrankungen (Huws et al., 1991, Potocnik, 1992, Alkhalil et al., 2003, Alkhalil et al., 2004, Black et al., 2005).
- **temporolimbisches System:** Auch Temporallappen und limbisches System sind an der Vermittlung sexuellen Verhaltens beteiligt. Chronische Stimulation des limbischen Systems in Tierversuchen hatte hypersexuelles Verhalten bei den Tieren zur Folge (Persinger, 1994). Beim Menschen resultiert eine bilaterale Läsion im Temporallappen im Kluver-Bucy-Syndrom, das u.a. mit erhöhter oraler Aktivität, Hypersexualität, Hypermetamorphosis, kognitiven Störungen und anderen Symptomen einhergeht (Aichner, 1984).
- **Striatum:** Mit dem kortiko-striatalem System assoziierte sexuelle Verhaltensweisen können als obsessiv-kompulsiv charakterisiert werden (Black et al., 2005). Diese Veränderungen im sexuellen Verhalten werden im Rahmen von Morbus Huntington, Morbus Wilson und dem Tourettesyndrom beobachtet (Comings and Comings, 1982, Janati, 1985, Akil and Brewer, 1995).
Gesteigertes sexuelles Verlangen wird auch bei Parkinsonpatienten unter L-Dopa-Therapie beobachtet (Brown et al., 1978).
- **Hypothalamus:** Läsionen im Hypothalamus können ebenfalls zu gesteigertem sexuellem Verhalten führen (Miller et al., 1986, Black et al., 2005).

Neben neurobiologischen Faktoren spielen psychosoziale Faktoren bei der Entstehung sexuell unangemessenen Verhaltens keine unbedeutende Rolle (Kuhn et al., 1998, Robinson, 2003, Cipriani et al., 2016). Auch wenn hypersexuelles Verhalten bei Demenz grundsätzlich als eines von verschiedenen Verhaltensauffälligkeiten im Rahmen der Erkrankung zu sehen ist (Robinson, 2003, Cipriani et al., 2016), so kann das vom Umfeld als hypersexuell oder sexuell unangemessen wahrgenommene Verhalten von Demenzpatienten ebenso Ausdruck des Bedürfnisses nach körperlicher Nähe und Intimität der Erkrankten sein. In diesem Sinne kann Sexualität als Kompensation des durch kognitive und funktionelle Defizite bedingten Verlustes von Selbstwertgefühl und Selbstverständnis dienen (Kuhn et al., 1998).

Die zunehmenden kognitiven und funktionellen Defizite führen oft zu Angstzuständen bei den Betroffenen, die durch Zuwendung und körperliche Nähe gelindert werden können (Kuhn et al., 1998). Sexuelle Handlungen können ebenso Ausdruck von Langeweile oder Einsamkeit als Folge fehlender Zuwendung oder Stimulierung durch die Umwelt sein (Haddad, 1993). Auch die fehlende Privatsphäre und restriktive Einstellungen in Pflegeheimen können sexuelle Handlungen einen unangemessenen Charakter verleihen (Haddad, 1993, Cipriani et al., 2016). Ebenso kann die Gedächtnisschwäche als mögliche Ursache für ein vom Umfeld als „unangemessen“ bewertetes sexuelles Verhalten gesehen werden: Patienten initiieren wiederholt sexuelle Interaktionen, weil sie schlicht und einfach vorhergehende sexuelle Aktivitäten vergessen haben. Die oft beeinträchtigte Orientierung zu Ort und Zeit kann dazu führen, dass sexuelle Bedürfnisse an unangemessenen Ort oder zu unangemessener Zeit ausgedrückt werden (Kuhn et al., 1998, Robinson, 2003). Auch die krankheitsbedingte Verwechslung einer Person, die für den/die Partner*in gehalten wird oder die Fehlinterpretation von Schlüsselreizen (z.B. im Fernsehen) können ursächlich diskutiert werden (Cipriani et al., 2016).

Dies lässt auch die Breite der Prävalenzraten und das offensichtlich häufigere Auftreten bei Betroffenen in Krankenhäusern oder Pflegeeinrichtungen besser erklären.

In Studien zu verschiedenen Verhaltensänderungen im Rahmen der Demenz in den 90er Jahren zeigten sich eher niedrige Prävalenzraten zwischen 2 und 7% für sexuell unangemessenes Verhalten bei Demenzerkrankten. Im Vergleich mit anderen Verhaltensauffälligkeiten wurde das Auftreten sexuell unangemessenen Verhaltens damit als eher selten beurteilt (Rabins et al., 1982, Burns et al., 1990, Bozzola et al., 1992).

In einer Beobachtungsstudie versuchten Zeiss et al. (1996) „sexuell unangemessenes Verhalten“ genauer zu definieren. 18% von 40 beobachteten Patienten zeigten sexuell unangemessenes Verhalten, dieses war jedoch meist kurz und diskret. In den beobachteten ein-Minuten-Segmenten wurden nur in 1,6% der Segmente unangemessene sexuelle Verhaltensweisen beobachtet. Die Ergebnisse führten zu der Schlussfolgerung, dass sexuell unangemessene Verhaltensweisen bei Demenzkranken eher selten vorkommen. Als mögliche Ursachen für die häufige Wahrnehmung solchen Verhaltens im klinischen Alltag werden Missdeutungen und fehlende

Definitionen für das „angemessene“ Verhalten dementer Patienten von Seiten der Angehörigen und des Personals genannt (Zeiss et al., 1996).

Tsai et al. (1999) fanden in ihrer Studie unter 133 dementen Patienten bei 15 % unangemessenes sexuelles Verhalten. Sie schlossen aus ihrer Studie, dass sexuell unangemessenes Verhalten nicht selten bei Demenzerkrankung, unabhängig von der Ätiologie und dem Beginn der Erkrankung, der Schwere der kognitiven Beeinträchtigung sowie des Geschlechts, Alters und Bildungsniveau des Patienten, auftritt (Tsai et al., 1999).

In einer großen Prävalenzstudie von Alagiakrishnan et al. (2005) konnte dieses Ergebnis jedoch nicht bestätigt werden. Unter 2278 untersuchten dementen Patienten, die ambulant behandelt wurden, fanden sich nur 1,8% (n=41) mit sexuell unangemessenem Verhalten (Alagiakrishnan et al., 2005).

Eine neuere Untersuchung von Canevelli et al. zeigten 17,6% von insgesamt 195 stationären Demenzpatienten der Memory Clinic der Universität von Rom sexuell unangemessenes Verhalten. Die hohe Prävalenzrate unter stationären Patienten wurde als Anlass genommen, die niedrigeren Raten unter ambulanten Patienten als möglicherweise „unterschätzt“ anzuzweifeln. Jedoch sollte die Bias durch den Fokus auf stationäre Patienten, die ohnehin meist wegen Verhaltensstörung stationär behandlungsbedürftig werden, kritisch diskutiert werden (Canevelli et al., 2017).

Ein Zusammenhang mit dem Geschlecht wird kontrovers diskutiert, eine Studie von Onishi et al. (2008) zeigt ein häufigeres Auftreten bei Männern (Onishi et al., 2006). Baikie (2002) fand einen Zusammenhang zwischen Auftreten sexuell unangemessenen Verhaltens und der Schwere der Demenz (Baikie, 2002).

Zur Behandlung der Symptomatik gibt es wenig systematische Studien, die Behandlung ist komplex und oftmals schwierig (Cipriani et al., 2016). Sowohl nicht-pharmakologische als auch pharmakologische Behandlungsansätze können zum Einsatz kommen (Black et al., 2005, Cipriani et al., 2016).

Eine detaillierte Analyse möglicher Ursachen des sexuell unangemessenen Verhaltens sollte einer Intervention zugrunde liegen. Verhaltens- und umweltbezogene Interventionen sollten den Risiken einer primär pharmakologischen Behandlung hypersexuellen Verhaltens vorgezogen werden (Kuhn et al., 1998, Robinson, 2003, Cipriani et al., 2016). Kliniker sollten bei der Erwägung einer medikamentösen Intervention sexuell unangemessenen Verhaltens darüber im Klaren sein, dass möglicherweise ein Verhalten behandelt wird, das das Bedürfnis nach menschlicher Nähe ausdrückt. Die Behandlung sexuell unangemessenen Verhaltens sollte nicht die Elimination jeglichen sexuellen Ausdrucks sondern eher eine zeitliche und örtliche Eingrenzung sexuellen Verhaltens zum Ziel haben (Higgins et al., 2004).

Guay (2008) fand in seinem Review lediglich 23 Fallberichte und Fallserien mit insgesamt n=55 untersuchten Subjekten zur pharmakotherapeutischen Behandlung sexuell unangemessenen Verhaltens bei Demenz hauptsächlich von Männern (Guay, 2008). Guay schlussfolgert, dass in erster Linie Antidepressiva erfolgreich zum Einsatz kommen (1. Wahl SSRI, 2. Wahl Trizyklika), gefolgt von

Antiandrogenen (Cyproteronacetat, Medroxyprogesteronacetat) als Substanzen zweiter Wahl. Als dritte Wahl stehen LNRH-Agonisten (1.Wahl) und Östrogene (2.Wahl) zur Verfügung. Kombinationstherapie könne erfolgen, wenn die Monotherapie versagt (Guay, 2008).

In einem neueren Review postulieren De Giorgi und Series (2016), dass aufgrund der Datenlage keine eindeutigen Empfehlungen für Substanzen getroffen werden können. Neben nicht-pharmakologischen Interventionen (Milieuthérapeutischer Ansatz, verhaltenstherapeutischer Ansatz, Psychoedukation der Pflegenden) werden die verschiedenen pharmakologischen Ansätze gleichrangig genannt (Anxiolytika, Antidepressiva, Antipsychotika, Antikonvulsiva, Cholinesterasehemmer, hormonelle Therapie, β -Blocker) (De Giorgi and Series, 2016).

Einfluss der Demenzerkrankung auf sexuelles Erleben und Verhalten der gesunden Partner*innen

Viele der bisher aufgeführten Studien haben die gesunden Partner*innen nach Angaben zur sexuellen Beziehung mit Betroffenen befragt. Dabei wurde deutlich, dass in der Mehrzahl der Fälle Veränderungen in der sexuellen Beziehung wahrgenommen wurden. Auffällig ist hier, dass bei Fragen nach der sexuellen Beziehung innerhalb einer Partnerschaft die gesunden Partner*innen zu einer Einschätzung der gemeinsamen sexuellen Beziehung befragt wurden. Es wurde jedoch bisher kaum auf die möglichen Folgen für sexuelles Erleben und Verhalten der gesunden Partner*innen eingegangen.

Ein Fallbeispiel von Litz et al. (1990) thematisiert die möglichen Folgen einer Demenzerkrankung für sexuelles Erleben und Verhalten der gesunden Ehepartner*innen. Hier zeigte sich, dass das Auftreten einer erektilen Dysfunktion bei dem Ehepartner einer dementen Patientin im Laufe der Behandlung in direkten Zusammenhang mit den stressvollen Veränderungen im Rahmen der Demenzerkrankung seiner Ehefrau gebracht werden konnte (Litz et al., 1990). Litz et al. (1990) und Davies et al. (1992) beschrieben weiterhin generelle Folgen, die sich für die gesunden Partner*innen durch die Erkrankung ihrer Partner*innen auf sexueller Ebene ergeben können. So können sexuelle Interaktionen mit den betroffenen Partner*innen mit Schuldgefühlen bei der oder dem gesunden Ehepartner*in einhergehen, wenn die gesunden Partner*innen sexuelle Aktivitäten vermeiden wollen oder die sexuellen Bedürfnisse der Betroffenen nicht erfüllen können. Angst- und Schuldgefühle können auch entstehen, wenn gesunde Ehepartner*innen fürchten, die Erkrankte*n zu sexuellem Verkehr zu zwingen, da Betroffene aufgrund kognitiver oder sprachlicher Beeinträchtigung ihre sexuellen Bedürfnisse nicht mehr eindeutig zum Ausdruck bringen können. Ebenso berichteten Ehepartner*innen über Probleme, sexuellen Aktivitäten nachzugehen und dabei möglicherweise von den erkrankten Partner*innen nicht mehr als Partner*in erkannt oder beim Namen genannt zu werden.

Durch die Erkrankung bedingter körperlicher Verfall sowie mangelnde Hygiene kann mit einem Verlust von Attraktivität einhergehen, der zu verminderter körperlicher Anziehungskraft auf die gesunden Partner*innen führen kann (Litz et al., 1990, Davies et al., 1992).

Simonelli et al. (2007) untersuchten den Einfluss der Pflegebelastung auf sexuelle Intimität und partnerschaftliche Zufriedenheit. Sie fanden heraus, dass insbesondere weibliche pflegende Partnerinnen eine höhere Belastung durch die Pflegesituation erleben als männliche, insgesamt korrelierte das Belastungserleben mit der Schwere der Demenz. Affektive und sexuelle Zufriedenheit korrelierten negativ mit der Schwere des Belastungsempfinden (je höher die Belastung desto unzufriedener). Auch die Frequenz sexueller Aktivität war niedriger bei den stärker belasteten Pflegenden (Simonelli et al., 2008).

1.4 Fazit

- Die aufgeführten Studien zeigen, dass die Demenzerkrankung einer Partnerin oder eines Partners die partnerschaftliche Zufriedenheit sowie verschiedene Ebenen partnerschaftlicher Interaktionen beeinträchtigen kann.
- Die Erkrankung einer Partnerin oder eines Partners an Demenz geht mit einem erhöhten Auftreten psychischer wie physischer Erkrankungen bei den gesunden Partner*innen einher. Die Qualität einer Partnerschaft vor wie seit Beginn der Erkrankung stellt möglicherweise einen modulierenden Faktor für das Belastungsempfinden der gesunden Partner*innen und damit für deren Risiko, selbst psychisch oder physisch zu erkranken, dar.
- Es gibt Hinweise für einen möglichen Zusammenhang zwischen der Qualität einer Partnerschaft und der Ausprägung bestimmter Symptomkomplexe bei den Betroffenen. Hier zeigt sich, dass eine Verschlechterung der Partnerschaft mit dem Auftreten nicht-kognitiver, insbesondere depressiver Symptome assoziiert ist.
- Die meisten Studien, die sich mit dem Thema Sexualität bei Demenzkranken befassen, untersuchen die Auswirkungen einer Demenz auf die Sexualität der Erkrankten aus Sicht der gesunden Partner*innen.
- Sexuelle Verhaltensänderungen bei den Betroffenen seit Beginn der Erkrankung werden in allen aufgeführten Studien von Seiten der gesunden Ehepartner*innen berichtet. Hierzu zählt vor allem eine verringerte sexuelle Aktivität seit Beginn der Erkrankung, auch im Vergleich mit gesunden gleichaltrigen Paaren. Als Gründe hierfür werden Abnahme des Interesses an Sexualität und die Libidoabnahme bei den Betroffenen genannt.
- Zu dem Auftreten sexueller Funktionsstörungen bei Demenzerkrankten gibt es kaum repräsentative Studien. Eine Studie von Zeiss et al. (1990) lässt jedoch vermuten, dass die Inzidenz von erektiler Dysfunktion bei männlichen Alzheimerpatienten höher liegt als bei gesunden gleichaltrigen Männern (Zeiss et al. 1990).
- Das Auftreten „sexuell unangemessenen Verhaltens“ bei Demenzerkrankten wird von Pflegepersonen und Angehörigen oftmals als sehr unangenehm empfunden. Die Häufigkeitsangaben schwanken, wobei sexuell unangemessenes Verhalten häufiger bei

institutionalisierten Betroffenen aufzutreten scheint, was Rückschlüsse auf die Wichtigkeit psychosozialer Faktoren bei der Entstehung der Verhaltensstörung deutlich macht.

- Tendenziell zeigt sich, dass sexuelle Verhaltensänderungen mit dem Auftreten nicht-kognitiver Symptome assoziiert sind. Es gibt jedoch keine eindeutigen Ergebnisse zu der Frage, ob bestimmte Symptomgruppen von Demenzerkrankungen verstärkt mit sexuellen Verhaltensänderungen oder auch Veränderungen in der Partnerschaft einhergehen.
- Fragen zur Sexualität werden in den aufgeführten Studien meist sehr punktuell gestellt (Quantität sexueller Aktivitäten, Auftreten „sexuell enthemmten Verhaltens“ oder sexueller Verhaltensänderungen).
- Ein Großteil der Studien beschränkt sich in der Erhebung von Sexualität hauptsächlich auf die Ebene des Geschlechtsverkehrs, andere Ebenen von Sexualität finden kaum Beachtung.
- Operationalisierte Erhebungen zum Auftreten sexueller Funktionsstörungen bei Demenzerkrankungen wurden bisher nicht durchgeführt.
- Es gibt keine Studien, die mögliche Dynamisierungen in der Sexualpräferenz im Rahmen einer Demenzerkrankung untersuchen.
- Nur wenige Studien untersuchen die Auswirkungen der Erkrankung auf Sexualität und Partnerschaft aus Sicht der Betroffenen.
- Die Auswirkungen der Erkrankung auf das sexuelle Erleben und Verhalten der gesunden Partner*innen ist ebenfalls kaum durch repräsentative Studien untersucht worden.
- Eine Untersuchung von Sexualität und Partnerschaft bei Demenzerkrankungen auf der Grundlage der subjektiven Wahrnehmung beider Partner*innen ist in der Literatur kaum repräsentiert.

1.5 Fragestellung der vorliegenden Arbeit

Die Hauptfragestellungen in der vorliegenden Arbeit:

- Veränderungen verschiedener Dimensionen der Partnerschaft seit Beginn der Demenzerkrankung aus der Sicht der Betroffenen und der Gesunden
- Häufigkeit und Art sexueller Funktionsstörungen der Betroffenen und der Gesunden
- Häufigkeit und Art sexueller Präferenzstörungen bei den Betroffenen und den Gesunden
- Zusammenhänge zwischen verschiedenen Symptomenkomplexen und Ätiologien der Demenzerkrankung und Veränderungen in Sexualität und Partnerschaft
- Medikamentös bedingte Einflüsse auf Sexualität der betroffenen Partner*innen
- Partnerschaftliche und sexuelle Zufriedenheit vor der Diagnose und Zusammenhang mit partnerschaftlicher und sexueller Zufriedenheit, Auftreten sexueller Funktionsstörungen und Beeinträchtigung des Paares durch die Erkrankung

II. Aufgabenstellung

In der vorliegenden Studie sollten folgende Themenbereiche näher untersucht werden:

2.1 Partnerschaft

- Wie verändern sich verschiedene partnerschaftliche Dimensionen seit der Diagnosestellung Demenz aus Sicht der Betroffenen und der Gesunden?
- Inwieweit gibt es eine Diskrepanz zwischen der jeweiligen Wichtigkeit bestimmter Dimensionen innerhalb der Partnerschaft und der diesbezüglichen Realität bei den Betroffenen und ihren Partner*innen?
- Wie verändert sich die partnerschaftliche Zufriedenheit nach Beginn der Erkrankung?
- Inwieweit verändern sich Rollenverteilungen innerhalb der Beziehung seit der Diagnosestellung?
- Inwieweit besteht ein Zusammenhang zwischen partnerschaftlicher Zufriedenheit und verschiedener erhobener allgemeiner und krankheitsbezogener Parameter (sozioökonomische Daten, krankheitsbezogene Daten, Komorbidität, Lebenszufriedenheit, Dauer der Partnerschaft, sexuelle Aktivität, sexuelle Zufriedenheit, Auftreten sexueller Funktionsstörungen).

2.2 Sexualität

- Wie verhält sich die sexuelle Aktivität und sexuelle Zufriedenheit mit Beginn der Demenzerkrankung aus Sicht der Betroffenen und Gesunden?
- Wie häufig treten sexuelle Funktionsstörungen bei den Betroffenen und den Gesunden vor und seit der Diagnosestellung einer Demenz auf und wie häufig sind diese an sexuelle Unzufriedenheit geknüpft?
- Welche Funktionsstörungen treten im Einzelnen bei den Betroffenen und ihren Partner*innen vor?
- Wie häufig treten sexuelle Präferenzstörungen bei den Betroffenen und den Gesunden jeweils vor und seit der Diagnose auf?
- Wie häufig treten sexualbezogenen Ängste vor und seit der Diagnosestellung auf?
- Besteht ein Zusammenhang zwischen speziellen, die Sexualität betreffenden Ängsten (Überforderungsgefühle aufgrund der sexuellen Erwartungen der Partnerin oder des Partners, Angst- Schuldgefühle aufgrund der eigenen sexuellen Erwartungen an die Partnerin oder den Partner, Sorge den eigenen Ansprüchen als Mann/Frau nicht gerecht zu werden) und dem Auftreten sexueller Funktionsstörungen bzw. sexueller Unzufriedenheit?

- Inwieweit sind Veränderungen in der Sexualität korreliert mit Schwere der Erkrankung und Komorbidität?
- Inwieweit besteht ein Zusammenhang zwischen Auftreten sexueller Unzufriedenheit mit der partnerschaftlichen Zufriedenheit
- Inwieweit kann partnerschaftliche Zufriedenheit vor der Diagnosestellung mit Veränderungen in Partnerschaft und Sexualität seit der Diagnosestellung in Verbindung gebracht werden und möglicherweise als Ressource dienen?
- Inwieweit besteht ein Zusammenhang zwischen sexuellen Aspekten (sexuelle Aktivität, sexuelle Zufriedenheit, Auftreten von sexuellen Funktionsstörungen) und verschiedenen allgemeinen und krankheitsbezogenen Parameter (sozioökonomische Daten, krankheitsbezogene Daten, Dauer der Partnerschaft, partnerschaftliche Zufriedenheit, Komorbidität, Lebenszufriedenheit, Einnahme von Medikamenten)

2.3 Informationsstand der Betroffenen und ihrer Partner*innen zur Sexualität bei Demenzerkrankung

- Wie sind Betroffene und Ihre Partner*innen bisher mit dem Auftreten sexueller Probleme umgegangen?
- Wie ist der Informationsstand über möglicherweise auftretende sexuelle Probleme im Rahmen der Erkrankung?
- Inwieweit wurden die Paare durch professionelle Helfer*innen über möglicherweise auftretende sexuelle Probleme im Rahmen der Erkrankung informiert und beraten?
- Welcher Bedarf besteht, über Veränderungen der Sexualität und der Partnerschaft bei bestehenden Demenzerkrankungen durch professionelle Helfer*innen informiert zu werden.

III. Methodik

3.1 Stichprobe und Ablauf der Datenerhebung

Die Stichprobe wurde in zwei Zeiträumen erhoben.

3.1.1 Erster Erhebungszeitraum St. Hedwigs-Krankenhaus

Zunächst wurden konsekutiv alle Patient*innen, die sich im Zeitraum von Januar 2005 bis Mai 2007 in der Gedächtnisambulanz des Psychiatrischen Universitätsklinikums der Charité Mitte im St. Hedwig-Krankenhaus, Große Hamburger Str. 5, 10115 Berlin vorstellten und im Zeitraum von Januar 2007 bis Mai 2007 Patienten der gerontopsychiatrischen Tagesklinik bzw. Station des Psychiatrischen Universitätsklinikums der Charité Mitte im St. Hedwigs-Krankenhaus, Große Hamburger Str. 5, 10115 Berlin in Behandlung waren und die u.g. Kriterien erfüllten, gefragt, ob sie an der Studie teilnehmen möchten.

Das Psychiatrische Universitätsklinikum der Charité Mitte im St. Hedwigs-Krankenhaus (PUK) ist ein psychiatrisches Versorgungs Krankenhaus für die Bezirke Tiergarten und Wedding, wobei insbesondere die Gerontopsychiatrische Ambulanz und Tagesklinik aufgrund der besonderen Expertise bezirksübergreifend Patient*innen behandeln.

Folgenden Kriterien mussten erfüllt sein:

- die Diagnose einer Demenzerkrankung wurde im Rahmen der Gedächtnissprechstunde auf Grundlage einer gerontopsychiatrischen Anamnese, einer ausführlichen neuropsychologischen Testung sowie mit einer Bildgebung gestellt,
- der/die Demenzerkrankte lebt in einer Partnerschaft
- die Erstdiagnose „Demenz“ liegt nicht länger als zwei Jahre zurück, um eine ausreichende kognitive Leistungsfähigkeit der Betroffenen zur Teilnahme an dem Interview gewährleisten zu können,
- der/die Betroffene ist körperlich in der Lage, persönlich zum Interview zu erscheinen um eine Verzerrung der Ergebnisse durch starke Multimorbidität einzuschränken.

Da sich in diesem ersten Erhebungszeitraum herausstellte, dass trotz Zugriff auf eine große gerontopsychiatrische Abteilung nur sehr wenige Paare rekrutiert werden konnten, wurden im weiteren Verlauf der Studie die Kriterien dahingehend angepasst, dass auch Betroffene mit fortgeschrittenem dementiellem Syndrom und bestehender Partnerschaft mit in die Studie eingeschlossen werden konnten, indem die unteren beiden Kriterien wegfielen. Die Erhebung für die Betroffenen erfolgte in diesem Fall aufgrund der durch die Demenzerkrankung bedingten Einschränkungen (Beeinträchtigung der Gedächtnisleistung) fremdanamnestisch über die gesunden Partner*innen.

Mit zu dieser Entscheidung führte die Beobachtung, dass offensichtlich gerade Betroffene in Partnerschaften sich oftmals erst in späteren Stadien der Demenzerkrankung an das Hilfesystem wenden, möglicherweise, da in einer Partnerschaft Defizite länger kompensiert werden können, als bei Alleinstehenden. Unter diesem Gesichtspunkt erschien die Erweiterung der Kriterien verhältnismäßig, auch wenn die Daten über die fremdanamnestische Erhebung natürlich einige Einschränkungen mit sich bringen.

3.1.2 Zweiter Erhebungszeitraum Berlin-Wilmersdorf

In einem zweiten Erhebungszeitraum vom 01.01.2011 bis zum 15.09.2014 wurden konsekutiv alle Patienten, die die neuen Kriterien erfüllten und sich in der gerontopsychiatrischen Station sowie in der Gedächtnisambulanz der Friedrich von Bodelschwingh-Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Landhausstr. 11-13, 10717 Berlin-Wilmersdorf, vorstellten, gefragt, ob sie an der Studie teilnehmen möchten.

Die Friedrich von Bodelschwingh-Klinik ist die psychiatrische Versorgungsklinik für die Bezirke Wilmersdorf und Charlottenburg-Süd und hatte zum Zeitpunkt der Erhebung 100 vollstationäre Betten sowie 20 bzw. ab 23.05.2012 38 tagesklinische Plätze.

Zusätzlich wurden im Jahre 2013 Bewohner des Barbara von Renthe-Fink Pflegeheimes, Bundesallee 33, 10717 Berlin-Wilmersdorf sowie Patient*innen der Hausarztpraxis von Annemarie Loether-Henkel, Bundesallee 48b, 10717 Berlin-Wilmersdorf mit in die Studien einbezogen, die die angepassten Kriterien (s.o.) erfüllten.

3.1.3 Durchführung der Befragung

Aufgrund der kognitiven Beeinträchtigung der Betroffenen wurde bei den Betroffenen der Fragebogen in Form eines strukturierten Interviews durchgeführt. Bei den gesunden Partner*innen erfolgte die Datenerhebung in „assistierter“ Form, was bedeutet, dass während der Bearbeitung des Fragebogens die Referentin den Befragten als Ansprechpartnerin zur Verfügung stand, um Fragen oder Unklarheiten klären zu können. Einige Befragungen gesunder Partner*innen erfolgten aufgrund von Einschränkungen ebenfalls in Form eines strukturierten Interviews. (Ahlers, 2004)

Die fremdanamnestische Erhebung für die fortgeschrittenen Betroffenen durch die gesunden Partner*innen erfolgt anhand des Fragebogens als strukturiertes Interview.

3.2 Erhebungsinstrument

3.2.1 „Sexualmedizinischer Fragebogen bei chronischen Erkrankungen“

Der „Sexualmedizinische Fragebogen bei chronischen Erkrankungen (SFCE)“ wurde konzipiert, um chronische Erkrankungen und ihre Auswirkungen auf Sexualität und Partnerschaft aus Sicht der Betroffenen sowie ihrer gesunden Partner*innen näher zu untersuchen. Dazu existieren jeweils eine

Version des Fragebogens für die Betroffenen sowie eine für die Gesunden. Ein Großteil der Fragen wird in den zwei Zeitebenen „vor der Diagnose“ und „seit der Diagnose“ gestellt, so dass trotz einmaliger Erhebung eine „quasi-längsschnittliche Verlaufsbeobachtung“ möglich wird. (Ahlers, 2004)

Die Fragen sind zum Großteil geschlossen und ordinalskaliert gestellt, wobei im Allgemeinen vier Merkmalsausprägungen vorgegeben sind.

Mit Hilfe der langjährigen Expertise in der Demenzdiagnostik von Prof. Dr. F.M. Reischies, zum Zeitpunkt der Datenerhebung Ärztlicher Direktor der Friedrich von Bodelschwingh-Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie in Berlin-Wilmersdorf, wurde der Fragebogen für die Erkrankung der Demenz angepasst.

Der Fragebogen umfasst folgende Bereiche:

Angaben zu Person und dem sozialen Umfeld

Im ersten Teil des Fragebogens werden allgemeine Angaben zur Person (Alter, Geschlecht), zur Wohnsituation, zur Bindungssituation, zur familiären Situation, zur beruflichen Situation sowie zur Religionszugehörigkeit erfragt.

Angaben zur Erkrankung und Medikamenteneinnahme

Es werden allgemeine Aspekte der Demenzerkrankung der Betroffenen wie Ätiologie der Demenzerkrankung, Zeitpunkt des Auftretens erster Symptome und dem Zeitpunkt der Erstdiagnose der Demenz über die gesunden Partner*innen erfragt.

Zur Erfassung der Ausprägung der Demenzerkrankung werden Fragen zu den drei Hauptkategorien von Symptomen, die im Rahmen von Demenzerkrankungen unterschiedlicher Ätiologien auftreten, gestellt:

- Störung höherer kortikaler Funktionen, sog. kognitive Symptome:
 - Störung des Langzeitgedächtnisses
 - Orientierungsstörungen:
 - Wortfindungsstörungen
 - Sprachverständnisstörungen
 - Apraxie
- nicht-kognitive Symptome, die das Verhalten und die Psyche betreffen (im englischen auch BPSD = Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia):
 - paranoid-halluzinatorische Symptome
 - Affektive Symptome
 - Impulskontrollstörung
- Beeinträchtigung der Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL = Activities of Daily Life)
- Beeinträchtigung vegetativer Funktionen

Die Fragen orientieren sich an allgemein gebräuchlichen Testinstrumenten zur Klassifizierung und Diagnostik der Demenz (Brief Cognitive Rating Scale, Nurses' Observation Scale for Geriatric

Persons, Barthel-Index, IADL-Skala nach Lawton und Brody, Bayer-ADL-Skala, Neuropsychiatrisches Inventar) sowie den Diagnostikkriterien Demenz der ICD-10 und DSM-IV (Masur, 2000, Forester and Oxman, 2003, Rösler, 2003, Ivemeyer, 2006, Driemeyer and Signerski-Krieger, 2013, Folstein et al., 1975, Matthiesen, 2004, Shifren, 2008).

Die Symptome können nach Häufigkeit ihres Auftretens (häufig, manchmal, selten, nie) beurteilt werden. Alle Fragen zu der Ausprägung der einzelnen Symptome wurden ausschließlich über die gesunden Partner*innen erhoben, da davon auszugehen war, dass die kognitiven Einschränkungen (insbesondere Beeinträchtigung des Kurzzeitgedächtnisses) und die krankheitsbedingte Anosognosie eine Einschätzung der Symptomausprägung nicht zulassen. Außerdem ist davon auszugehen, dass eine Konfrontation mit den Symptomen ihrer Erkrankung eine große emotionale Belastung für die Betroffenen bedeutet.

Ergänzend wurden die Werte des gängigen Demenzscreening-Tests „Mini-Mental-Status-Test“ nach Folstein (1975) in die Daten mit aufgenommen, soweit er zum Zeitpunkt der Befragung im Rahmen der gerontopsychiatrischen Behandlung ohnehin erhoben wurde (Folstein et al., 1975).

Weiterhin wird nach Einnahme von Medikamenten gefragt sowie nach möglichen Zusammenhängen zwischen Medikamenteneinnahme und Veränderung in Sexualität und Partnerschaft. Aufgrund der kognitiven Einschränkungen der Betroffenen wurden diese Fragen ebenfalls über die gesunden Partner*innen erhoben.

Angaben zur Partnerschaft

Folgende Parameter werden für die Partnerschaft erhoben:

- Dauer der Partnerschaft
- Zufriedenheit mit der Partnerschaft
- allgemeine Verhaltensweisen des Paares in der Partnerschaft
- speziell krankheitsspezifische Verhaltensweisen des Paares

Die partnerschaftliche Zufriedenheit wird anhand einer globalen Glückseinschätzung mit vier Merkmalsausprägungen erfasst („nie“, „selten“, „oft“, „immer“).

Die Fragen zu Verhaltensweisen des Paares innerhalb der Partnerschaft orientieren sich am Partnerschaftsfragebogen von Hahlweg (Hahlweg, 1996), der sich in die drei Kategorien Gemeinsamkeit/Kommunikation, Zärtlichkeit sowie Streitverhalten gliedert.

Hierzu wurden zu folgenden Aspekten der Partnerschaft Items formuliert, die sich jeweils auf die Wunschebene der Partner*innen (Frage nach Wichtigkeit bestimmter Aspekte für die Partner*innen), der Realitätsebene (Frage nach Häufigkeit bestimmter Aspekte innerhalb der Partnerschaft) sowie der Frage nach der vermuteten Einschätzung der Wichtigkeit für die jeweils anderen Partner*innen (Frage nach Einschätzung der Wichtigkeit für die Partner*innen) beziehen:

- Wunschebene (Wichtigkeit):
 - gemeinsamer Alltag
 - Austausch über Gefühle und Empfindungen

- Austausch von Zärtlichkeit
- Wichtigkeit von Geschlechtsverkehr
- Realitätsebene (Häufigkeit):
 - Austausch über Gefühle und Empfindungen
 - Sprechen über Sexualität
 - Austausch von Zärtlichkeit
 - Erfüllung sexueller Bedürfnisse
- Streit-/Konfliktverhalten (Häufigkeit):
 - Trennungsgedanken
 - Rückzugsverhalten
 - Angst, Erwartungen als Partner*in nicht zu erfüllen

Um krankheitsspezifische Verhaltensweisen beider Partner*innen zu erfassen wurde ein Item zur Rollenverteilung innerhalb der Partnerschaft formuliert.

Auch bei der Erfassung der partnerschaftlichen Dimensionen wurden alle Items jeweils für die Zeit vor und seit der Diagnose gestellt, so dass eine Erfassung der Verhaltensänderungen im Rahmen der Erkrankung möglich wird.

Angaben zur Sexualität

Folgende Bereiche der Sexualität werden für die Betroffenen und ihre Partner*innen mit Hilfe des Fragebogens erhoben:

- sexuelle Orientierung
- sexuelle Aktivität
- sexuelle Zufriedenheit
- sexuelle Funktionsstörung
- sexuelle Präferenzstörungen
- Ängste im Zusammenhang mit der Sexualität

Die Häufigkeit sexueller Aktivitäten wird sowohl für die sexuellen Aktivitäten mit den Partner*innen als auch für die Selbstbefriedigung erhoben. Sie wird anhand einer Einschätzung zwischen fünf verschiedenen Häufigkeitsausprägungen angegeben. („nie“, „1x/Monat oder weniger“, „etwas 1x/Woche“, „mehrmals/Woche“, „1x/Tag oder öfter“)

Die sexuelle Zufriedenheit wird anhand einer globalen Einschätzung mit vier Merkmalsausprägungen erhoben. („sehr unzufrieden“, „unzufrieden“, „zufrieden“, „sehr zufrieden“)

Die sexuellen Funktionsstörungen der Demenzbetroffenen und ihrer Partner*innen werden in Anlehnung an die DSM 4-Klassifikation, dem „Diagnostischen und statistischen Manual psychischer Störungen“ erfasst ((APA), 2000). Es wurden Items zu den jeweiligen Funktionsstörungen formuliert, die nicht nur das Symptom selbst, sondern auch die Häufigkeit deren Auftretens („nie“, „selten“, „oft“, „immer“) erfassen. Anhand der Angaben der Befragten zu den jeweiligen Symptomen, kann die

jeweilige sexuelle Funktionsstörung festgelegt werden. Weiterhin wird in Anlehnung an die DSM 4-Klassifikation ein Auftreten der jeweiligen Symptome nur dann als sexuelle Funktionsstörung verstanden, wenn sie mit Leidensdruck, d.h. mit sexueller Unzufriedenheit einhergehen (Saß, 2003).

Um zwischen situativer sexueller Funktionsstörung (z.B. Vorliegen einer Erregungsstörung nur beim Geschlechtsverkehr) und generalisierter Funktionsstörung (z.B. Erregungsstörung bei Masturbation und bei Geschlechtsverkehr) unterscheiden zu können, wird Auftreten der jeweiligen Symptome jeweils für die sexuelle Aktivität mit den Partner*innen und für die Selbstbefriedigung erhoben. Dies ermöglicht auch eine Aussage darüber, ob die Ursache für die Funktionsstörung eher psychogen bzw. partnerschaftlich (bei situativem Auftreten) oder eher somatisch (bei generalisiertem Auftreten) anzusiedeln ist.

Folgende sexuelle Funktionsstörungen werden erfragt:

- Störung mit verminderter sexueller Appetenz
- Störungen der sexuellen Erregung
- Orgasmusstörung
- vorzeitige Ejakulation
- Störung mit sexuell bedingten Schmerzen (Dyspareunie, Vaginismus)

Das Vorliegen sexueller Präferenzstörungen (sog. Paraphilien) wird ebenfalls in Anlehnung an ICD-10 bzw. DSM-4 erfragt und in Verbindung mit Leidensdruck bewertet.

Zusätzlich werden noch folgende sexualbezogenen Ängste ebenfalls mit einer Ordinalskalierung hinsichtlich des Auftretens erfasst („nie“, „selten“, „oft“, „immer“):

- Angst den sexuellen Erwartungen der Partnerin oder des Partners nicht gerecht zu werden
- Angst/Schuldgefühle aufgrund eigener sexueller Bedürfnisse an die Partnerin oder den Partner

Zwei weitere Fragen erfassen die Beeinträchtigung der Sexualität durch die Erkrankung sowie die Lebenszufriedenheit insgesamt.

Da alle Veränderungen in der Sexualität jeweils für die Zeiträume vor und seit der Diagnose erfasst werden, können die Veränderungen ermittelt werden, die im Rahmen der Demenzerkrankung bei den Betroffenen bzw. den Gesunden auftreten.

Angaben zur medizinischen und psychologischen Betreuung

Es wird erfasst, wie Betroffene und gesunde Partner*innen bisher mit aufgetretenen sexuellen Veränderungen und Problemen umgegangen sind und was ihre Lösungsstrategien waren. Weiterhin wird der Informationsstand, die bisherige Betreuung und Information durch professionelle Helfer*innen und der Bedarf an Informationen über Veränderungen von Sexualität und Partnerschaft im Rahmen der Demenzerkrankung erfragt.

Anzahl der Fragen Abschnitt	Betroffenen- fragebogen	Partner*in- fragebogen	Identische Fragen
Allgemeine Angaben	10	10	10
Erkrankung	1	33	0
Partnerschaft	13	13	13
Sexualität	28	28	28
medizinischen und psychologischen Betreuung	5	5	5
GESAMT	57	89	56

Tab. 3.1: Aufbau des Betroffenen- und Partnerfragebogens im Vergleich

3.3 Statistische Auswertungen

3.3.1 Deskriptive Auswertung

Bei der deskriptiven Auswertung wurden zunächst Häufigkeitsverteilung, sowie Mittel- und Medianwerte mittels IBM SPSS Statistics, Version 24.0.0.0 für MacOS bestimmt.

Um den Schweregrad der Demenzerkrankung zu ermitteln, wurde neben der Einschätzung der Symptomausprägung durch die gesunden Partner*innen auch die Ergebnisse des MMST (Mini-Mental-State-Test) verwendet, soweit sie bei den Betroffenen im Rahmen der gerontopsychiatrischen Behandlung zum Zeitpunkt der Befragung vorlagen.

Da die Werte nur für 16 der 26 Befragten vorlagen, wurde zunächst mittels linearer Regressionanalyse errechnet, welche durch die gesunden Partner*innen erfragten Symptomkomplexe den höchsten prädiktiven Charakter für den MMST zeigen. In Anlehnung an Urban et al. (2016) wurde zunächst mittels logistischer Regressionsanalyse die MCAR-Hypothese überprüft und konnte nicht widerlegt werden.

Dann wurden mittels stochastischer Regressionsimputation die fehlenden MMST-Werte mit der zuvor wie oben ermittelten Hilfsvariablen „höhere kortikale Funktionsstörungen“ ermittelt (Urban et al., 2016).

Die Einteilung in Stadien der Alzheimer-Demenz nach MMST wurde wie standardisiert verwendet (Folstein et al., 1975, Jessen, 2018), bei einer maximal erreichbaren Punktzahl von 30 Punkten:

<10 Punkte: spätes Demenzstadium

10-19 Punkte: mittleres Demenzstadium

20-26 Punkte: frühes Demenzstadium

3.3.2 Zusammenhangsanalytische Auswertung

In einer explorativen Datenanalyse wurden zunächst Zusammenhänge zwischen dem zeitlichen Verlauf (vor Diagnose/seit Diagnose) und Unterschiede zwischen den Partner*innen mittels einer Varianzanalyse mit zwei Messzeitpunkten (ANOVA) mit SPSS analysiert hinsichtlich signifikanter

Haupt- und Interaktionseffekte. Auch wenn für die Durchführung der Varianzanalyse nicht alle Voraussetzungen für die jeweiligen Variablen durchgängig erfüllt waren, insbesondere bezüglich der Normalverteilung, konnte die Varianzanalyse mittels Überprüfung mit dem non-parametrischen Wilcoxon-Test als hinreichend robust gegenüber der nicht-erfüllten Voraussetzung eingestuft werden, wie auch in der Literatur beschrieben (Bortz, 2005).

Des Weiteren wurden Korrelationen zwischen partnerschaftlicher Zufriedenheit, Auftreten sexueller Funktionsstörungen, sexueller Zufriedenheit sowie Häufigkeit sexueller Aktivität korreliert mit verschiedenen Parametern und je nach Variablendesign mittels Rangkorrelation nach Spearman, ANOVA Varianzanalyse, dem Chi Quadrat-Test (teilweise mit Effektstärke Phi) sowie dem T-Test die Signifikanz der Korrelationen ermittelt (Bühl, 2016).

IV. Ergebnisse

4.1 Gesamtstichprobe der Untersuchung

Aus den o.g. zwei Erhebungszeiträumen ließen sich folgende Proband*innen rekrutieren:

	Kriterien erfüllt	Teilnahme	
		Beide Partner*innen (Anteil Teilnehmer derer, die Kriterien erfüllt in %)	Nur gesunde Partner*innen (Anteil Teilnehmer derer, die Kriterien erfüllt in %)
1. Erhebungszeitraum St. Hedwigs-Krankenhaus			
Gerontopsychiatrische Sprechstunde	32	2 (6,25%)	
Gerontopsychiatrische Tagesklinik	18	5 (27,78%)	
Gerontopsychiatrische Station	38	2 (5,26%)	
2. Erhebungszeitraum Berlin-Wilmersdorf			
Friedrich von Bodelschwingh-Klinik	47	6 (12,77%)	9 (19,15%)
Barbara von Renthe-Fink Pflegeheim	8		1 (12,5%)
Hausarztpraxis Loether-Henkel	3		1 (33,33%)
GESAMT	146	15 (10,27%)	11 (7,53%)
		26 (17,81%)	

Tab. 4.1 Rekrutierung der Befragten

Wie aus der Tabelle 4.1 ersichtlich, erfüllten über beide Erhebungszeiträume insgesamt 146 behandelte Demenzerkrankte die jeweiligen Kriterien, von denen 17,81% (n=26), sich mit ihren Partner*innen bereit erklärten, an der Studie teilzunehmen. Davon wurden 15 Betroffene und Partner*innen jeweils persönlich befragt, bei 11 erfolgte die Befragung aufgrund des Fortschrittes der Erkrankung ausschließlich über die gesunden Partner*innen.

Häufige Gründe für eine Ablehnung der Teilnahme waren Überlastung der gesunden Partner*innen durch die Erkrankung ihrer Partner*innen und seltener Vorbehalte oder Schamgefühle bezüglich des Themas der Befragung.

4.2 Soziodemographische Daten

Das Alter der Betroffenen betrug im Mittelwert 72,5 Jahre, im Median 73,5 Jahre, wobei das niedrigste Alter 46 Jahre, das höchste Alter 86 Jahre betrug. Das Alter der Partner*innen lag mit 70,3 Jahren im Mittelwert ca. 2 Jahre unter dem Alter der Betroffenen, der Medianwert jedoch nur 1,5 Jahre unter dem Alter der Betroffenen, Minimum und Maximum des Alters hatten eine größere Spannweite (36-91 Jahre).

Knapp über die Hälfte (53,8%) der befragten Betroffenen waren männlich, 46,2% weiblich. Da ausschließlich heterosexuelle Paare an der Studie teilnahmen, ist das Verhältnis bei den gesunden Partner*innen umgekehrt.

Ein Großteil der befragten Paare (73,1% der Betroffenen und 80,8% der Partner*innen) ist verheiratet. Ebenfalls ein Großteil der Betroffenen lebt zusammen mit dem oder der Partner*in (76,9%). 15,4% der Betroffenen leben in einer betreuten Wohnform, 7,7% leben alleine. Bei den gesunden Partner*innen lebt ebenfalls der Großteil (80,8%) mit den Betroffenen zusammen, der Rest der gesunden Partner*innen lebt alleine (19,2%).

Die meisten Betroffenen (80,8%) und gesunden Partner*innen (76,9%) haben zwischen 1 und 3 Kinder. Bei Betroffenen wie gesunden Partner*innen mit Kindern leben die Kinder meist nicht mehr im Haushalt (bei den Betroffenen bei 90,5% derer die Kinder haben, bei den Gesunden 85% derer, die Kinder haben).

In beiden Gruppen haben etwa ein Drittel der Befragten einen Haupt-/Sonderschulabschluss, das Bildungsniveau bei den gesunden Partner*innen ist etwas höher, ein knappes Drittel hat Abitur gemacht, wohingegen bei den Betroffenen ein weiteres Drittel die Mittlere Reife abgeschlossen hat, knapp 4% keinen Schulabschluss und nur 19,2% der Betroffenen ein Abitur haben. Entsprechend verhält es sich bei den Berufsausbildungen, auch hier zeigt sich in der Gruppe der gesunden Partner*innen der Trend höherer Abschlüsse, so hat knapp die Hälfte der gesunden Befragten eine Lehre oder Ausbildung, ein gutes Drittel (38,4%) hat ein Hochschul- oder Fachhochschulstudium absolviert.

Bei den Betroffenen hat ca. ein Viertel (26,9%), keine Ausbildung oder ist nur angelehrt, 38,5% haben eine Lehre oder Ausbildung, der Anteil derer mit (Fach-)Hochschulabschluss liegt mit ca. 23% deutlich unter dem Anteil der Gesunden (38,4%).

Fast alle Betroffenen befinden sich im Ruhestand, nur ein Betroffener (3,8%) arbeitet noch. Bei den Gesunden ist der Anteil der noch Arbeitenden größer und liegt bei 19,2%.

Hinsichtlich der Religionszugehörigkeit ist in beiden Gruppen der Großteil der Befragten einer christlichen Kirche zugehörig, wobei diese Gruppe bei den Betroffenen größer als bei den Gesunden ist (73,1% vs. 57,7%) (Tab. 4.2).

Item:		Betroffene N=26	Partner*innen N=26
Alter	Mittelwert	72,5	70,3
	Median	73,5	72,0
	Minimum	48	36
	Maximum	86	91
Geschlecht	Weiblich	12 (46,2%)	14 (53,8%)
	Männlich	14 (53,8%)	12 (46,2%)
Bindungssituation	Verheiratet	19 (73,1%)	21 (80,8%)
	Ledig mit Partner*in	2 (7,7%)	5 (19,2%)
	Verwitwet mit Partner*in	2 (7,7%)	-
	Geschieden/getrennt mit Partner*in	3 (11,5%)	-
Wohnsituation	Zusammenlebend mit Partner*in	20 (76,9%)	21 (80,8%)
	Alleine lebend	2 (7,7%)	5 (19,2%)
	Betreute Wohnform	4 (15,4%)	-
Anzahl der Kinder	Keine	5 (19,2%)	6 (23,1%)
	1 Kind	10 (38,5%)	9 (34,6%)
	2 Kinder	10 (38,5%)	10 (38,5%)
	3 Kinder	1 (3,8%)	1 (3,8%)
Kinder mit...	Keine Kinder	5 (19,2%)	6 (23,1%)
	...mit der/dem aktuellen Partner*in	14 (53,8%)	14 (53,8%)
	...vom früherer/-m Partner*in	7 (26,9%)	6 (23,1%)
Kinder im Haushalt lebend?	Nicht im Haushalt lebend	19 (90,5%)	17 (85%)
	Im Haushalt lebend	2 (9,5%)	3 (15%)
Schulabschluss	Kein Schulabschluss	1 (3,8%)	-
	Haupt-/Sonderschule	9 (34,6%)	9 (34,6%)
	Realschule/Mittlere Reife	8 (30,8%)	5 (19,2%)
	Fachschule	1 (3,8%)	3 (3,8%)
	Fachhochschulreife	2 (7,7%)	2 (7,7%)
	Abitur	5 (19,2%)	7 (26,9%)
Berufsausbildung	Keine Ausbildung	1 (3,8%)	-
	Angelernter Arbeiter	6 (23,1%)	2 (7,7%)
	Lehre/Ausbildung	10 (38,5%)	12 (46,2%)
	Fachschulausbildung	3 (11,5%)	3 (11,5%)
	Fachhochschulabschluss	2 (7,7%)	3 (11,5%)
	Hochschulabschluss	4 (15,4%)	7 (26,9%)
Aktuelle Tätigkeit	Hausfrau/Hausmann	-	1 (3,8%)
	(Teilzeit) berufstätig	1 (3,8%)	5 (19,2%)
	In Altersrente/Ruhestand	25 (96,2%)	20 (76,9%)
Religionszugehörigkeit	Keine	7 (26,9%)	11 (42,3%)
	Römisch-katholisch	7 (26,9%)	5 (19,2%)
	Evangelisch	12 (46,2%)	10 (38,5%)

Tab. 4.2 Soziodemographische Daten zur Stichprobe

Die Lebenszufriedenheit der Betroffenen sowie der gesunden Partner*innen nimmt insgesamt seit Beginn der Erkrankung ab. Bei den Betroffenen fällt auf, dass vor Diagnose 88,5% eine „(sehr) gute“ Lebensqualität angeben, seit Beginn der Erkrankung sind es immer noch 73% mit „(sehr)

guter“ Lebensqualität. Bei den Gesunden geben vor Diagnose fast alle (96,1%) eine „(sehr) gute“ Lebensqualität an, seit Diagnose nur noch gut die Hälfte (57,7%) der gesunden Partner*innen (Abb. 4.1 und 4.2).

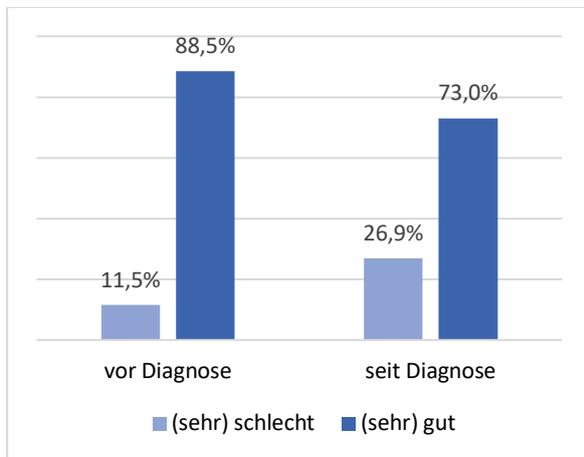


Abb. 4.1: Lebenszufriedenheit der Betroffenen (n=26) vor/seit Diagnose

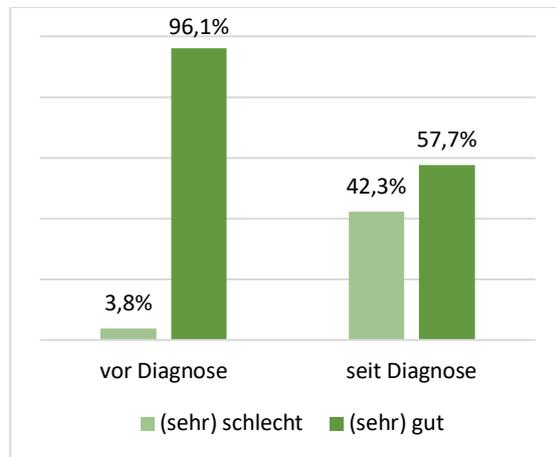


Abb. 4.2: Lebenszufriedenheit der gesunden Partner*innen (n=26) vor/seit Diagnose

4.3 Krankheitsspezifische Faktoren

4.3.1 Art, Dauer und Ausprägung der Demenzerkrankung

In der Verteilung der Demenzen unterschiedlicher Ätiologie unter den Betroffenen spiegelt sich die Verteilung in der Gesamtbevölkerung wieder. So leiden ca. 60% der Befragten unter einer Alzheimer Demenz, 12% unter einer vaskulären und 8% einer gemischten Demenz, 4% unter einer frontotemporalen Demenz und 4% unter einer Demenz anderer Genese, in diesem Fall einer Demenz bei Parkinson (Abb. 4.3).

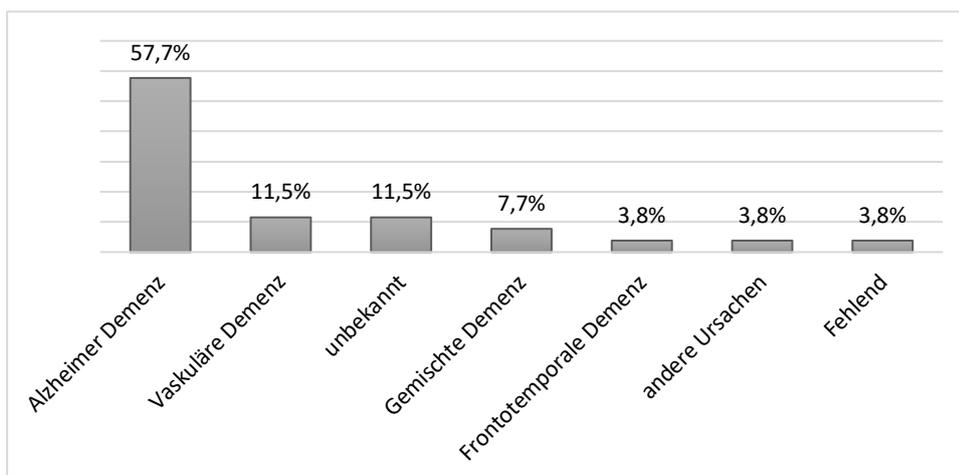


Abb.4.3 Ätiologie der Demenzdiagnosen der Betroffenen (n=26)

Die Dauer der Demenzerkrankung wurde anhand des Auftretens von Erstsymptomen sowie dem Zeitpunkt der Diagnosestellung durch einen Arzt ermittelt. Im Mittelwert bestehen zum Zeitpunkt der

Befragung Symptome seit ca. 4 Jahren, die Erstdiagnose wurde im Mittelwert vor ca. 3 Jahren gestellt, die Medianwerte betragen 3 Jahre seit dem Auftreten von Erstsymptomen und 1 Jahr seit der Erstdiagnose einer Demenz. Der Minimalwert für das Auftreten von Erstsymptomen liegt bei einem Monat, für die Erstdiagnose bei einer Woche, der Maximalwert für das Auftreten von Erstsymptomen bei 20 Jahren, für die Erstdiagnose bei 32 Jahren.

In der klassierten Häufigkeitsanalyse zeigt sich, dass bei der Hälfte der Befragten die Erstsymptome in einem Zeitraum zwischen 1-5 Jahre auftraten, bei einem Drittel seit kürzer als einem Jahr bestehen und bei 19,2% die Symptome länger als 5 Jahre bestehen (Abb. 4.4).

Die Diagnosestellung liegt bei über der Hälfte (57,7%) der Erkrankten kürzer als ein Jahr zurück, bei ca. einem Viertel der Erkrankten zwischen 1-5 Jahren zurück und bei 19,2% der Erkrankten länger als 5 Jahre zurück (Abb. 4.5).

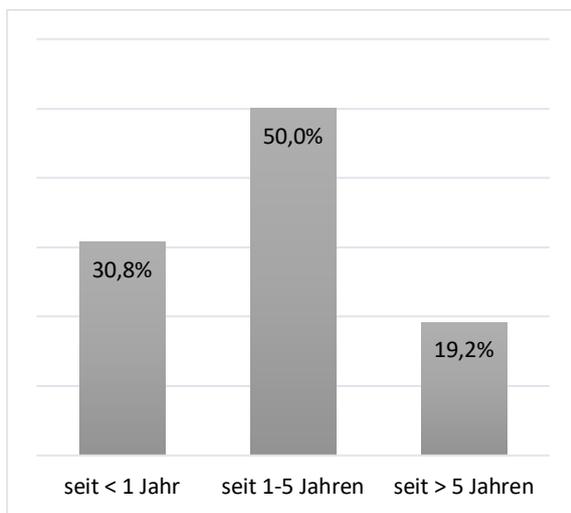


Abb. 4.4 Auftreten von Erstsymptomen der Demenz bei Betroffenen (n=26)

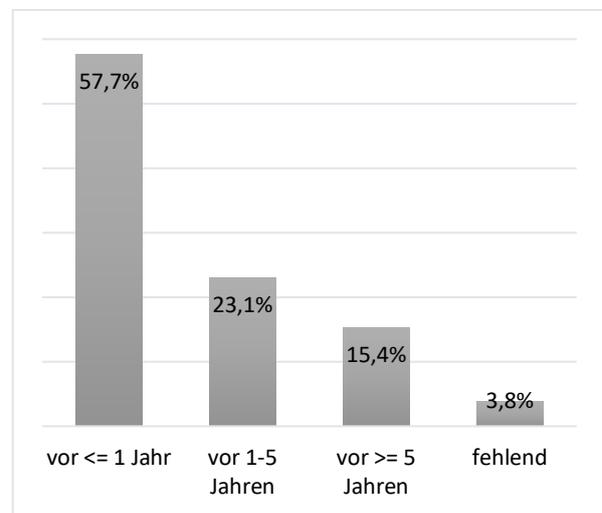


Abb. 4.5 Zeitpunkt der Erstdiagnose einer Demenz bei den Betroffenen (n=26)

Zur Beurteilung des Stadiums der Demenzerkrankung wurde auf die Werte des Demenzscreening-Tests Mini-Mental-State-Test zurückgegriffen. Fehlende Werte wurden, wie oben beschrieben, mit Hilfe einer stochastischen Regressionsanalyse auf Grundlage der Einschätzung der „höheren kortikalen Funktionen“ durch die Gesunden imputiert.

In der Auswertung dieser Werte zeigt sich, dass sich zum Zeitpunkt der Befragung etwas mehr als die Hälfte der Betroffenen (57,7%) im mittleren Stadium der Demenzerkrankung befanden, ein knappes Drittel (30,8%) befand sich in einem frühen Stadium und 11,5% bereits in einem fortgeschrittenen, d.h. späten Stadium (Abb. 4.6).

Diese Auswertung deckt sich mit den eingangs beschriebenen Problemen bei der Erhebung der Stichprobe, dass von Demenz Betroffene, die sich in einer Partnerschaft befinden, oftmals erst ab einer mittelgradigen Ausprägung und später in Erstkontakt mit dem Hilfesystem treten.

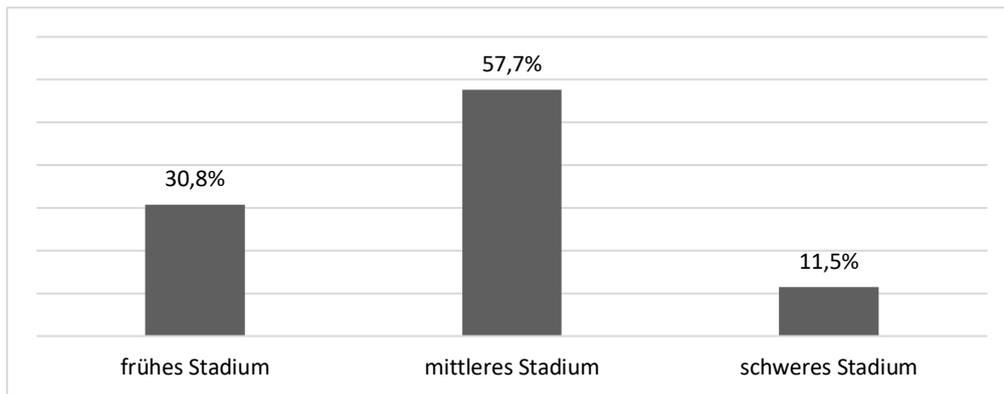


Abb. 4.6: Demenzstadium der Betroffenen (n=26) anhand MMST-Werten

Das Auftreten verschiedener Symptomkomplexe seit Diagnose wurde über die Gesunden erhoben. Symptome, die „oft“ und „immer“ auftraten, wurden als Symptom gewertet, Symptome, die „nie“ und „selten“ auftraten, wurden nicht als Symptom gewertet, um die Betroffenen herauszufiltern, bei denen deutliche Symptome aufgetreten sind.

Es zeigt sich, dass alle Betroffenen unter deutlichen affektiven Symptomen leiden.

Ein Großteil (84,6%) der Betroffenen zeigt deutliche Störungen bei den Tätigkeiten des täglichen Lebens (ADL). 80,8% zeigen Störungen der höheren kortikalen Funktionen.

Impulskontrollstörungen zeigen 62,5% der Betroffenen, paranoid-halluzinatorische Symptome 42,3% der Betroffenen und vegetative Symptome 34,6% der Betroffenen (Abb. 4.7).

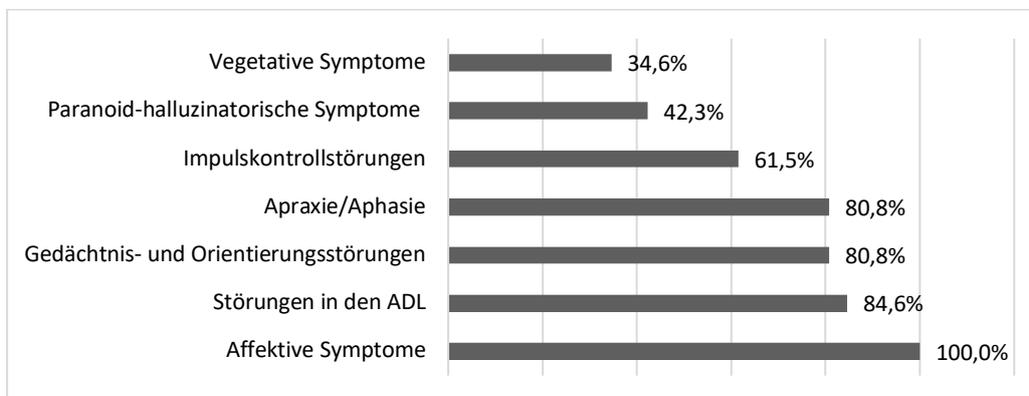


Abb. 4.7 Ausprägung verschiedener Symptomkomplexe bei den Betroffenen (n=26)

Sexuell enthemmtes Verhalten tritt vor der Diagnosestellung bei keiner/-m Betroffenen auf, seit Diagnosestellung wurde bei 11,5% (n=3) sexuell unangemessenes Verhalten durch die Gesunden beobachtet.

4.3.2 Komorbiditäten

Ca. ein Drittel (34,6%) der Betroffenen hat keine Komorbidität, von den gesunden Partner*innen haben 42,3% keine chronischen Erkrankungen. Häufigste Komorbidität bei den Betroffenen (26,9%) und Partner*innen (30,8%) sind Herzkreislauf- und Gefäßerkrankungen, gefolgt von anderen, nicht

näher spezifizierten Erkrankungen (bei beiden 23,1%), Diabetes mellitus (Betroffene: 15,4%, Gesunde: 7,7%) und Krebsleiden (beide 15,4%). M. Parkinson, Harninkontinenz und körperliche Behinderungen treten bei 7,7% der Betroffenen auf, bei 3,8% eine Alkoholabhängigkeit. 3,8% der nicht-dementen Partner*innen leidet unter einem M. Parkinson (Abb. 4.8).

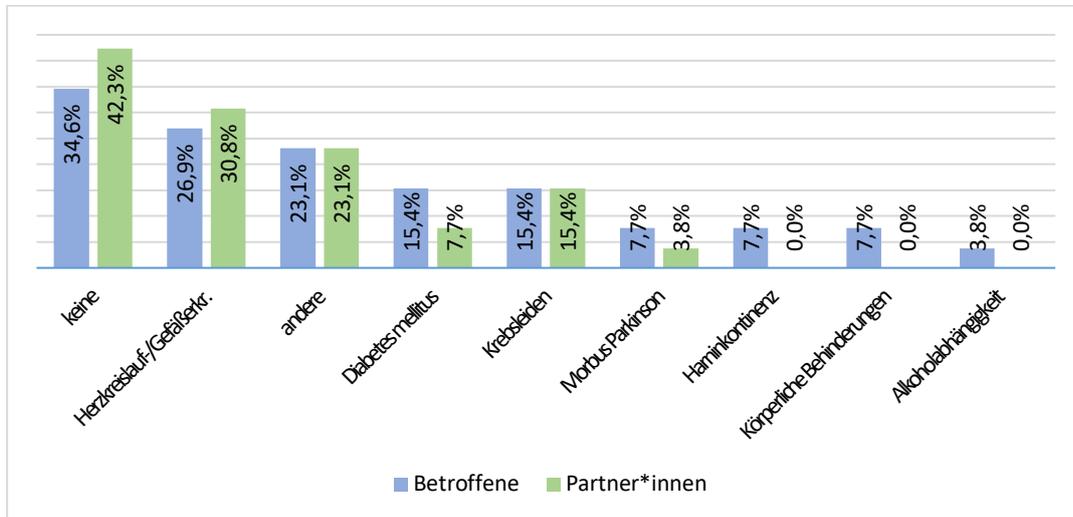


Abb. 4.8 Komorbidität Betroffene (n=26) und gesunde Partner*innen (n=26)

4.3.3 Medikamenteneinnahme und Einfluss auf Sexualität

Die Hälfte der Betroffenen (n=13) nehmen ein oder mehrere Neuroleptika im Rahmen der Demenzerkrankung, ebenfalls die Hälfte der Betroffenen (n=13) nehmen ein oder mehrere Antidementiva, 15% (n=4) nehmen ein oder mehrere Antidepressiva und 12% (n=3) ein Sedativum. Nur 4% (n=1) der befragten Betroffenen nehmen kein Medikament im Rahmen der Demenz.

Bei 23% (n=3) der Betroffenen, die ein Neuroleptikum einnahmen (ca. 11,5% aller Betroffenen) wurden Veränderungen im Bereich der Sexualität durch die gesunden Partner*innen mit der Einnahme des Neuroleptikums in Verbindung gebracht. Bei 15% (n=2), derer, die ein Antidementivum einnahmen (ca. 8% aller Betroffenen), wurden sexuelle Veränderungen mit der Einnahme beobachtet, bei 25% (n=1), derer, die ein Antidepressivum einnahmen (4% aller Betroffenen).

Insgesamt wurden bei 20% der Betroffenen (n=5) sexuelle Veränderungen in Zusammenhang mit der Einnahme eines oder mehrerer Psychopharmaka beobachtet (Abb. 4.9).

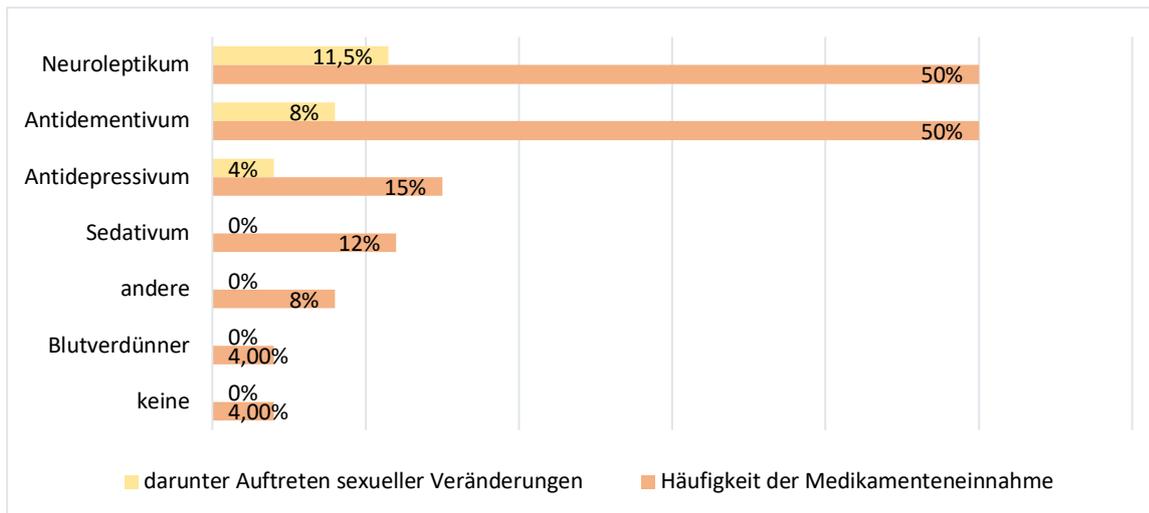


Abb. 4.9 Medikamenteneinnahme der Betroffenen im Rahmen der Demenz und darunter auftretende sexuelle Veränderungen (n=26)

61,5% der Betroffenen (n=16) nehmen Medikamente im Rahmen einer Herz-Kreislauf- oder Gefäßerkrankung ein, die Hälfte der Betroffenen (n=13) nimmt sonstige Medikamente ein. 30,8% (n=8) nehmen keine weiteren Medikamente ein. Jeweils 11,5% nehmen Antidiabetika oder Fettsenker ein (Abb. 4.10).

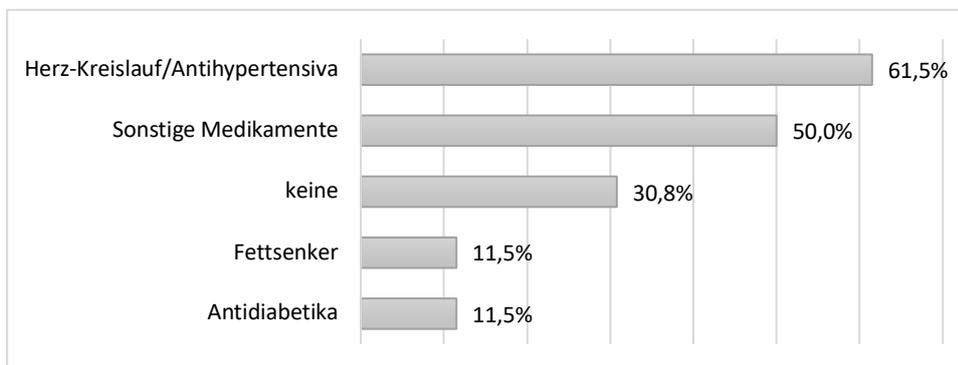


Abb. 4.10 Einnahme weiterer Medikamente bei den Betroffenen (n=26)

4.3.4 Beeinträchtigung durch die Erkrankung

In der Einschätzung der Beeinträchtigung durch die Erkrankung, schätzen die gesunden Partner*innen die Beeinträchtigung insgesamt stärker als die Betroffenen ein, was gut mit der krankheitsbedingten Anosognosie der Betroffenen vereinbar ist.

Keine oder nur eine sehr geringe Beeinträchtigung werden von 11,5% der Betroffenen und 3,8% der gesunden Partner*innen wahrgenommen. 38,5% der Betroffenen und 30,8% der Gesunden halten die Beeinträchtigung für schwach. 42,3% der Betroffenen und 24,6% der Gesunden sehen eine starke Beeinträchtigung; 7,7% der Betroffenen und 23,1% der Gesunden sogar eine sehr starke Beeinträchtigung. 7,7% der gesunden Partner*innen können die Beeinträchtigung nicht einschätzen (Abb. 4.11).

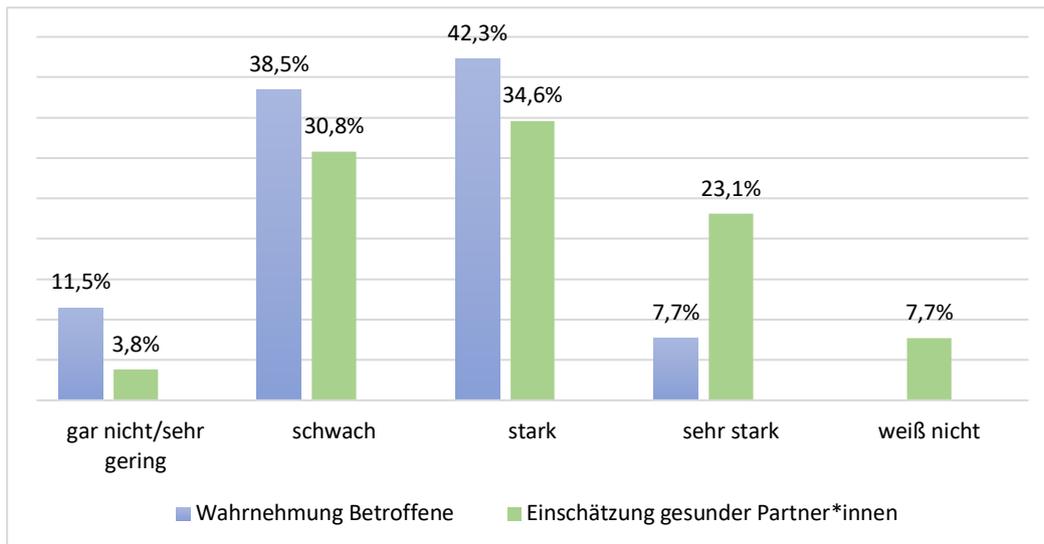


Abb. 4.11: Beeinträchtigung durch die Erkrankung aus Sicht der Betroffenen (n=26) und gesunden Partner*innen (n=26)

Gut ein Viertel (26,9% der Betroffenen und 30,7% der Gesunden) geben an, sich in ihrer Sexualität oft oder immer durch die Demenzerkrankung beeinträchtigt zu fühlen.

4.4 Partnerschaft

4.4.1 Partnerschaftsdauer

Die Dauer der Partnerschaft der befragten Paare liegt im Mittel bei 39 Jahre, wobei die kürzeste Partnerschaft 2 Jahre dauert, die längste 61 Jahre.

4.4.2 Partnerschaftliche Zufriedenheit

Ein Großteil der Betroffenen (92,6%) und auch der Partner*innen (96,1%) sind vor Diagnosestellung „(sehr) zufrieden“ mit der Partnerschaft. Mit Beginn der Erkrankung verändert sich dies bei den Betroffenen nur geringfügig, es geben noch immer 84,6% an, „(sehr) zufrieden“ mit der Partnerschaft zu sein, 15,3% sind „unzufrieden“ oder „sehr unzufrieden“.

Bei den gesunden Partner*innen nimmt die Zufriedenheit deutlich ab, nur noch gut die Hälfte (53,9%) sind „(sehr) zufrieden“, die andere Hälfte (46,2%) „(sehr) unzufrieden“ (Abb. 4.12 und 4.13).

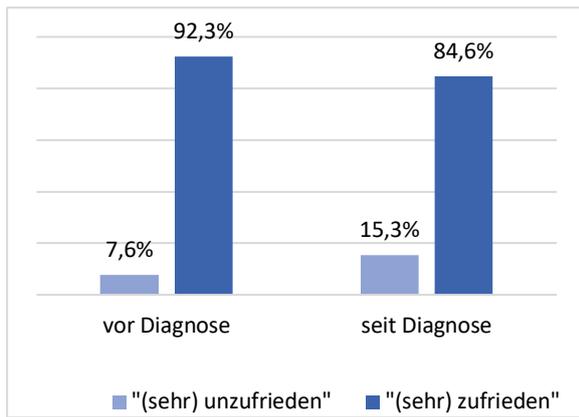


Abb. 4.12: Partnerschaftliche Zufriedenheit der Betroffenen (n=26)

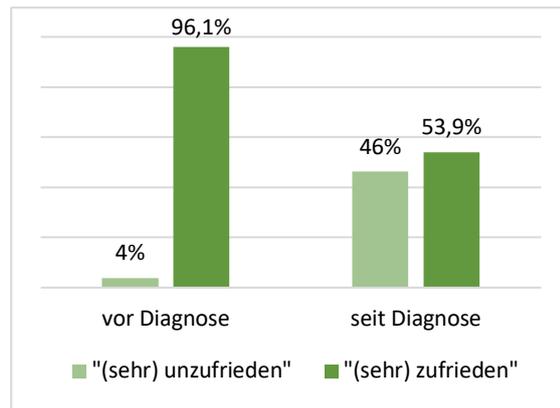


Abb. 4.13 Partnerschaftliche Zufriedenheit der gesunden Partner*innen (n=26)

4.4.3 Dimensionen innerhalb der Partnerschaft

Es wurden zunächst die Wichtigkeit (Wunschebene) verschiedener partnerschaftlicher Bereiche, deren Umsetzung in der Realität (Realitätsebene) sowie das Streit- und Konfliktverhalten untersucht.

Auf der Wunschebene zeigen sich sowohl bei den Betroffenen als auch bei den Gesunden in den meisten Bereichen nur geringfügige Veränderungen nach Diagnosestellung.

Die Wichtigkeit des „gemeinsamen Alltags“ verändert sich in beiden Gruppen nach Beginn der Demenz nur geringfügig und hat bereits vor der Diagnosestellung bei 80,8% der Betroffenen sowie der Nicht-Betroffenen einen großen Stellenwert („(sehr) wichtig“). Bei den Betroffenen nimmt die Wichtigkeit nach der Diagnosestellung leicht zu, 88,5% der Betroffenen ist der „gemeinsame Alltag“ nach Diagnosestellung immer noch „(sehr) wichtig“, was vermutlich mit dem krankheitsbedingten Verlust von Alltagskompetenzen zu erklären ist. Bei den Gesunden hingegen nimmt die Wichtigkeit nach der Diagnosestellung etwas ab, nur noch 73,1% empfinden den „gemeinsamen Alltag“ als „(sehr)wichtig“.

Das „Sprechen über Gefühle“ ist den gesunden Partner*innen vor wie nach der Diagnosestellung etwas wichtiger als den Betroffenen: Während der überwiegende Teil der Betroffenen vor (53,8%) wie nach (61,5%) der Diagnosestellung „(sehr) unwichtig“ ist, ist es für mehr als die Hälfte (65,4%) der gesunden Partner*innen vor der Diagnose und für immer noch 53,8% nach der Diagnosestellung „(sehr) wichtig“. Die deutlich geringere Bedeutung des Austausches über die Gefühle bei den Betroffenen, wäre möglicherweise mit dem krankheitsbedingten Verlust verbaler Fähigkeiten zu erklären.

Der „Austausch von Zärtlichkeiten“ ist für den Großteil der Betroffenen vor (84,6%) wie nach (80,8%) der Diagnose „(sehr) wichtig“. Für die gesunden Partner*innen zeigt sich eine leichte Abnahme der Wichtigkeit von „Austausch von Zärtlichkeiten“, jedoch auf hohem Niveau, von 96,2% vor der Diagnose auf 76,9%, nach der Diagnose, für die der „Austausch von Zärtlichkeiten“ „(sehr) wichtig“ ist.

Die Wichtigkeit des „Geschlechtsverkehrs“ ist beiden Gruppen vor der Diagnose überwiegend „(sehr) wichtig“ (für 73,1% der Betroffenen und 61,6% der gesunden Partner*innen).

Während bei den Betroffenen die Wichtigkeit etwas abnimmt, nach der Diagnose aber immer noch für gut die Hälfte (53,9%) als „(sehr) wichtig“ eingestuft wird, nimmt die Wichtigkeit bei den Gesunden deutlich ab: für den Großteil (80,8%) der gesunden Partner*innen wird der Geschlechtsverkehr nach der Diagnosestellung „(sehr) unwichtig“ (Abb. 4.14 und 4.15).

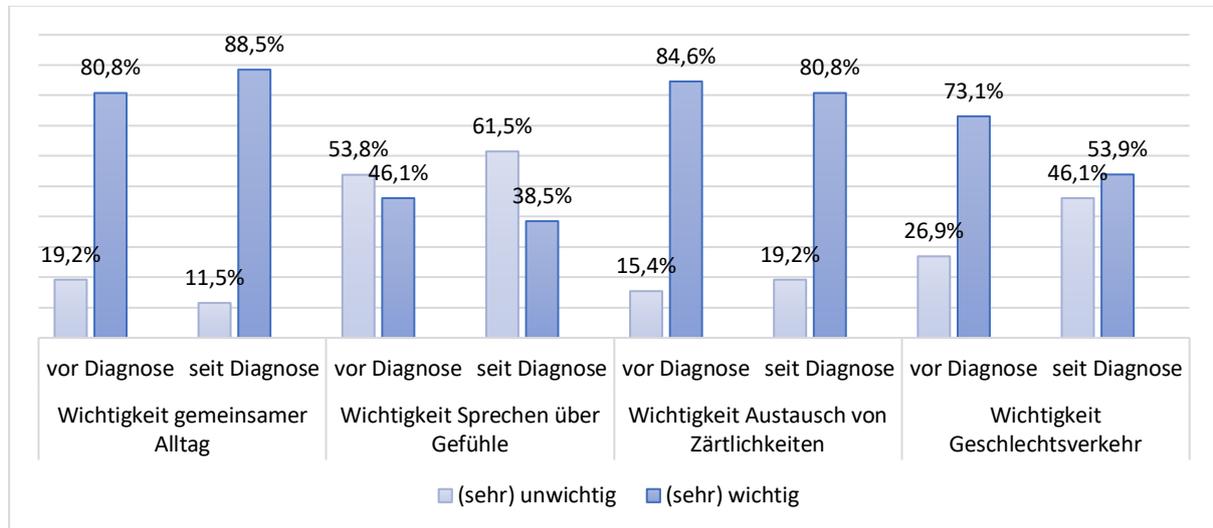


Abb. 4.14: Wichtigkeit partnerschaftlicher Bereiche für Betroffene (n=26) vor/seit Diagnosestellung

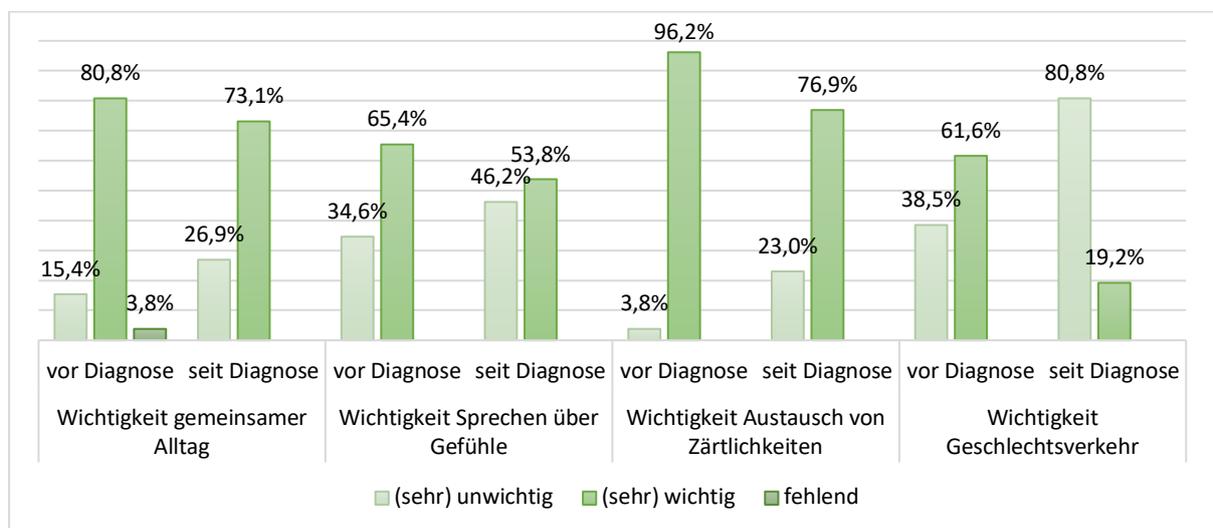


Abb. 4.15: Wichtigkeit partnerschaftlicher Bereiche für gesunde Partner*innen (n=26) vor/seit Diagnosestellung

Auf der Realitätsebene verhält sich das „Sprechen über Gefühle“ insbesondere bei den Gesunden diskrepant zu der Wichtigkeit, während einem Großteil der gesunden Partner*innen vor der Diagnose das „Sprechen über Gefühle“ „(sehr) wichtig“ ist, zeigt sich in der Realität, dass vor der Diagnose ein Großteil (69,2%) der gesunden Partner*innen angibt, „nie“ oder „selten“ über Gefühle zu sprechen, nach der Diagnose steigt dieser Anteil noch etwas auf 73,1%.

Bei den Betroffenen deckt sich vor der Diagnose der Anteil derer, die „nie“ oder „selten“ über Gefühle sprechen (53,8%) mit dem Anteil denen das „Sprechen über Gefühle“ „(sehr) unwichtig ist. Nach der Diagnose steigt der Anteil der Betroffenen, die „nie“ oder „selten“ über Gefühle sprechen auf 80,7%. Die Häufigkeit von „Sprechen über Sexualität“ ist bei dem Großteil der Betroffenen wie gesunden Partner*innen „nie“ oder „selten“, bei den Betroffenen nimmt dieser Anteil im Vergleich vor/nach Diagnose stärker zu (65,4% vor Diagnose, 80,7% nach Diagnose), bei den gesunden Partner*innen nur geringfügig (69,2% vor Diagnose, 73,1% seit Diagnose), d.h. die Häufigkeit des Austausches über Sexualität nimmt in beiden Gruppen mit Beginn der Demenzerkrankung ab.

Beim „Austausch von Zärtlichkeiten“ stimmen die Werte für beide Gruppen überein: Zärtlichkeiten werden überwiegend (bei 73,1%) „oft“ oder „immer“ ausgetauscht, der Anteil sinkt nach Diagnosestellung leicht auf 61,5%. Dies passt zu den Wichtigkeitsangaben zuvor, bei denen in beiden Gruppen der Großteil dem „Austausch von Zärtlichkeiten“ eine große Wichtigkeit zugeordnet haben. Die „Erfüllung sexueller Bedürfnisse durch die oder den Partner*in“ nimmt im zeitlichen Verlauf seit Diagnosestellung in beiden Gruppen deutlich ab: Vor der Diagnose werden die sexuellen Bedürfnisse bei dem Großteil der beiden Gruppen (76,9% der Betroffenen, 69,3% der gesunden Partner*innen) „oft“ oder „immer“ erfüllt, nach der Diagnose werden die sexuellen Bedürfnisse überwiegend (69,3% der Betroffenen, 77% der Gesunden) „nie“ oder „selten“ erfüllt (Abb. 4.16 und 4.17).

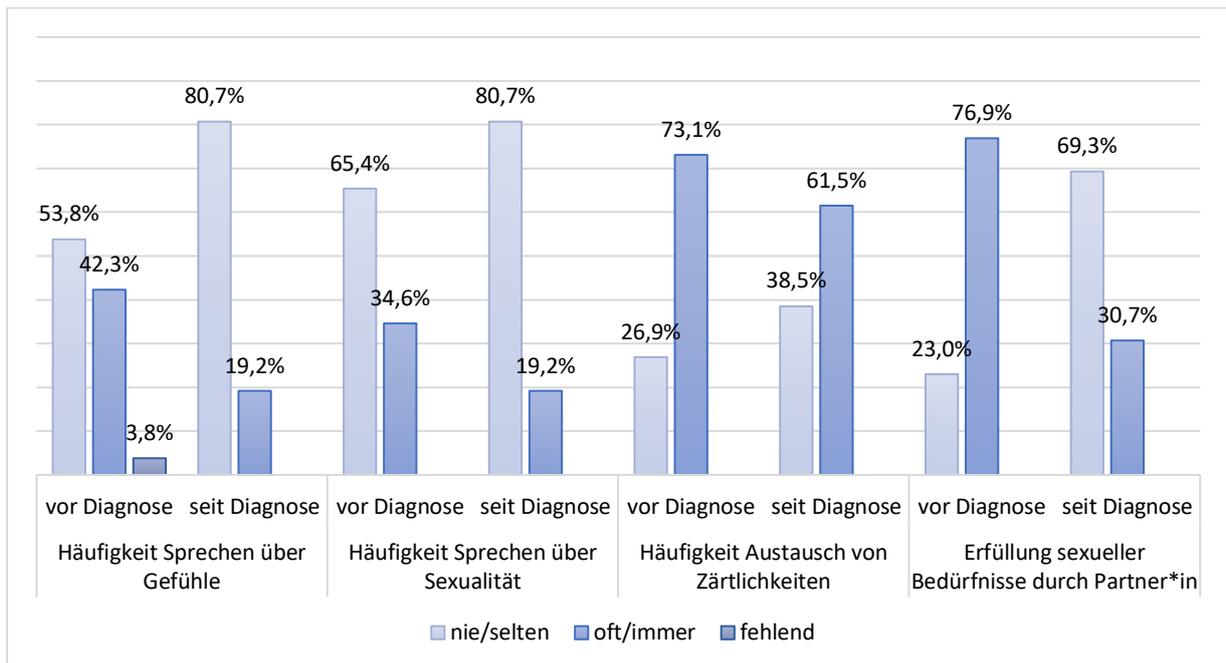


Abb. 4.16: Realitätsebene partnerschaftlicher Aktivitäten bei den Betroffenen (n=26) vor/seit Diagnosestellung

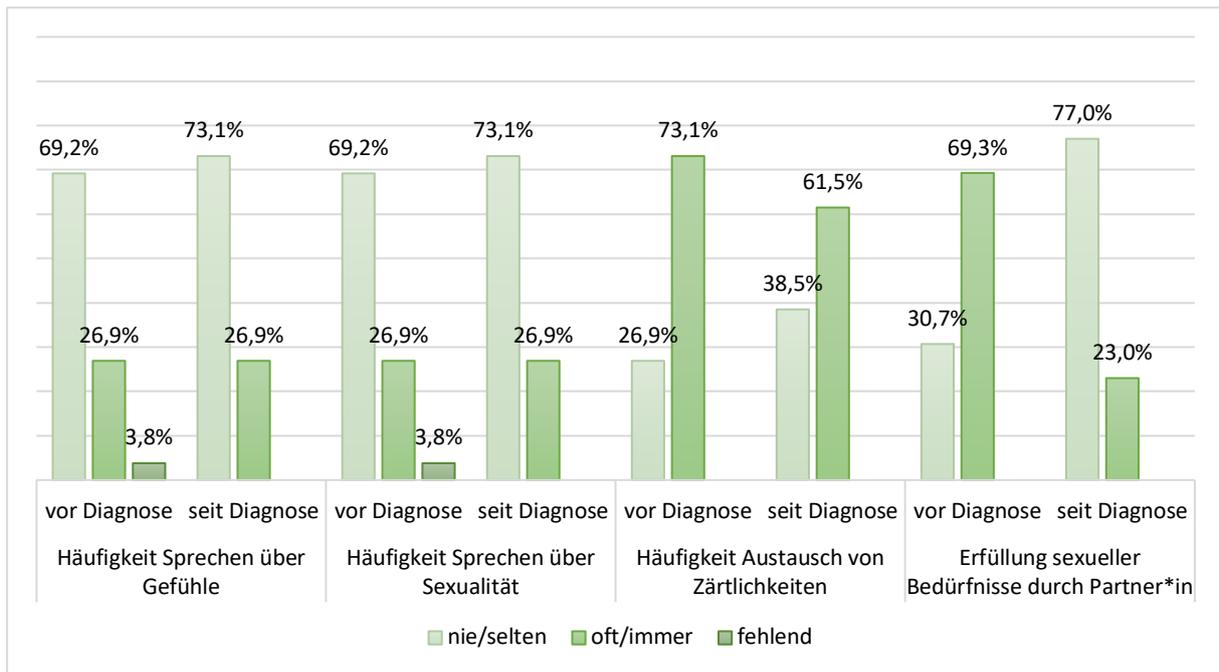


Abb. 4.17: Realitätsebene partnerschaftlicher Aktivitäten bei den gesunden Partner*innen (n=26) vor/seit Diagnosestellung

Im Konfliktverhalten zeigen sich in beiden Gruppen lediglich geringfügige Veränderungen im Vergleich vor/nach Diagnosestellung:

Rückzugsverhalten ist in beiden Gruppen vor wie nach der Diagnose überwiegend „nie“ oder „selten“: In der Gruppe der Betroffenen ist der Anteil etwas geringer (73% vor Diagnosestellung, 76,9% nach Diagnosestellung), rückzuges Verhalten somit etwas häufiger als in der Gruppe der gesunden Partner*innen, bei denen vor Diagnose 92,3% sich „nie“ oder „selten“ zurückziehen, nach der Diagnose 80,8% sich „nie“ oder „selten“ zurückziehen. Bei den Gesunden kommt es also zu einer leichten Zunahme rückzuges Verhaltens, bei den Betroffenen zu einer leichten Abnahme.

Betroffene wie Gesunde haben bereits vor der Diagnose überwiegend (Betroffene: 84,6%, gesunde Partner*innen: 88,4%) „nie“ oder „selten“ Trennungsgedanken, nach der Diagnose steigt dieser Anteil noch auf 92,3% der Betroffenen bzw. 96,1% der Gesunden (Abb. 4.18 und 4.19).

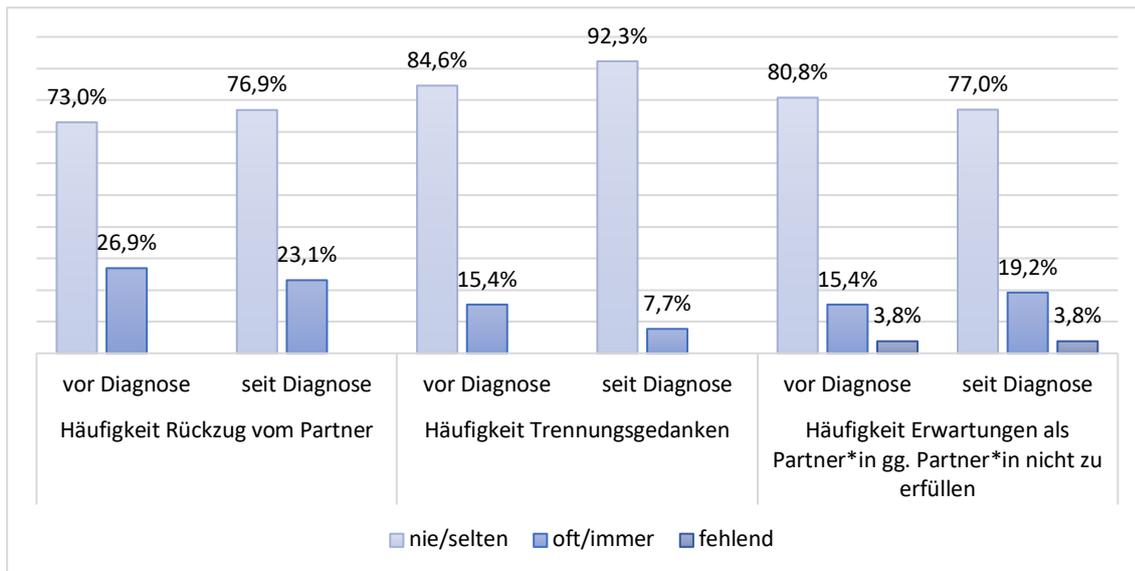


Abb. 4.18: Konfliktverhalten der Betroffenen (n=26) vor/seit Diagnosestellung

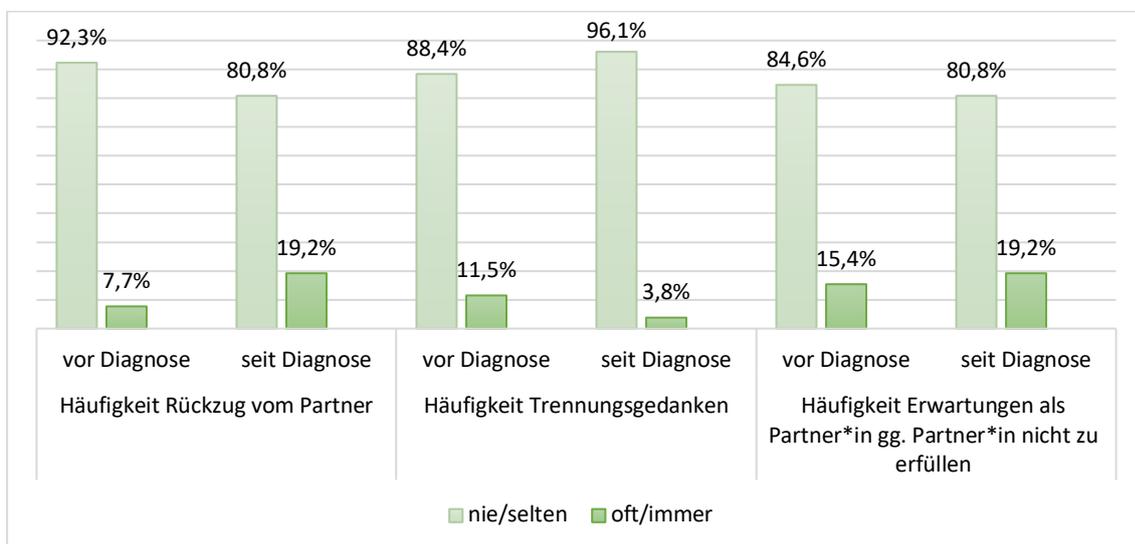


Abb. 4.19: Konfliktverhalten der gesunden Partner*innen (n=26) vor/seit Diagnosestellung

Die Rollenverteilung aus Sicht der Betroffenen vor der Diagnose gestaltet sich bei 42,3% so, dass die jeweils gesunden Partner*innen eine dominantere Rolle spielen, 38,5% empfinden die Rollenverteilung vor Diagnose gleichberechtigt.

Von den gesunden Partner*innen empfinden 57,7% die Rollenverteilung vor der Diagnose als gleichberechtigt, der Rest teilt sich nahezu in jeweils 19,2%, die sich selber eine dominantere Rolle zuordnen und 19,2% die der oder dem Partner*in ein dominantere Rolle zuordnen.

Nach Diagnosestellung empfinden 38,5% der Betroffenen die gesunden Partner*innen eher als Elternteil, 34,6% ordnen den gesunden Partner*innen eine dominantere Rolle zu, immerhin 23,1% erleben die Rollenverteilung immer noch als gleichberechtigt.

Bei den Gesunden überwiegt der Anteil derer, die sich als Elternteil empfinden (46,2%), 26,9 % empfinden die Rollenverteilung weiterhin gleichberechtigt, und 19,2 % ordnen sich selber eine dominantere Rolle zu (Abb. 4.20 und 4.21).

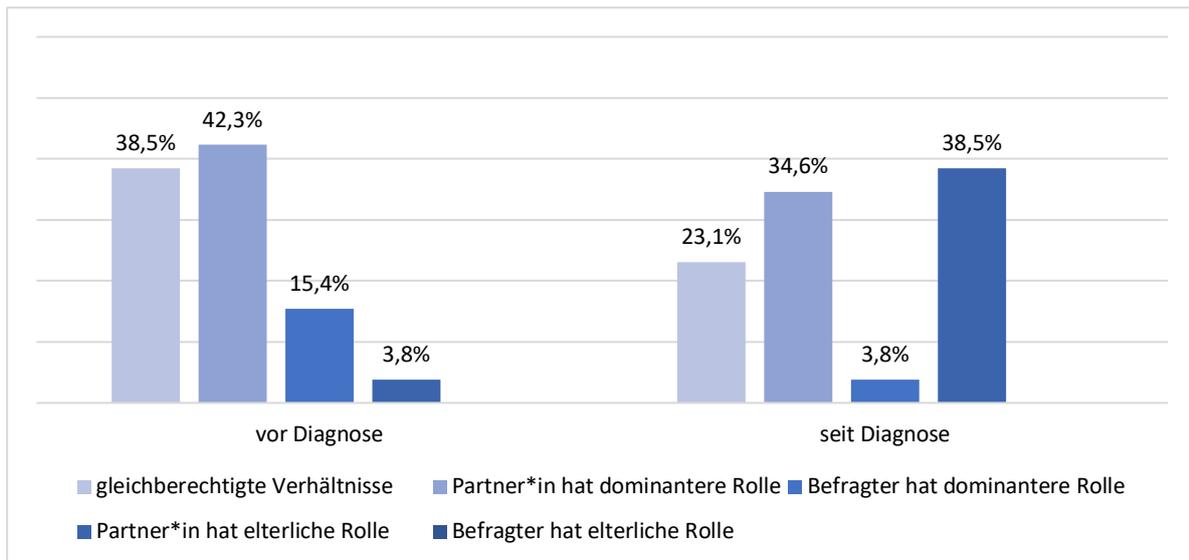


Abb. 4.20: Rollenverteilung aus Sicht der Betroffenen (n=26) vor/seit Diagnosestellung

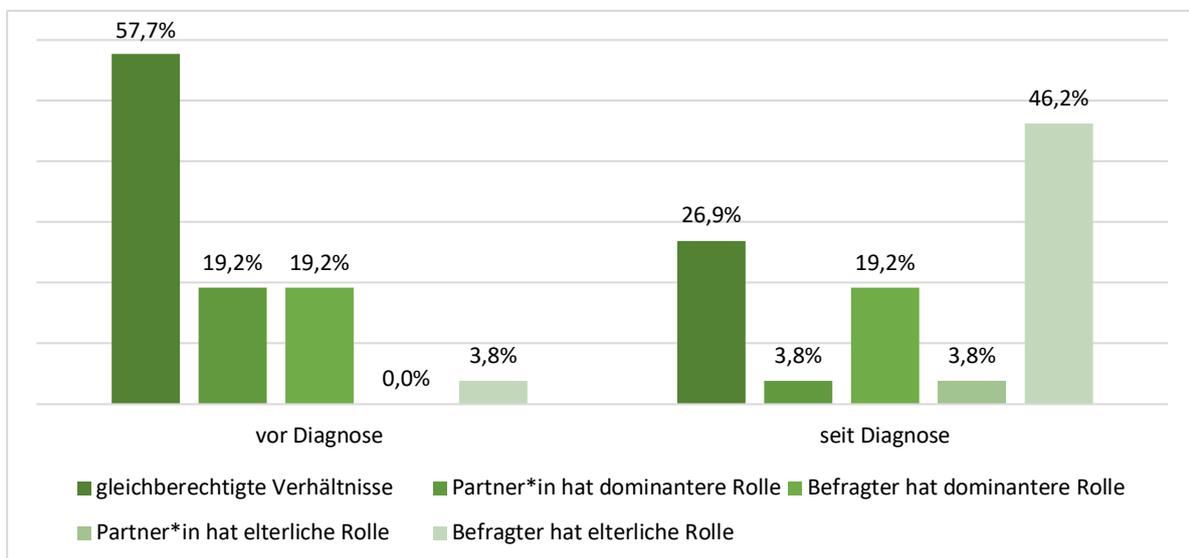


Abb. 4.21: Rollenverteilung aus Sicht der gesunden Partner*innen (n=26) vor/seit Diagnosestellung

4.5 Sexualität

4.5.1 Sexuelle Orientierung

Von den Betroffenen sind 100% der weiblichen Betroffenen (n=12) in ihrer Sexualität auf Männer ausgerichtet, 100% der männlichen Betroffenen (n=14) auf Frauen, somit sind alle befragten Betroffenen heterosexuell.

Von den gesunden Partner*innen sind 100% der weiblichen Partnerinnen (n=14) in ihrer Sexualität auf Männer ausgerichtet und somit heterosexuell, 91,7% der männlichen gesunden Partner (n=11) sind ebenfalls heterosexuell, 8,3% (n=1) der gesunden männlichen Partner sind auf Männer ausgerichtet und somit homosexuell, dieser lebt jedoch in einer heterosexuellen Partnerschaft mit einer Betroffenen.

4.5.2 Sexuelle Zufriedenheit

Die sexuelle Zufriedenheit nimmt in beiden Gruppen, Betroffene wie Gesunde, nach Diagnosestellung leicht ab. Bei den Betroffenen ist die Abnahme deutlicher: während vor der Diagnose 77% der Betroffenen „(sehr) zufrieden“ sind, sind es nach der Diagnosestellung rund 20% weniger (57,70%). Bei den Gesunden ist die Abnahme diskreter: von 76,9% vor der Diagnosestellung sind nach der Diagnosestellung nur ca. 8% weniger (69,2%) „(sehr) zufrieden“ mit ihrer Sexualität (Abb. 4.22 und 4.23).

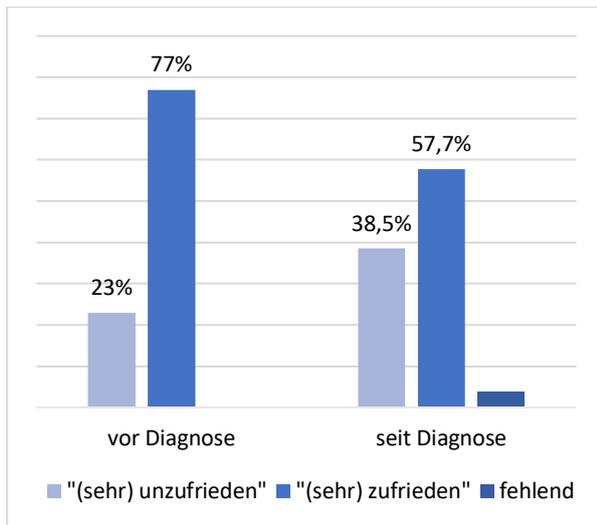


Abb. 4.22: Sexuelle Zufriedenheit der Betroffenen (n=26) vor/nach Diagnosestellung

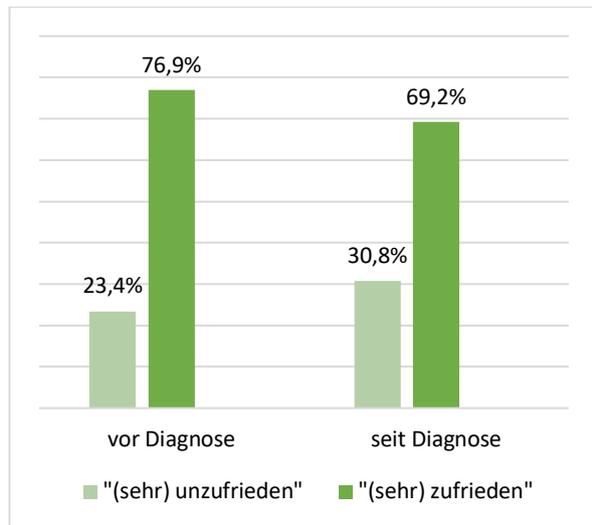


Abb. 4.23: Sexuelle Zufriedenheit der gesunden Partner*innen (n=26) vor/nach Diagnosestellung

Differenziert man die einzelnen Gruppen nach Geschlecht, so zeigt sich, dass sich hier deutliche Unterschiede in den Geschlechtergruppen hinsichtlich der sexuellen Zufriedenheit geben:

So sind die Frauen in beiden Gruppen vor der Diagnose überwiegend „(sehr) zufrieden“ mit ihrer Sexualität (83,3% bzw. 78,6%), die Zufriedenheit nimmt nach Diagnosestellung in beiden Gruppen leicht zu (91,7% bzw. 85,7%).

Die Männer hingegen sind in beiden Gruppen unzufriedener: vor Diagnosestellung sind der überwiegende Teil (71,4% der Betroffenen bzw. 75% der Gesunden) „(sehr) zufrieden“, nach Diagnosestellung sinkt die Zufriedenheit insbesondere bei den Betroffenen deutlich. Über die Hälfte der männlichen Betroffenen (64,3%) sind nach Diagnosestellung „(sehr) unzufrieden“ mit ihrer Sexualität. Bei den Gesunden ist nur noch die Hälfte „(sehr) zufrieden“, die andere Hälfte ist „(sehr) unzufrieden“ (Abb. 4.24 und 4.25).

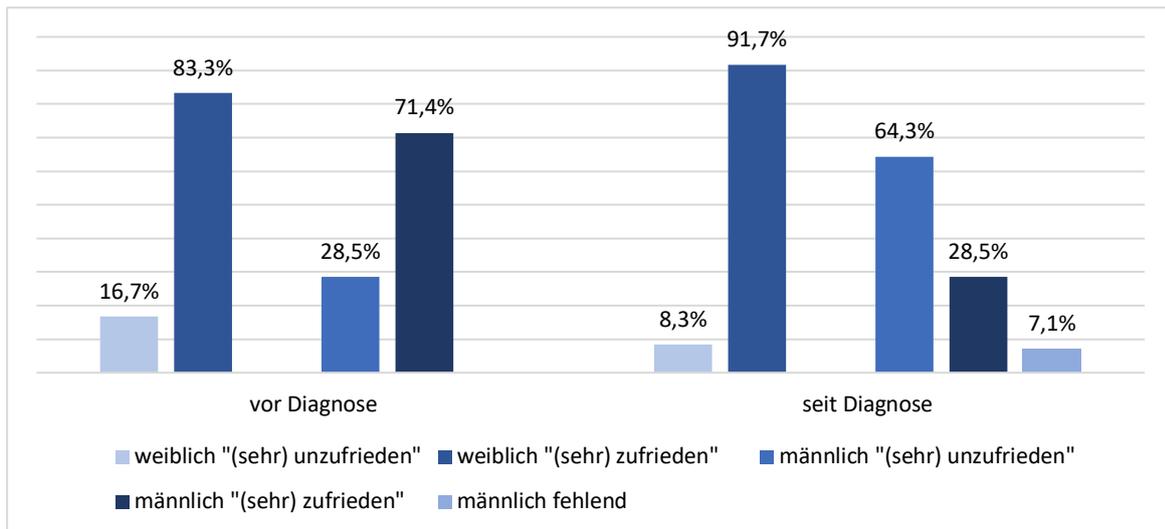


Abb. 4.24: Geschlechtsbezogene sexuelle Zufriedenheit der Betroffenen (n=26) vor/ nach Diagnosestellung

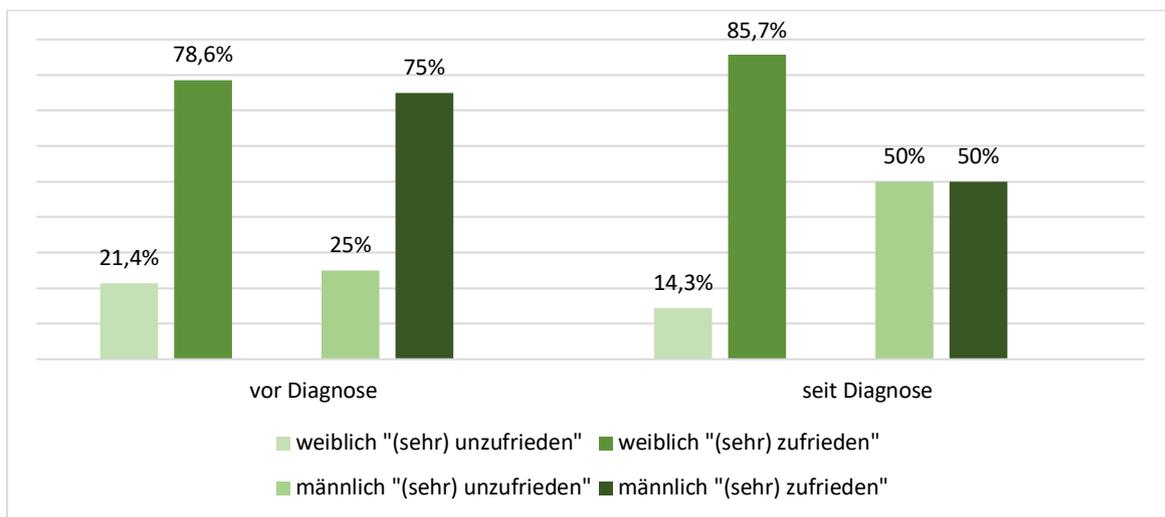


Abb. 4.25: Geschlechtsbezogene sexuelle Zufriedenheit der gesunden Partner*innen (n=26) vor/ nach Diagnosestellung

4.5.3 Sexuelle Aktivität

Sowohl die Wunschhäufigkeit als auch die reale Häufigkeit sexueller Aktivität im Vergleich vor/nach Diagnosestellung nehmen in beiden Gruppen, Betroffene wie Gesunde, ab.

Ebenfalls zeigt sich in beiden Gruppen, dass der Wunsch nach sexueller Aktivität häufiger ist, als die Häufigkeit der sexuellen Aktivität, die in der Realität tatsächlich umgesetzt wird.

Der Wunsch nach sexueller Aktivität ist auf Seiten der Betroffenen sowohl vor als auch nach der Diagnose etwas stärker ausgeprägt, als auf Seiten der gesunden Partner*innen.

Auch wenn die Häufigkeit sexueller Aktivität insgesamt abnimmt, ist der hohe Anteil sexuell aktiver Paare vor wie nach Diagnose beachtlich: vor Diagnosestellung geben 96,3% der Paare an, sexuell aktiv zu sein, nach Diagnose sind es 65,4% aus Sicht der Betroffenen und 61,5% aus Sicht der Gesunden.

Knapp 70% der Betroffenen wünschen sich vor Diagnose ein- oder mehrmals pro Woche sexuelle partnerschaftliche Aktivität, nach der Diagnose sinkt dieser Anteil auf ca. 42%. 34,6% wünschen nach Diagnosestellung nur noch monatlich oder seltener sexuelle Aktivität mit dem/der Partner*in.

Unter den Gesunden wünschen vor der Diagnose circa 65 % ein- oder mehrfach wöchentliche sexuelle Aktivität mit dem/der Partner*in. Nach Diagnosestellung sinkt dieser Anteil auf ca. 25 %, ca. 31 % wünschen nun nur noch monatliche oder seltenere sexuelle Aktivität mit dem/der Partner*in, ähnlich wie bei den Betroffenen. Der Anteil unter den gesunden Partner*innen, der keine sexuelle Aktivität mehr wünscht ist vor Diagnose nur leicht größer als bei den Betroffenen (7,7% vs. 3,8%), nach Diagnosestellung größer (34,6% vs. 23,1%).

Bei den Häufigkeitsangaben bezüglich der realen sexuellen Aktivität gibt knapp die Hälfte der Betroffenen (42,3%) an, vor der Diagnose mehrmals pro Woche sexuell aktiv mit dem/der Partner*in gewesen zu sein, knapp 20% sind ca. 1x/Woche aktiv, 23% einmal im Monat oder weniger, nur 7,7% verneinen, mit dem/der Partner*in sexuell aktiv zu sein. Nach der Diagnosestellung sind es knapp 35%, die angeben, gar nicht mehr sexuell aktiv zu sein. 38,5% sind noch einmal im Monat oder seltener sexuell aktiv, 23% ein- oder mehrfach pro Woche,

Die Zahlen bei den Gesunden verhalten sich ähnlich, wenn auch insgesamt die Häufigkeiten für sexuelle Aktivität als etwas geringer angegeben werden, was auch als Folge krankheitsbedingter Fehleinschätzungen im Rahmen der mnestischen Defizite der Betroffenen in Betracht gezogen werden muss.

Nichtsdestotrotz decken sich die Zahlen in ihrer Tendenz der Abnahme von sexueller Aktivität nach Diagnosestellung. Vor Diagnose geben ca. 57% der Gesunden (vs. 62% der Betroffenen) an, ein- oder mehrfach wöchentlich sexuell aktiv zu sein. 30,8% der Gesunden (vs. 23,1% der Betroffenen) sind einmal im Monat oder seltener sexuell aktiv. Nach Diagnosestellung gibt keiner der gesunden Partner*innen (vs. 11,5% der Betroffenen) an, mehrfach pro Woche sexuell aktiv zu sein, 15,4% (vs. 11,5% der Betroffenen) geben an, ca. einmal wöchentlich sexuell aktiv mit dem/der Partner*in zu sein, knapp die Hälfte (vs. 38,5% der Betroffenen) gibt an, ca. einmal monatlich oder seltener sexuell aktiv zu sein.

Bei der Auswertung der Daten für die Selbstbefriedigung ist zu beachten, dass bei den fremdanamnestic erhobenen Daten der schwerer erkrankten Betroffenen, die gesunden Partner*innen oftmals keine Angaben machen konnten, somit bei 38,5% (n=10) die Angaben hierzu fehlen.

Die Tendenz hier ist eine leichte Abnahme der Häufigkeit von Selbstbefriedigung in beiden Gruppen. Bei den Betroffenen geben 26,9% vor Diagnose und 38,5% nach Diagnosestellung an, keine Selbstbefriedigung zu betreiben. 15,4% aller Betroffene befriedigen sich vor der Diagnose ca. einmal wöchentlich selbst, 11,5% einmal monatlich oder seltener. Nach Diagnosestellung sind es 11,5%, die sich ca. einmal wöchentlich selbst befriedigen und 15,4%, die sich einmal monatlich oder seltener selbst befriedigen.

Bei den gesunden Partner*innen sind es ebenfalls 26,9%, die angeben, sich vor Diagnosestellung nie selbst zu befriedigen, nach Diagnosestellung sind es 34,6%.

34,6% befriedigen sich vor wie nach der Diagnose ca. 1x/Monat oder seltener selbst, 23,1% vor Diagnose und 15,4% nach Diagnosestellung befriedigen sich ca. einmal wöchentlich selbst (Abb. 4.26 und 4.27).

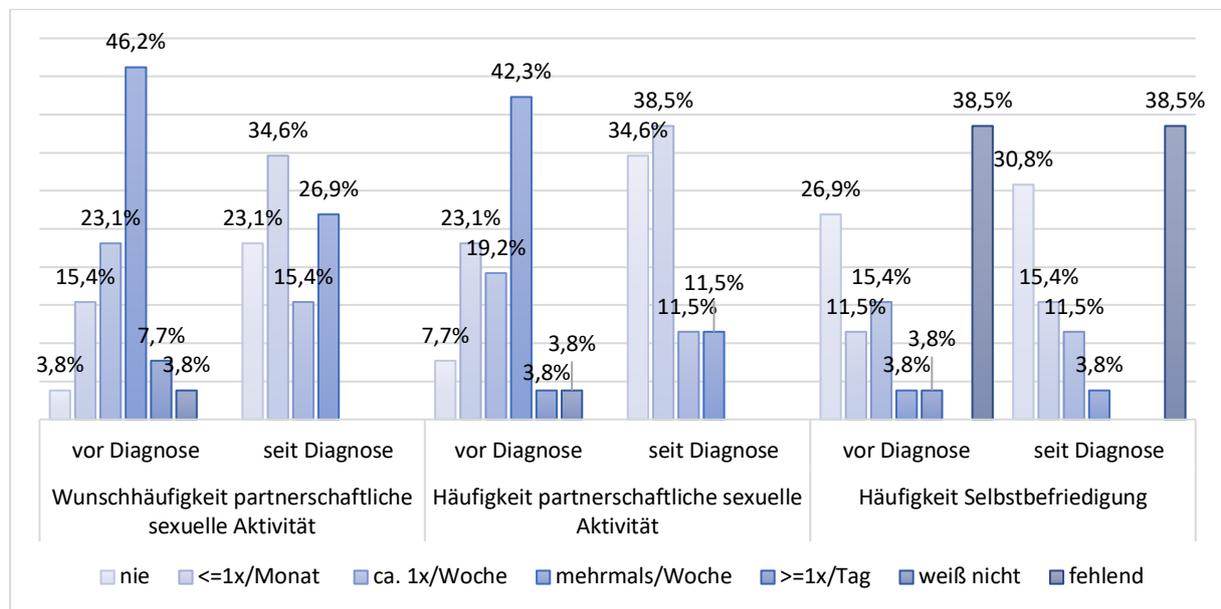


Abb. 4.26: Sexuelle Aktivität der Betroffenen (n=26) vor/nach Diagnosestellung

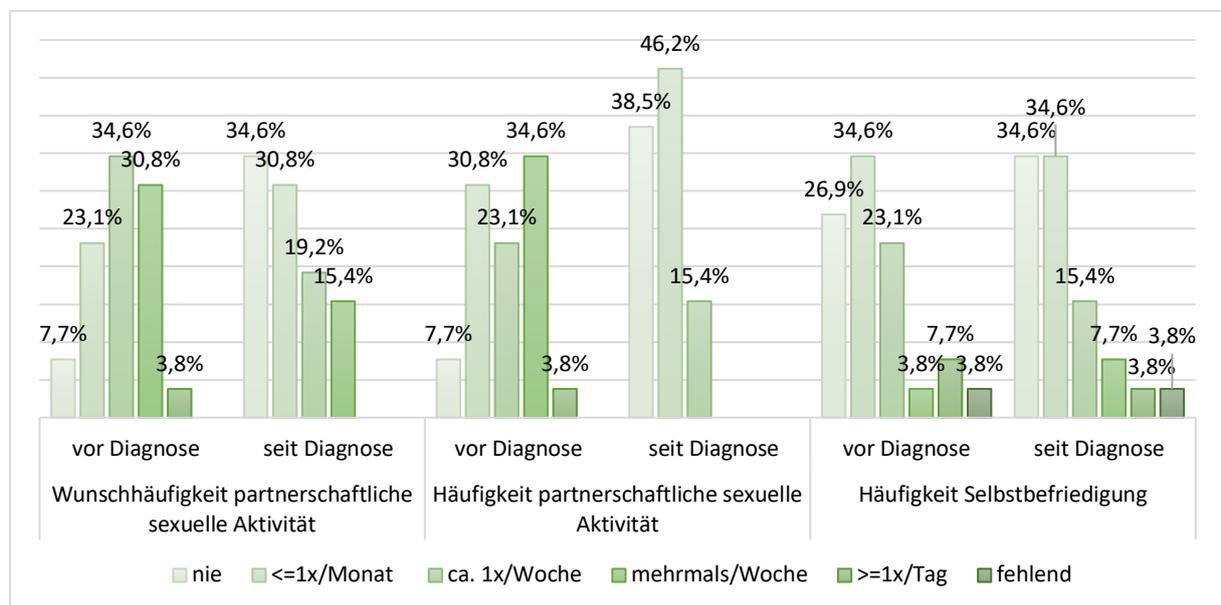


Abb. 4.27: Sexuelle Aktivität der gesunden Partner*innen (n=26) vor/nach Diagnosestellung

4.5.4 Sexuelle Funktionsstörungen

Betrachtet man die reinen Funktionsstörungen im Rahmen des sexuellen Reaktionszyklus, so kommt man auf beachtliche Zahlen hinsichtlich des Auftretens sexueller Funktionsstörungen: Bei 84,6% der Betroffenen und 92,3% der Nicht-Betroffenen treten bereits vor Beginn der Demenzerkrankung eine

oder mehrere sexuelle Funktionsstörungen auf. Nach Beginn der Demenzerkrankung berichten alle Betroffenen und gesunden Partner*innen vom Auftreten einer oder mehrerer sexueller Funktionsstörungen. Bei der Auswertung wurde bereits ein seltenes Auftreten einer bestimmten Funktionsstörung als Funktionsstörung gewertet. In einem weiteren Schritt wurde dann der gleichzeitig bestehenden Leidensdruck als Grundlage für die Diagnose einer sexuellen Funktionsstörung zugrunde gelegt, wie es im DSM V und der ICD-10 als Voraussetzung für die Diagnose gefordert wird. Unter dieser Voraussetzung sinkt die Häufigkeit des Auftretens sexueller Funktionsstörungen. Bestehen bleibt die Tendenz der Zunahme sexueller Funktionsstörungen nach Beginn der Demenzerkrankung, bei den Betroffenen um 27%, von 19,25% auf 46,2%; bei den gesunden Partner*innen etwas weniger, um 19,2%, von 23,1% auf 42,3% (Abb. 4.28 und 4.29).

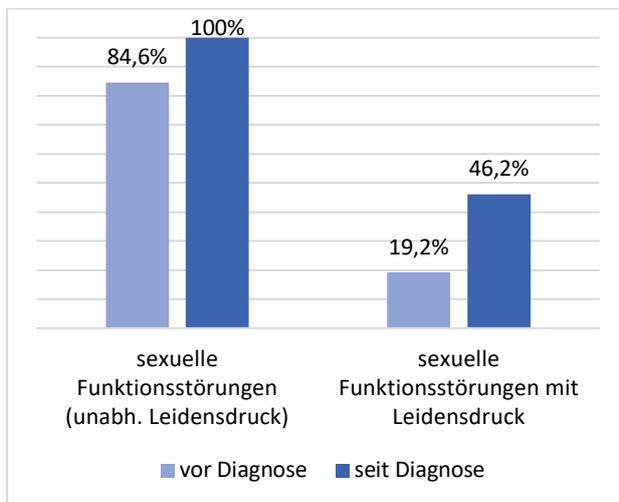


Abb. 4.28: Auftreten sexueller Funktionsstörungen ohne/mit Leidensdruck vor/seit Diagnosestellung bei Betroffenen (n=26)

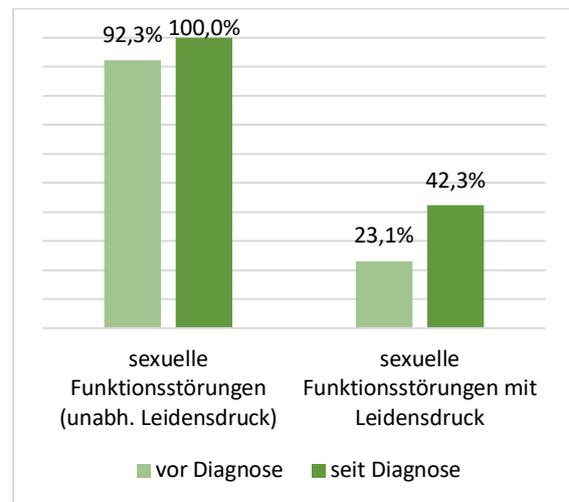


Abb. 4.29: Auftreten sexueller Funktionsstörungen ohne/mit Leidensdruck vor/seit Diagnosestellung bei gesunden Partner*innen (n=26)

In der geschlechtsdifferenzierten Auswertung der sexuellen Funktionsstörungen mit Leidensdruck zeigt sich, dass insbesondere bei den Männern ein deutlicher Anstieg des Auftretens sexueller Funktionsstörungen nach der Diagnosestellung vorliegt. Dies trifft v.a. auf die Betroffenen mit einem dreifach erhöhten Auftreten seit Diagnosestellung (von 21,4% vor Diagnose auf 64,3% nach Diagnose) aber auch auf die gesunden männlichen Partner mit einem doppelt so häufigen Auftreten seit Diagnosestellung (von 29% vor Diagnose auf 58,3% auf 58,3% nach Diagnose) (Abb. 4.30).

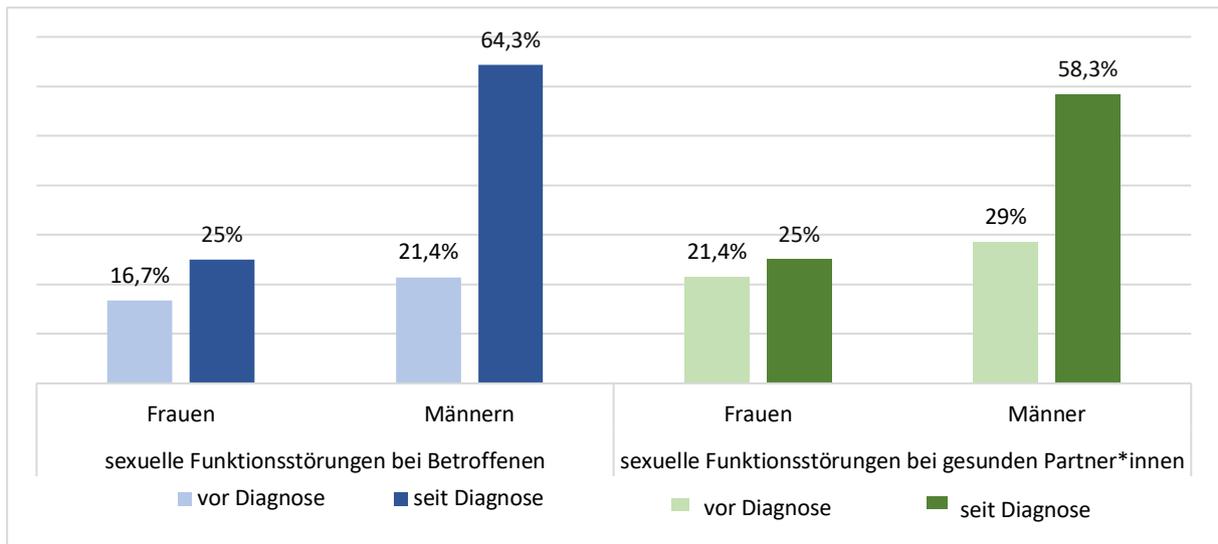


Abb. 4.30: Auftreten sexueller Funktionsstörungen bei Betroffenen (n=26) und gesunden Partner*innen (n=26) mit Leidensdruck nach Geschlecht vor/seit Diagnosestellung

Vor Beginn der Demenzerkrankung sind sowohl bei den Betroffenen als auch bei den gesunden Partner*innen die „situative Orgasmusstörung“ (Orgasmusstörung bei Geschlechtsverkehr) und die „sexuelle Aversion“ die häufigsten sexuellen Funktionsstörungen und treten bei jeweils 15,4% der Betroffenen und 23,1% der Gesunden auf. Am zweithäufigsten vor der Erkrankung treten „situative sexuelle Erregungsstörung“ bei jeweils 7,7% der Betroffenen und „fehlende sexuelle Appetenz“ bei 15,4% der Gesunden auf.

Nach Beginn der Demenz ist die „sexuelle Aversion“ häufigste sexuelle Funktionsstörung bei 30,8% der Betroffenen, gefolgt von „situative sexuelle Erregungsstörung“ bei 23,1% der Betroffenen. Bei diesen beiden sexuellen Funktionsstörungen zeigt sich auch der größte Anstieg im zeitlichen Verlauf vor/nach Diagnose.

Bei den Gesunden ist die „sexuelle Aversion“ bei 25,9% die häufigste sexuelle Funktionsstörung, gefolgt von der „situativen Orgasmusstörung“ bei 23,1%. Beide sexuellen Funktionsstörungen traten jedoch auch schon vor der Diagnosestellung mit annähernder Häufigkeit auf, so dass noch die „generelle sexuelle Erregungsstörung“ zu erwähnen ist, die den größten Anstieg nach der Diagnosestellung Demenz zeigte (7,7% vor Diagnose, 19,2% seit Diagnose) (Abb. 4.31 und 4.32).

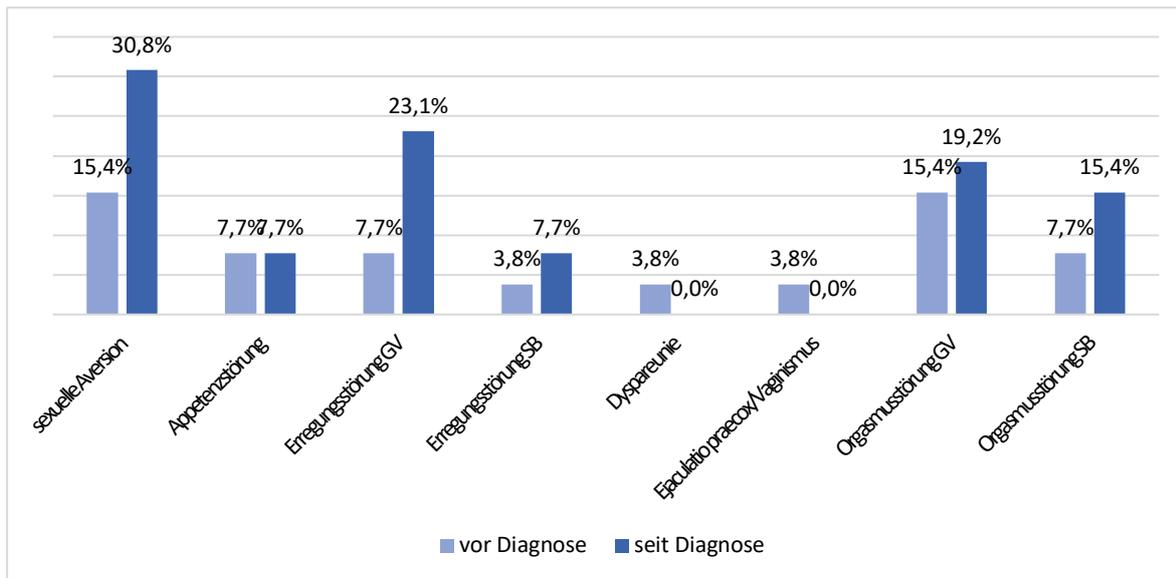


Abb. 4.31: Auftreten sexueller Funktionsstörungen mit Leidensdruck nach Diagnose differenziert, vor/seit Diagnosestellung bei den Betroffenen (n=26) (GV=Geschlechtsverkehr, SB=Selbstbefriedigung)

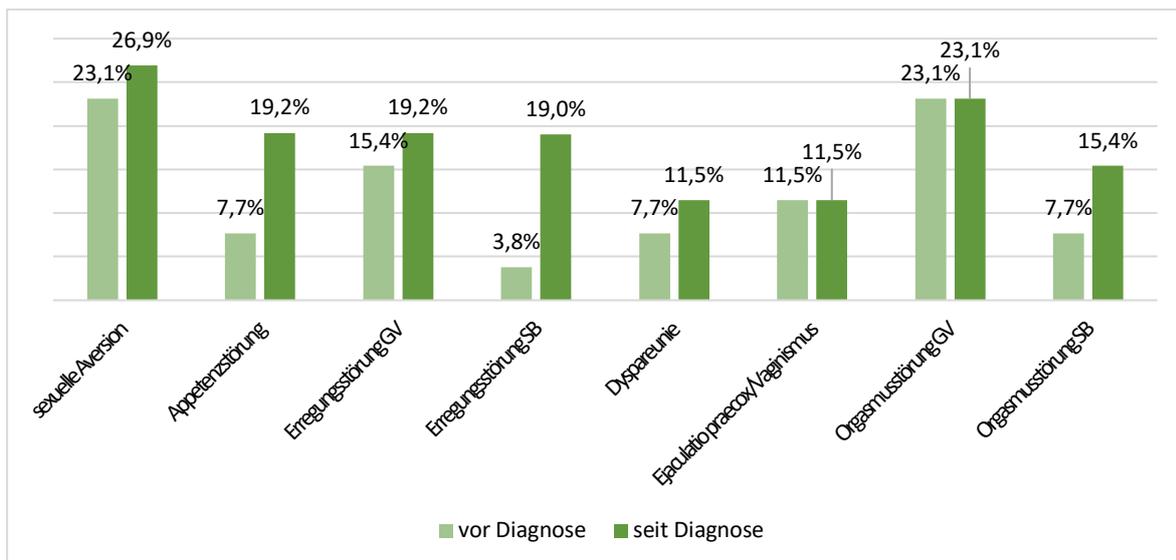


Abb. 4.32: Auftreten sexueller Funktionsstörungen mit Leidensdruck nach Diagnose differenziert, vor/seit Diagnosestellung bei den gesunden Partner*innen (n=26) (GV=Geschlechtsverkehr, SB=Selbstbefriedigung)

4.5.5 Sexualbezogene Ängste

Ängste, Erwartungen als Partner*in nicht zu erfüllen, bzw. den sexuellen Erwartungen der Partnerin oder des Partners nicht gerecht zu werden sind in beiden Gruppen überwiegend (bei ca. 80%) „nie“ oder „selten“, hier zeigen sich kaum nennenswerte Veränderungen seit der Diagnose.

Schuldgefühle aufgrund eigener sexueller Erwartungen an die oder den Partner*in hat ein Großteil der Betroffenen (80,7%) vor wie nach der Diagnose „nie“ oder „selten“.

Bei den gesunden Partner*innen ist dieser Anteil vor Diagnose ebenfalls 80,8%, nimmt jedoch nach Diagnosestellung etwas ab (69,2%), so dass hier von einer leichten Zunahme von „Schuldgefühlen aufgrund eigener sexueller Erwartungen an Partner*in“ gesprochen werden kann (Abb. 4.33 und 4.34).

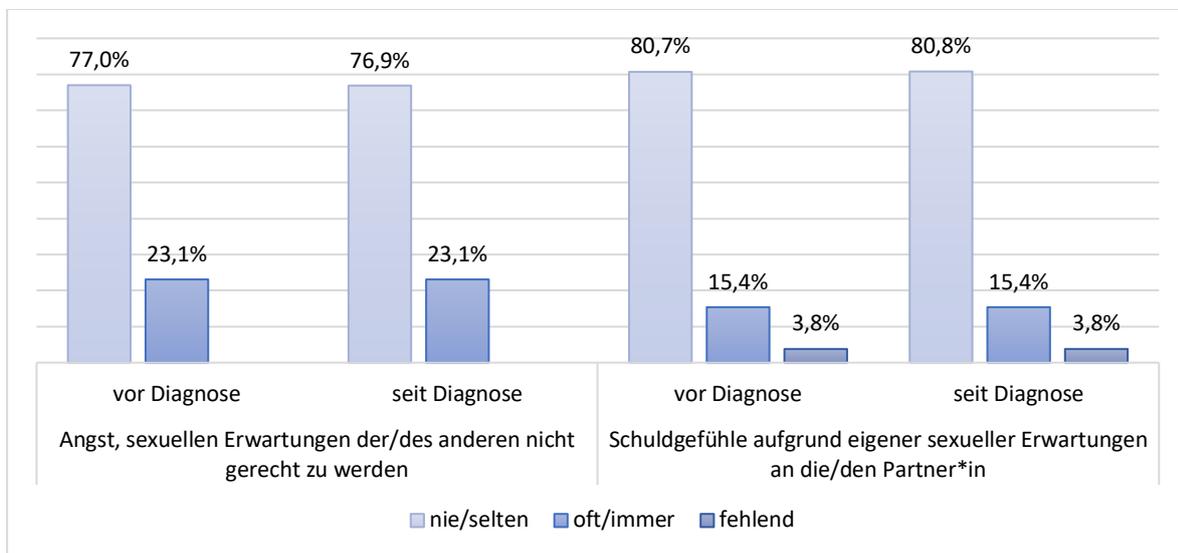


Abb. 4.33: Sexualbezogene Ängste/Schuldgefühle der Betroffenen (n=26) vor/seit Diagnosestellung

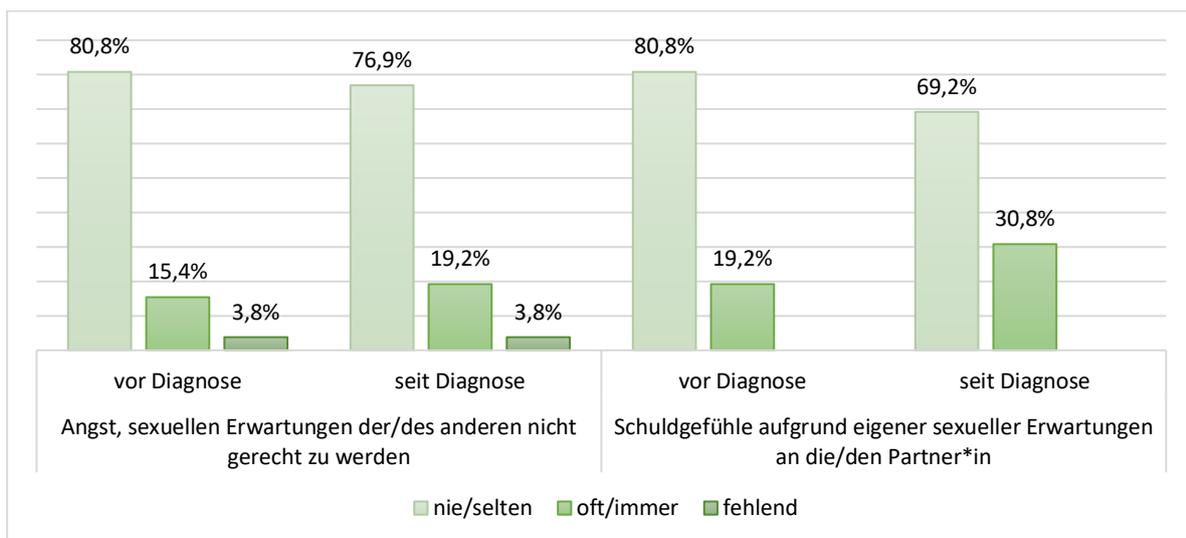


Abb. 4.34: Sexualbezogene Ängste/Schuldgefühle der gesunden Partner*innen (n=26) vor/seit Diagnosestellung

4.5.6 Störung der sexuellen Präferenz

Auch für die Diagnosestellung einer sexuellen Präferenzstörung nach ICD-10 und DSM-V spielt der Leidensdruck eine Rolle. Unabhängig vom Leidensdruck treten bei 11,5% der Betroffenen und bei 23,1% der gesunden Partner*innen abweichende sexuelle Präferenzen auf. Nach Beginn der Erkrankung sinkt diese Zahl bei den Betroffenen auf 7,7%, bei den gesunden Partner*innen steigt sie sogar an auf 26,9%. Legt man den Leidensdruck als Voraussetzung zugrunde, so leiden jeweils 7,7% der Betroffenen und der gesunden Partner*innen Beginn der Demenzerkrankung und 3,8% der

Betroffenen und 7,7% der gesunden Partner*innen nach Beginn der Demenzerkrankung unter einer oder mehreren abweichenden sexuellen Präferenzen. Wie dem Diagramm zu entnehmen sind Männer häufiger als Frauen betroffen (Abb. 4.35 und 4.36).

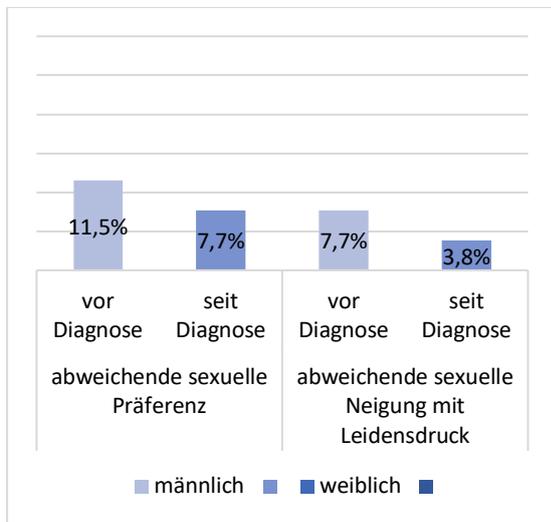


Abb. 4.35: Abweichende sexuelle Präferenzen ohne/mit Leidensdruck bei den Betroffenen (n=26) vor/seit Diagnosestellung

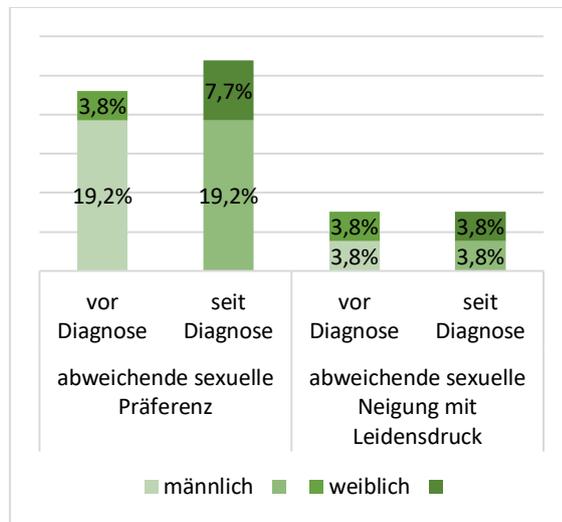


Abb. 4.36: Abweichende sexuelle Präferenzen ohne/mit Leidensdruck bei den gesunden Partner*innen (n=26) vor/seit Diagnosestellung

Bei den Betroffenen treten jeweils Sadomasochismus, Voyeurismus und andere abweichende sexuelle Präferenzen bei jeweils 3,8% auf. Bei den gesunden Partner*innen treten ebenfalls Sadomasochismus, Voyeurismus und andere abweichende sexuelle Präferenzen bei jeweils 3,8% auf, Transvestismus und Fetischismus treten gleichzeitig bei 3,8% der gesunden Partner*innen auf.

4.6 Medizinische und psychologische Betreuung aus Sicht der Betroffenen und ihrer Partner*innen

42,3% der Betroffenen und 53,8% der gesunden Partner*innen geben an, dass sie Probleme im Zusammenhang mit Ihrer Sexualität versucht haben, zu beseitigen.

In beiden Gruppen war die häufigste Lösungsstrategie das Gespräch mit der/dem Partner*in, welche von 63,3% der Betroffenen und 78,6% der gesunden Partner*innen, die nach einer Lösungsstrategie suchten, angewandt wurde. 45,5% der Betroffenen und 42,9% der Gesunden, die eine Lösungsstrategie verfolgen, tun dies über das Ausprobieren einer anderen sexuellen Praktik.

Einen Facharzt oder eine Fachärztin suchen 45,5% der Betroffenen und 28,6% der gesunden Partner*innen auf, die nach einer Lösung suchen.

Vereinzelt werden von den Betroffenen andere, nicht näher genannte Lösungsstrategien verfolgt, bei den Gesunden wird vereinzelt (jeweils 7,1%, derer, die nach Lösungen suchen => n=1) ein Psychologe oder eine Psychologin aufgesucht, Antidepressiva oder Anxiolytika eingenommen, Hilfsmittel zur Behandlung sexueller Funktionsstörungen in Anspruch genommen, Medikamente zur

Behandlung sexueller Funktionsstörungen eingenommen oder auf andere Sexualpartner*innen ausgewichen.

Ein Großteil der Betroffenen (92,3%) und ihrer Partner*innen (88,5%) erhielten keine Informationen über möglicherweise auftretende sexuelle Probleme im Rahmen der Demenzerkrankung. Jeweils 3,8% beider Gruppen erhielten Informationen von Fachpersonal. Von den Gesunden bezogen jeweils 3,8% Informationen aus Informationsbroschüren und Fachliteratur.

Aufklärung über Zusammenhänge zwischen bestehenden sexuellen Problemen und der Erkrankung erhielten ebenfalls nur ein Bruchteil der Befragten: 3,8% der Betroffenen und 7,7% der Gesunden geben an, von Ärztinnen oder Ärzten hierüber aufgeklärt worden zu sein.

Auch von Seiten der Betroffenen bzw. ihrer Partner*innen sprachen nur 3,8% der Betroffenen und 7,7% der Gesunden ihre ärztlichen Behandler*innen auf auftretende sexuelle Probleme an.

Eine verbesserte Betreuung auf dem sexuellen Gebiet wünscht ca. ein Viertel (26,9%) der Betroffenen und knapp die Hälfte (46,2%) der Gesunden.

In den meisten Fällen (71,4% der Betroffenen und 58,3% der Gesunden), die eine Verbesserung wünschten, wird diese von Seiten der behandelnden Ärzten oder Ärztinnen gewünscht. Die Betroffenen wünschen vereinzelt auch mehr Information und Aufklärung durch psychologische oder psychotherapeutische Behandler*innen oder anderen. Von Seiten der gesunden Partner*innen wird vereinzelt mehr Aufklärung durch psychologische oder psychotherapeutische Behandler*innen, Pflegepersonal und anderen gewünscht.

4.7 Zusammenhangsanalytische Auswertung der Daten

4.7.1 Zusammenhänge zwischen zeitlichem Verlauf, Partner*innen und verschiedenen partnerschaftlichen bzw. sexuellen Aspekten

Die Daten wurden explorativ hinsichtlich signifikanter Haupteffekte (Veränderungen über den zeitlichen Verlauf, d.h. vor vs. seit Diagnosestellung sowie Unterschiede zwischen den Partner*innen), sowie hinsichtlich Interaktionseffekten mittels ANOVA mit zwei Messwiederholungen untersucht. Dabei ergaben sich folgende signifikante Haupt- und Interaktionseffekte:

Die partnerschaftliche Zufriedenheit nimmt bei den Gesunden im zeitlichen Verlauf hochsignifikant ($p < .001$) ab, d.h. der Einfluss der Erkrankung auf die partnerschaftliche Zufriedenheit kann als signifikant gewertet werden. Die leichte Zunahme der partnerschaftlichen Zufriedenheit der Betroffenen seit Beginn der Diagnose ist nicht signifikant.

Des Weiteren zeigen sich signifikante Interaktionseffekte zwischen Zeit und Partner*innen:

$F(1,25) = 1,122$; $p = .005$, partielles $\eta^2 = .271$ (Abb. 4.37)

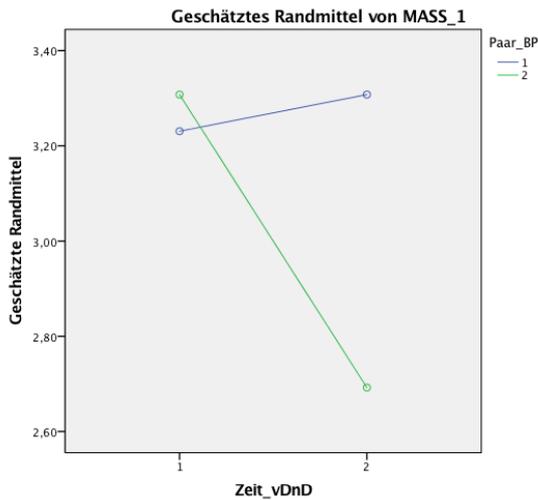


Abb. 4.37: Partnerschaftliche Zufriedenheit der Betroffenen (Funktion 1, n=26) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, n=26) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)

Auf der Wunschebene partnerschaftlicher Dimensionen nimmt die Wichtigkeit von „Geschlechtsverkehr“ bei beiden Partner*innen signifikant ab (Betroffene $p=.003$, gesunde Partner*innen $p<.001$). Die Wichtigkeit von „Austausch von Zärtlichkeit“ nimmt nur bei den gesunden Partner*innen signifikant ab ($p=.005$) (Abb. 4.38 und 4.39).

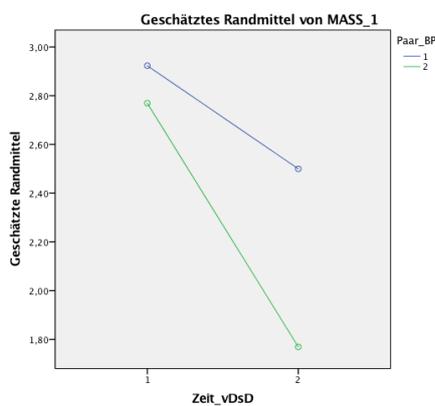


Abb. 4.38: Wichtigkeit „Geschlechtsverkehr“ für die Betroffenen (Funktion 1, n=26) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, n=26) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)

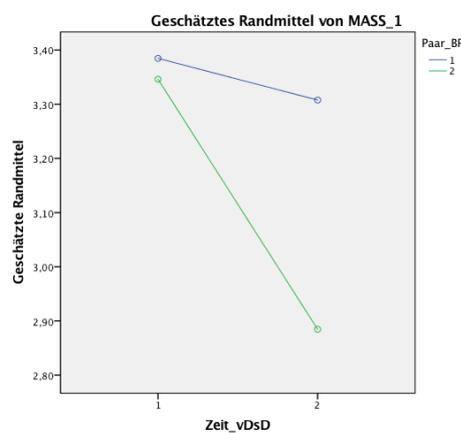


Abb. 4.39: Wichtigkeit „Austausch von Zärtlichkeit“ für die Betroffenen (Funktion 1, n=26) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, n=26) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)

Die Wichtigkeit des gemeinsamen Alltags nimmt bei den Betroffenen nach Diagnosestellung im Mittelwert zu, bei den Gesunden ab. Die Wichtigkeit des Austausches über Gefühle und Empfindungen nimmt in beiden Gruppen ab, jedoch ohne Signifikanz.

Auf der Realitätsebene nehmen fast alle partnerschaftlichen Aktivitäten im zeitlichen Verlauf, also „vor Diagnose“ vs. „seit Diagnose“, signifikant z. T. hochsignifikant, ab:

„Sprechen über Sexualität“: Betroffene $p=.001$, Gesunde: $p<0.001$

„Erfüllung sexueller Bedürfnisse durch die oder den Partner*in“: Betroffene und Gesunde: $p<0.001$

„Austausch von Zärtlichkeit“: Betroffene: $p=.032$, Gesunde: $p=.010$

„Sprechen über Gefühle“: Betroffene: $p=.043$

(Abb. 4.40-4.43)

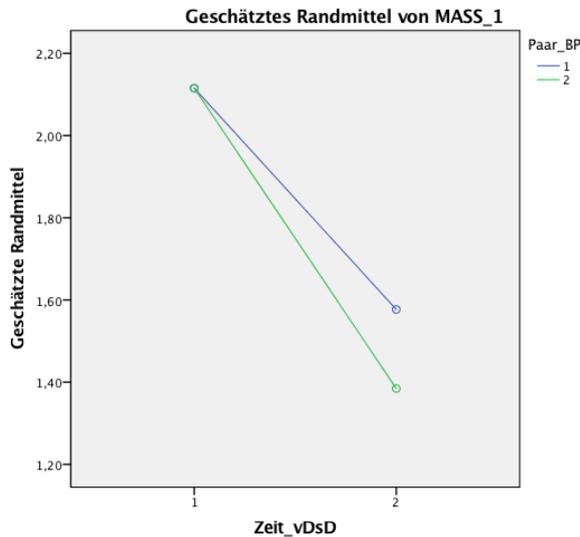


Abb. 4.40: „Sprechen über Sexualität“ der Betroffenen (Funktion 1, $n=26$) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, $n=26$) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)

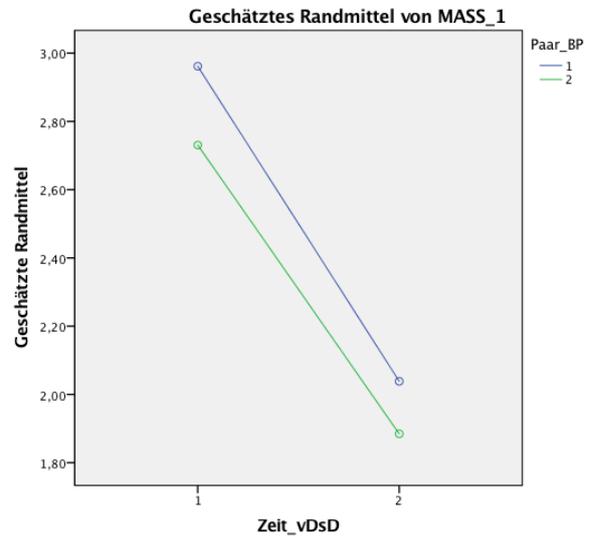


Abb. 4.41: „Erfüllung sexueller Bedürfnisse durch den/die Partner*in“ bei den Betroffenen (Funktion 1, $n=26$) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, $n=26$) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)

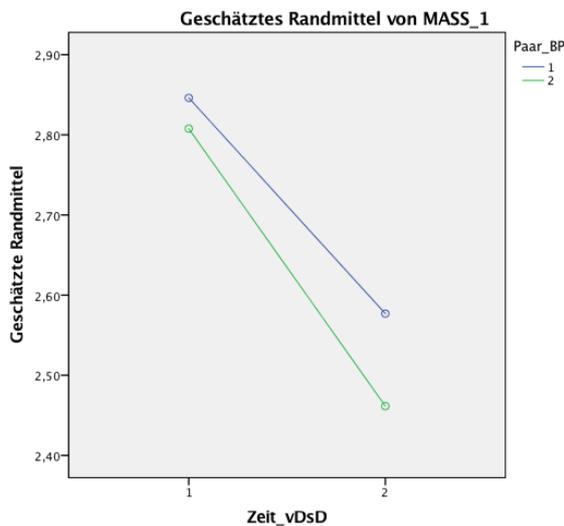


Abb. 4.42: „Austausch von Zärtlichkeiten“ bei den Betroffenen (Funktion 1, $n=26$) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, $n=26$) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)

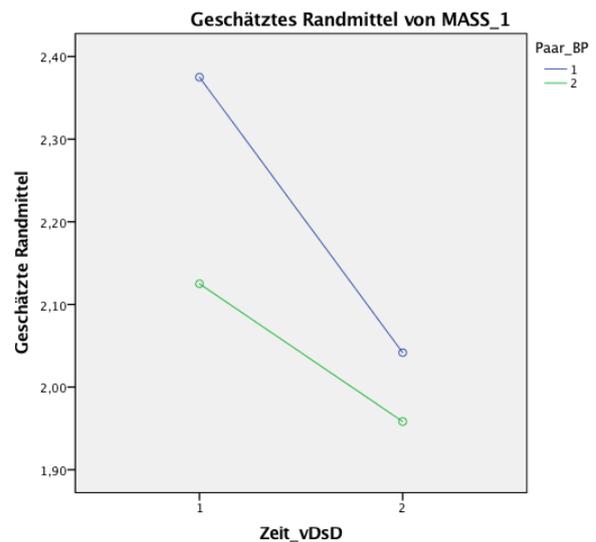


Abb. 4.43: „Sprechen über Gefühle“ bei den Betroffenen (Funktion 1, $n=26$) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, $n=26$) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)

Untersucht man die einzelnen Items des Konfliktverhaltens, so zeigt sich, dass das Verhalten „Rückzug von der Partnerin oder vom Partner“ bei den Betroffenen tendenziell abnimmt, bei den gesunden Partner*innen zunimmt. Trennungsgedanken nehmen in beiden Gruppen ab. Die „Angst, Erwartungen als Partner*in nicht zu erfüllen“ nimmt in beiden Gruppen zu.

Keine dieser Veränderungen zeigen in der ANOVA mit Messwiederholung jedoch signifikante Effekte.

In der Tendenz nimmt Konfliktverhalten bei den Gesunden ab, bei den Betroffenen leicht zu.

Hinsichtlich der sexuellen Zufriedenheit im zeitlichen Verlauf sowie im Vergleich der Partner*innen zeigt sich der Trend einer Abnahme der sexuellen Zufriedenheit in beiden Gruppen ohne signifikante Effekte. Jedoch zeigen sich bei den Betroffenen signifikante Interaktionseffekte zwischen zeitlichem Verlauf und Geschlecht ($p=.014$).

Die sexuelle Aktivität zeigt sowohl auf der Wunschebene als auch auf der Realitätsebene signifikante Haupteffekte hinsichtlich des zeitlichen Verlaufs: sowohl Wunschhäufigkeit für partnerschaftliche sexuelle Aktivität als auch reale Häufigkeit für partnerschaftliche sexuelle Aktivitäten nehmen bei Betroffenen und Gesunden hochsignifikant ab ($p<.001$) (Abb. 4.44 und 4.45).

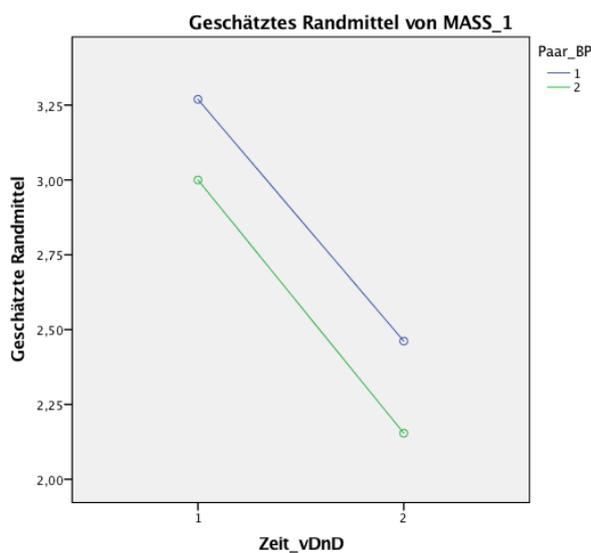


Abb. 4.44: Wunschhäufigkeit für partnerschaftliche sexuelle Aktivität der Betroffenen (Funktion 1, $n=26$) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, $n=26$) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)

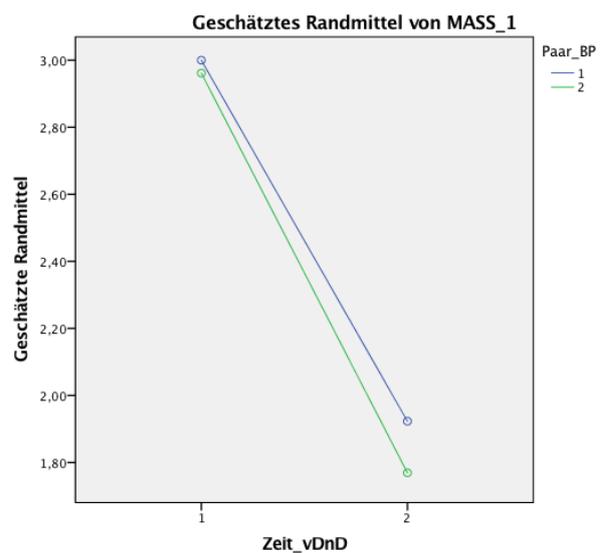


Abb. 4.45: Häufigkeit partnerschaftlicher sexueller Aktivität der Betroffenen (Funktion 1, $n=26$) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, $n=26$) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)

Die Häufigkeit von Selbstbefriedigung nimmt in beiden Gruppen ab, jedoch ohne signifikante Effekte.

Die Zunahme des Auftretens einer oder mehrerer sexuellen Funktionsstörungen nach DSM IV in beiden Gruppen seit der Diagnose ist signifikant: Betroffene: $p=.006$, Gesunde: $p=.022$ (Abb. 4.46).

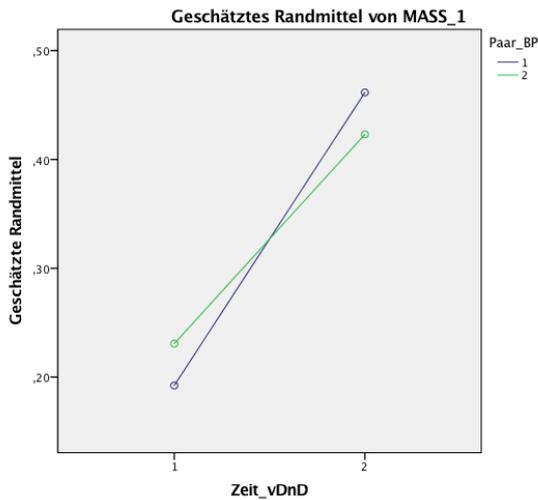


Abb. 4.46: Häufigkeit Auftreten einer oder mehrerer sexuellen Funktionsstörungen bei den Betroffenen (Funktion 1, $n=26$) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, $n=26$) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)

Untersucht man die einzelnen sexuellen Funktionsstörungen hinsichtlich ihres Auftretens bei beiden Partnern im zeitlichen Verlauf, so zeigt sich lediglich für das Auftreten der generellen sexuellen Erregungsstörung der gesunden Partner*innen eine Signifikanz für eine Zunahme des Auftretens im zeitlichen Verlauf ($p=.043$) (Abb. 4.47).

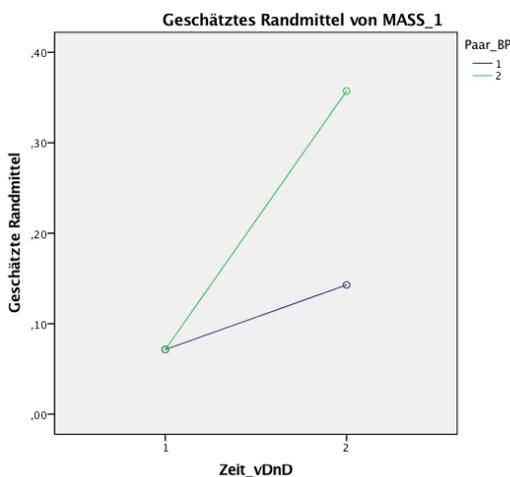


Abb. 4.47: Häufigkeit Auftreten genereller sexueller Erregungsstörungen bei den Betroffenen (Funktion 1, $n=26$) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, $n=26$) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)

Sexualbezogene Ängste nehmen im Mittelwert bei den Betroffenen im zeitlichen Verlauf ab, bei den Gesunden zu. Die Effekte sind jedoch nicht signifikant.

Die Lebenszufriedenheit nimmt in beiden Gruppen hochsignifikant ab (Betroffene $p=.001$, Gesunde $p<.001$) (Abb. 4.48).

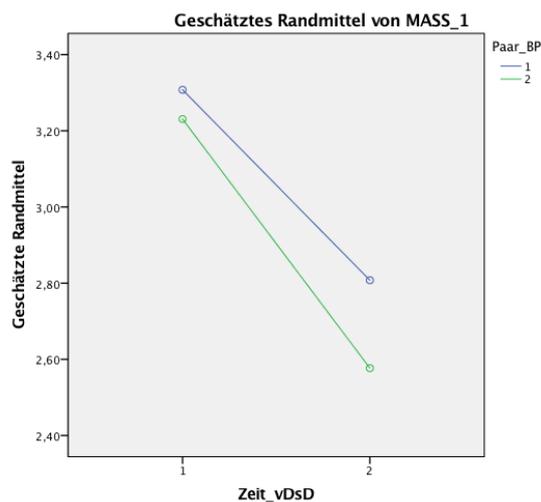


Abb. 4.48: Lebenszufriedenheit bei den Betroffenen (Funktion 1, n=26) und gesunden Partner*innen (Funktion 2, n=26) im zeitlichen Verlauf (x-Achse: 1=vor Diagnose, 2=seit Diagnose)

4.7.2 Korrelationen zwischen partnerschaftlicher Zufriedenheit und verschiedenen Parametern

Es erfolgt eine explorative Korrelation der partnerschaftlichen Zufriedenheit mit verschiedenen Parametern, aufgrund der kleinen Stichprobengröße sowie der Summierung des α -Fehlers sind die Ergebnisse dieser Korrelation nur bedingt aussagekräftig und sollten durch weiterführende konfirmative Studien mit größerer Stichprobe bestätigt werden.

	Partnerschaftliche Zufriedenheit Betroffene seit Diagnose	Partnerschaftliche Zufriedenheit der gesunden Partner*innen seit Diagnose
Alter	n.s.	n.s.
Geschlecht	p=0.025 r=-0.440	n.s.
Bindungssituation	n.a.	n.a.
Wohnsituation	n.a.	n.a.
Kinder	n.a.	n.s.
Gemeinsame Kinder	n.a.	n.s.
Schulabschluss	n.a.	n.a.
Berufsausbildung	n.a.	n.a.
Aktuelle Tätigkeit	n.a.	n.a.
Zugehörigkeit zu einer Religionsgemeinschaft	n.s.	n.s.
Einfluss religiöser Wertvorstellungen auf Sexualität und Partnerschaft	n.s.	n.s.
Dauer der Partnerschaft	n.s.	n.s.
Lebenszufriedenheit Betroffene	p=.021 r=0.451	-
Lebenszufriedenheit gesunde Partner*innen	-	p<0.001 r=0.648
MMST	n.s.	n.s.
Einschätzung der Beeinträchtigung durch Demenz durch Gesunde	n.s.	p=0.011 r=-0.493
Art der Demenz	n.a.	n.a.
Schweregrad höhere kortikale Störungen	n.s.	n.s.
Schweregrad affektive Symptome	n.s.	n.s.

	Partnerschaftliche Zufriedenheit Betroffene seit Diagnose	Partnerschaftliche Zufriedenheit der gesunden Partner*innen seit Diagnose
Schweregrad paranoid-halluzinatorische Symptome	n.s.	n.s.
Schweregrad ADL-Störungen	n.s.	n.s.
Schweregrad vegetative Symptome	n.s.	n.s.
Schweregrad Impulskontrollstörungen	n.s.	n.s.
Anzahl Komorbiditäten Betroffene	n.s.	n.s.
Anzahl Komorbiditäten gesunde Partner*innen	n.s.	n.s.
Partnerschaftliche Zufriedenheit Betroffene vor Diagnose	n.s.	n.s.
Partnerschaftliche Zufriedenheit gesunde Partner*innen vor Diagnose	n.s.	n.s.
Sexuelle Aktivität	n.s.	n.s.
Sexuelle Zufriedenheit Betroffene	p=0.018 r=0.469	n.s.
Sexuelle Zufriedenheit gesunde Partner*innen	n.s.	n.s.
Auftreten sexueller Funktionsstörungen bei Betroffenen	n.s.	n.s.
Auftreten sexueller Funktionsstörungen bei gesunden Partner*innen	n.s.	n.s.

Tab. 4.3: Korrelation der partnerschaftlichen Zufriedenheit mit verschiedenen Parametern (n.s. = nicht signifikant, n.a. = nicht auswertbar)

Die partnerschaftliche Zufriedenheit der Betroffenen korreliert signifikant negativ mit dem Geschlecht, d.h. weibliche Betroffene sind signifikant zufriedener als männliche Betroffene mit der Partnerschaft (Signifikanzniveau 0,5). Des Weiteren korreliert die partnerschaftliche Zufriedenheit positiv signifikant mit der Lebenszufriedenheit und der sexuellen Zufriedenheit der Betroffenen und korreliert nicht mit Alter, Schwere der Erkrankung bzw. Schweregrad verschiedener Symptomkomplexe oder Anzahl der Komorbiditäten oder dem Auftreten sexueller Funktionsstörungen.

Die partnerschaftliche Zufriedenheit der gesunden Partner*innen korreliert hochsignifikant mit deren Lebenszufriedenheit insgesamt und signifikant mit der gefühlten Beeinträchtigung der/ des Betroffenen. Hier korrelieren ein niedrigeres Beeinträchtigungserleben mit höherer partnerschaftlicher Zufriedenheit (Tab. 4.3).

4.7.3 Korrelationen zwischen sexuellen Aspekten und verschiedenen Parametern

Im Weiteren erfolgte, wie aus Tab. 4.4 ersichtlich, eine Korrelation des Auftretens sexueller Funktionsstörungen, der sexuellen Zufriedenheit, der sexuellen Aktivität sowie des Auftretens sexuell unangemessenen Verhaltens mit verschiedenen Parametern. Auch hier sind der explorative Charakter der Datenauswertung und die dadurch bedingte eingeschränkte Aussagekraft zu berücksichtigen:

	Auftreten sexueller Funktionsstörungen Betroffene seit Diagnose	Auftreten sexueller Funktionsstörungen gesunde Partn. seit Diagnose	Sexuelle Zufriedenheit Betroffene seit Diagnose	Sexuelle Zufriedenheit gesunde Partner*innen seit Diagnose	Sexuelle Aktivität Betroffene seit Diagnose	Sexuelle Aktivität gesunde Partner*innen seit Diagnose	Auftreten sexuell unangemessener Verhaltensweisen
Alter Betroffene	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	p<0.001 part. $\eta^2 = 0.598$	n.s.	n.s.
Alter gesunde Partner*in	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	p=0.002 part. $\eta^2 = 0.495$	n.s.	n.s.
Geschlecht	p=0.045 Phi=0.393	n.s.	p=0.002 r=-0.580	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Bindungssituation	n.s.	n.s.	n.a.	n.a.	n.a.	n.s.	n.a.
Wohnsituation	n.s.	n.s.	n.a.	n.a.	n.a.	n.s.	n.a.
Kinder	n.s.	n.s.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.s.
Gemeinsame Kinder	p=0.055 r=0.381	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Schulabschluss	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
Berufsausbildung	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
Aktuelle Tätigkeit	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
Zugehörigkeit zu einer Religionsgemeinschaft	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Einfluss religiöser Wertvorstellungen auf Sexualität und Partnerschaft Betroffene	n.s.	-	n.s.	-	n.s.	-	n.s.
Einfluss religiöser Wertvorstellungen auf Sexualität und Partnerschaft Gesunde	-	n.s.	-	n.s.	-	n.s.	n.s.
Dauer der Partnerschaft	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	p=0.035 part. $\eta^2 = 0.330$	n.s.	n.s.
Lebenszufriedenheit Betroffene	n.s.	n.s.	n.s.	-	n.s.	-	n.s.
Lebenszufriedenheit gesunde Partner*in	n.s.	n.s.	-	n.s.	-	n.s.	n.s.
MMST	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Beeinträchtigung durch Demenz	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Art der Demenz	p=0.039 r=0.415	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.a.
Schweregrad höhere kortikale Störungen	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Schweregrad affektive Symptome	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	p=0.010 r=0.493
Schweregrad paranoid-halluzinatorische Symptome	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Schweregrad ADL-Störungen	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	p=0.037 r=0.412
Schweregrad vegetative Symptome	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Schweregrad Impulskontrollstörungen	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	-
Anzahl Komorbiditäten Betroffene	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.

	Auftreten sexueller Funktionsstörungen Betroffene seit Diagnose	Auftreten sexueller Funktionsstörungen gesunde Partn. seit Diagnose	Sexuelle Zufriedenheit Betroffene seit Diagnose	Sexuelle Zufriedenheit gesunde Partner*innen seit Diagnose	Sexuelle Aktivität Betroffene seit Diagnose	Sexuelle Aktivität gesunde Partner*innen seit Diagnose	Auftreten sexuell unangemessener Verhaltensweisen
Anzahl Komorbiditäten gesunde Partner*innen	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Partnerschaftliche Zufriedenheit Betroffene seit Diagnose	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	n.s.
Partnerschaftliche Zufriedenheit gesunde Partner*innen seit Diagnose	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	n.s.
Sexuelle Aktivität Betroffene seit Diagnose	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	-	-	n.s.
Sexuelle Aktivität gesunde Partner*innen seit Diagnose	p=0.010 r=-0.493	p=0.010 r=-0.498	n.s.	n.s.	-	-	n.s.
Sexuelle Aktivität Betroffene vor Diagnose	-	-	-	-	p=0.026 r=0.446	n.s.	-
Sexuelle Aktivität gesunde Partner*innen vor Diagnose	-	-	-	-	n.s.	n.s.	-
Sexuelle Zufriedenheit Betroffene seit Diagnose	-	n.s.	-	n.s.	s.o.	s.o.	n.s.
Sexuelle Zufriedenheit gesunde Partner*innen seit Diagnose	n.s.	-	n.s.	-	s.o.	s.o.	n.s.
Auftreten sexueller Funktionsstörungen bei Betroffenen vor Diagnose	p=0.006 r=0.527	n.s.	-	-	-	-	-
Auftreten sexueller Funktionsstörungen bei Gesunden vor Diagnose	p=0.037 r=0.408	p<0.001 r=0.640	-	-	-	-	-
Häufigkeit Selbstbefriedigung Betroffene seit Diagnose	p=0.024 r=0.560	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Häufigkeit Selbstbefriedigung Gesunde seit Diagnose	n.s.	p=0.055 r=0.388	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Auftreten sexualbezogener Ängste bei jew. Partner*in	n.s.	n.s.	n.a.	n.s.	n.a.	n.s.	n.s.
Gefühlte Beeinträchtigung der Sexualität durch Demenz	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Einnahme Neuroleptika	n.s.	-	n.s.	p=0.004 r=0.553	n.s.	n.s.	n.s.

	Auftreten sexueller Funktionsstörungen Betroffene seit Diagnose	Auftreten sexueller Funktionsstörungen gesunde Partn. seit Diagnose	Sexuelle Zufriedenheit Betroffene seit Diagnose	Sexuelle Zufriedenheit gesunde Partner*innen seit Diagnose	Sexuelle Aktivität Betroffene seit Diagnose	Sexuelle Aktivität gesunde Partner*innen seit Diagnose	Auftreten sexuell unangemessener Verhaltensweisen
Einnahme Neuroleptika	n.s.	-	n.s.	p=0.004 r=0.553	n.s.	n.s.	n.s.
Einnahme Antidementiva	n.s.	-	n.s.	p=0.038 r=-0.418	n.s.	n.s.	n.s.
Einnahme Antidepressiva	n.s.	-	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.

Tab. 4.4: Korrelation von Auftreten sexueller Funktionsstörungen, sexueller Zufriedenheit, sexueller Aktivität und Auftreten sexuell unangemessenen Verhaltens mit verschiedenen Parametern (n.s.=nicht signifikant, n.a.=nicht auswertbar)

Das Auftreten sexueller Funktionsstörungen bei den Betroffenen korreliert mit dem Geschlecht der Betroffenen: männliche Betroffene leiden signifikant häufiger an einer sexuellen Funktionsstörung (Signifikanzniveau 0.05). Auch gemeinsame Kinder korrelieren signifikant mit dem Auftreten sexueller Funktionsstörungen bei den Betroffenen: Betroffene mit gemeinsamen Kindern mit der oder dem pflegenden Partner*in leiden signifikant seltener an einer sexuellen Funktionsstörung. (Signifikanzniveau 0.05)

Des Weiteren besteht ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Auftreten sexueller Funktionsstörungen der Betroffenen und der Häufigkeit partnerschaftlicher sexueller Aktivität der Gesunden.

Das Auftreten sexueller Funktionsstörungen bei den Betroffenen seit der Diagnose korreliert signifikant mit dem Auftreten sexueller Funktionsstörungen bei den Betroffenen und bei den gesunden Partner*innen vor der Diagnose (Signifikanzniveau 0.05).

Das Auftreten sexueller Funktionsstörungen bei den gesunden Partner*innen korreliert positiv signifikant mit der Häufigkeit partnerschaftlicher sexueller Aktivität der Betroffenen sowie der Häufigkeit von Selbstbefriedigung. (Signifikanzniveau 0.05)

Die sexuelle Zufriedenheit Betroffener korreliert negativ signifikant mit dem Geschlecht: weibliche Betroffene sind zufriedener als männliche (Signifikanzniveau 0.01).

Die sexuelle Zufriedenheit der gesunden Partner*innen korreliert positiv signifikant mit der Einnahme von Neuroleptika und Antidementiva auf Seite der Betroffenen. (Signifikanzniveau 0,5)

Die Häufigkeit partnerschaftlicher sexueller Aktivität der Betroffenen korreliert hochsignifikant mit dem Alter der Betroffenen (Signifikanzniveau 0.001) und signifikant mit dem Alter der gesunden Partner*innen (Signifikanzniveau 0.05): je älter, desto seltener die Aktivität der Betroffenen.

Des Weiteren korreliert die partnerschaftliche sexuelle Aktivität der Betroffenen signifikant mit der Dauer der Partnerschaft sowie der partnerschaftlichen sexuellen Aktivität vor der Diagnose.

Die sexuelle Aktivität der gesunden Partner*innen korreliert mit keiner der Faktoren signifikant.

Das Auftreten sexuell unangemessenen Verhaltens bei den Betroffenen korreliert positiv signifikant mit dem Schweregrad affektiver Symptome (Signifikanzniveau 0.01) sowie der ADL (Signifikanzniveau 0.05) (Tab. 4.4).

V. Diskussion

Die zunehmende Bedeutung von Demenzerkrankungen in der Gesamtpopulation der alternden westlichen Industrienationen steht außer Frage. Aufgrund der fehlenden kausalen Therapieoptionen stellen nicht-medikamentöse, psychosoziale Interventionen einen bedeutenden Teil in der medizinischen und pflegerischen Versorgung der betroffenen Paare dar. Dabei erfolgt ein Großteil der häuslichen Pflege der Erkrankten in Deutschland durch die jeweiligen Partner*innen. Die Belastung der pflegenden Angehörigen durch die Demenzerkrankung einer Partnerin oder eines Partners und das damit verbundene erhöhte Risiko selber psychisch oder physisch zu erkranken, rückt aktuell immer mehr in den Fokus von Forschung und Versorgung.

Oftmals wird dabei außer Acht gelassen, dass Partnerschaft und Sexualität auch modulierende Faktoren im Belastungsempfinden der Betroffenen und ihrer Partner*innen sein können.

Die genauen Veränderungen, denen Partnerschaft und Sexualität mit Beginn einer Demenzerkrankung ausgesetzt sind, sind bislang nur unzureichend untersucht.

Die vorliegende Studie versucht mit Hilfe des standardisierten Fragebogens („Sexualmedizinischer Fragebogen bei chronischen Erkrankungen“ -SFCE) die genauen Veränderungen, denen Partnerschaft und Sexualität mit Beginn einer Demenzerkrankung einer Partnerin oder eines Partners ausgesetzt sind, zu quantifizieren und in Zusammenhang zu setzen. Dabei werden, soweit es die Erkrankung zulässt, diese aus Sicht der gesunden Partner*innen und der Betroffenen erhoben.

5.1 Veränderungen in Sexualität und Partnerschaft mit Beginn der Demenzerkrankung

Die vorliegenden Ergebnisse zeigen, dass die partnerschaftliche Zufriedenheit der gesunden Partner*innen seit Beginn der Erkrankung signifikant abnimmt, was sich mit Ergebnissen der Studien von Wright (1991) und de Vugt et al. (2003) deckt (Wright, 1991, de Vugt et al., 2003).

Abzugrenzen gegen bisherige Studienergebnisse ist die Beobachtung, dass die partnerschaftliche Zufriedenheit der Betroffenen sich divergent verhält und wenn auch nicht signifikant, eher zunimmt.

Anders als von de Vugt et al (2003) und Sink et al. (2006) beschrieben, verhält sich in den vorliegenden Daten die partnerschaftliche Zufriedenheit unabhängig von sozioökonomischen Faktoren, dem Schweregrad der Demenz oder der Ausprägung verschiedener Symptomkomplexe (de Vugt et al., 2003, Sink et al., 2006). Jedoch besteht bei den gesunden Partner*innen ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Einschätzung des Beeinträchtigungserleben der Betroffenen und der partnerschaftlichen Zufriedenheit ähnlich wie von Morris et al (1998) beschrieben (Morris et al., 1988). Auf beiden Seiten der Partner*innen scheinen partnerschaftliche Zufriedenheit eng mit der Lebenszufriedenheit einherzugehen. Dies bestätigt die Ergebnisse von Morris et al. (1988), Motenko et al. 1989, Ballard et al 1997 und Knop et al. (1998) zu den Auswirkungen einer Demenzerkrankung für gesunde Partner*innen, in denen die Qualität der Partnerschaft als modulierender Faktor für das

Befinden insbesondere der gesunden Partner*innen gesehen wird. Dies scheint möglicherweise jedoch auch für die Betroffenen der Fall zu sein. Bei den Betroffenen scheint auch die sexuelle Zufriedenheit ein Einflussfaktor zu sein.

Betrachtet man die verschiedenen partnerschaftlichen Dimensionen, so zeigen die Ergebnisse, dass auf der Ebene der Wichtigkeit der „gemeinsame Alltag“ sowie der „Austausches über Gefühle“ mit Beginn der Erkrankung im Wesentlichen bestehen bleiben, zumindest sind Veränderungen nicht signifikant. Wenig Veränderungen zeigt auch das Konfliktverhalten beider Partner*innen. Dies bestätigt möglicherweise Ergebnisse von Eloniemi-Sulkava et al. (2002), die fanden, dass sich die generelle Atmosphäre der Ehe durch die Erkrankung nicht signifikant verändert habe (Eloniemi-Sulkava et al., 2002). Die Wichtigkeit des „Austausches von Zärtlichkeit“ nimmt lediglich für die gesunden Partner*innen signifikant ab, für den Großteil der Betroffenen ist der Austausch von Zärtlichkeit vor wie nach Diagnose wichtig. Während bereits bekannt ist, dass die Bedeutung der beziehungsorientierten Dimension von Sexualität mit zunehmendem Alter an Bedeutung gewinnt (Kolodziejczak et al., 2019, Beier, 2005, Beier and Loewit, 2011, Schneider, 1980, Reedy, 1981, Bucher, 2006), unterstützt diese Beobachtung die eingangs erwähnte Annahme, dass die beziehungsorientierten Dimension von Sexualität, auch im Sinne einer Kompensation krankheitsbedingter Defizite für die Betroffenen von großer Wichtigkeit und möglicherweise als Ressource zu betrachten ist. Gleichzeitig scheint die Ressource für die gesunden Partner*innen möglicherweise aufgrund des Rollenwechsels in der Beziehung an Bedeutung zu verlieren.

Die Wichtigkeit von Geschlechtsverkehr nimmt für beide Gruppen ab. Diese Ergebnisse sind vergleichbar mit den Ergebnissen von Eloniemi-Sulkava (2002), die von einer signifikanten Abnahme der Wichtigkeit von Sexualität aus Sicht der gesunden Partner*innen sprechen (Eloniemi-Sulkava et al., 2002). Morris et al. (1988) beschreiben eine Abnahme von Intimität innerhalb der Beziehung seit Beginn der Erkrankung (Morris et al., 1988).

Gleichzeitig nehmen alle partnerschaftlichen Interaktionen auf der Realitätsebene signifikant ab, sowohl was die Kommunikation, wie bei Gallagher-Thomson (2001) beschrieben, als auch der Austausch von Zärtlichkeit und die Erfüllung sexueller Bedürfnisse durch die Partner*innen betrifft, wie bei Morris et al. (1988), Eloniemi-Sulkava et al. (2002), Davies et al. (2010) und Tsatali et al. (2014) beschrieben (Gallagher-Thompson et al., 2001, Morris et al., 1988, Davies et al., 2010, Tsatali and Tsolaki, 2014). Auch die Beobachtung von Eloniemi-Sulkava et al. (2002), dass die Rollenverteilung zwischen den Partner*innen sich durch die Erkrankung dahingehend verändert, dass die gesunden Partner*innen überwiegend eine dominantere oder sogar elterliche Rolle übernehmen, kann durch die vorliegenden Ergebnisse bestätigt werden (Eloniemi-Sulkava et al., 2002).

Besonders deutlich ist die Abnahme der Frequenz partnerschaftlicher sexueller Interaktion sowohl auf der Wunsch- als auch auf der Realitätsebene in beiden Gruppen. Dies entspricht zwar den Ergebnissen vorangehender Studien; hervorzuheben ist jedoch, dass der Anteil der Paare, die trotz reduzierter Frequenz weiterhin sexuell aktiv sind, bedeutend höher ist, als in den meisten der aufgeführten

Studien, in denen nur ca. 22,5-27% der Befragten sich überhaupt als sexuell aktiv beschrieben (Wright, 1991, Ballard et al., 1997, Derouesne et al., 1996, Duffy, 1995, Eloniemi-Sulkava et al., 2002, Davies et al., 2010, Tsatali and Tsolaki, 2014). So bleiben in der vorliegenden Untersuchung auch nach der Diagnose noch 65,4% der Betroffenen und 61,5% der gesunden Partner*innen sexuell aktiv, wenn auch in verminderter Frequenz, was mit den Beobachtungen von Tsatali et al. (2014) zu vergleichen ist, bei denen ca. die Hälfte der betroffenen Paare sexuell aktiv sind (Tsatali and Tsolaki, 2014).

In diesem Zusammenhang ist der große Anteil sexuell aktiver Paare vor der Diagnose erwähnenswert: 92,3% der Paare geben unabhängig voneinander an, vor der Diagnose noch sexuell aktiv gewesen zu sein. Dies entspricht den eingangs erwähnten Ergebnissen von Brähler (1994), Bucher (2006) und Beutel et al. (2008), dass der wichtigste Einflussfaktor für sexuelle Aktivität im Alter zunächst einmal das Vorhandensein einer Partnerin oder eines Partners darstellt und nicht das Alter per se. Als weitere wichtige Einflussfaktoren werden dann psychische oder körperliche Erkrankungen genannt, die sich auch in der hiesigen Stichprobe nach Beginn der Demenzerkrankung in der reduzierten Häufigkeit sexueller Aktivität niederschlagen (Brähler and Unger, 1994, Bucher, 2006, Beutel et al., 2008).

Zu diskutieren wäre in diesem Zusammenhang jedoch auch, ob möglicherweise ein Stichproben-Bias dadurch entstand, dass sich eher sexuelle aktive Paare zur Teilnahme an der Befragung bereit erklärt haben. Einflussfaktoren für die verminderte Frequenz sexueller Aktivität sind in der vorliegenden Untersuchung am ehesten das Alter der Partner*innen, die Dauer der Partnerschaft und die sexuelle Aktivität vor der Diagnose.

Die Häufigkeit von Masturbation nimmt in beiden Gruppen leicht ab, jedoch ohne signifikante Effekte. Trotz der beschriebenen Abnahme sexueller Aktivitäten nimmt die sexuelle Zufriedenheit der untersuchten Paare nach Beginn der Erkrankung in keiner der Gruppen signifikant ab. Hierbei spielt bei den Betroffenen das Geschlecht als einziger signifikanter Einflussfaktor eine Rolle: die untersuchten betroffenen Frauen sind sexuell zufriedener als die betroffenen Männer, was eher divergent zu den Ergebnissen von Tsatali et al. (2014) steht, bei denen die betroffenen Männer sexuell zufriedener sind (Tsatali and Tsolaki, 2014).

Eine Korrelation zwischen sexueller Aktivität oder Zufriedenheit und Art der Demenz, Ausprägung verschiedener Symptombereiche oder Komorbidität, wie von Ballard et al. (1997) und Derouesne et al. (1996) postuliert, ließen sich anhand der vorliegenden Daten nicht reproduzieren, was möglicherweise mit der kleineren Stichprobengröße der vorliegenden Ergebnisse in Verbindung gebracht werden kann (Derouesne et al., 1996, Ballard et al., 1997).

96% der Betroffenen nehmen ein oder mehrere Psychopharmaka im Rahmen der Demenz, bei ca. 20% brachten gesunde Partner*innen Veränderungen im sexuellen Verhalten mit der Einnahme in Verbindung. Die Einnahme von Psychopharmaka korrelierte jedoch nicht mit sexueller Aktivität, sexueller Zufriedenheit, Auftreten sexueller Funktionsstörungen oder sexuell unangemessenen Verhaltens. Jedoch korrelierte die sexuelle Zufriedenheit der gesunden Partner*innen mit der Einnahme von Neuroleptika und Antidementiva durch die Betroffenen. Eine mögliche Auswirkung

der Psychopharmakotherapie bei den Betroffenen könnte somit ein vermindertes Einfühlungsvermögen in die sexuellen Bedürfnisse der oder des Gesunden sein.

Sexualbezogenen Ängste nehmen in der vorliegenden Untersuchung, ähnlich wie von Litz et al (1990) und Davies et al (1992) beschrieben, bei den gesunden Partner*innen mit Beginn der Demenz etwas zu, bei den Betroffenen etwas ab, jedoch sind diese Veränderungen nicht signifikant. (Litz et al., 1990, Davies et al., 1992)

Das Auftreten einer sexuellen Funktionsstörung bei ca. 20% der Befragten vor Beginn der Demenz ist häufiger als bei Shifren et al. (2008) ist, bei denen 8,9% der gesunden Älteren an einer sexuellen Funktionsstörung litt und seltener als bei Lindau et al. (2007), bei denen es fast die Hälfte aller gesunden sexuell Aktiven 57-85-jährigen war (Shifren, 2008, Lindau et al., 2007). Männer sind in beiden Gruppen, Betroffenen wie Gesunde, häufiger betroffen. Sexuelle Aversion und situative Erregungsstörung sind die häufigsten sexuellen Funktionsstörungen bei den Betroffenen seit Beginn der Diagnose, der größte Anstieg betrifft die situativen Erregungsstörungen mit einer Verdreifachung, was gut mit den Ergebnissen von Zeiss et al. (1990) vereinbar ist, bei denen die Hälfte der Betroffenen von mit der Erkrankung neu aufgetretenen erektilen Dysfunktionen berichten (Zeiss et al., 1990).

Insgesamt verdichten sich mit den vorliegenden Ergebnissen die Hinweise darauf, dass vor allem bei Männern das Risiko für das Auftreten einer sexuellen Funktionsstörung, insbesondere einer erektilen Dysfunktion, im Rahmen der Demenzerkrankung steigt, wie auch schon Tsatali et al. (2014) beschrieben (Tsatali and Tsolaki, 2014).

Interessant ist, dass auch bei den gesunden Partner*innen das Auftreten sexueller Funktionsstörungen signifikant zunimmt: Sexuelle Aversion und situative Orgasmusstörungen sind die häufigsten sexuellen Funktionsstörungen bei den Gesunden vor und nach Beginn der Demenzerkrankung, der größte Anstieg betrifft die generellen Erregungsstörungen (Verfünffachung) und die Appetenzstörungen (Verdreifachung).

Dabei scheint das Alter weder bei den Betroffenen noch den Gesunden mit dem Auftreten einer oder mehrerer sexueller Funktionsstörungen zu korrelieren. Letztlich kann das Alter jedoch aufgrund der o.g. Einschränkungen der Studie nicht ganz als Einflussfaktor ausgeschlossen werden, da es in früheren Studien an Gesunden mit größerer Fallzahl, zumindest für das Auftreten erektiler Dysfunktionen, als Einflussfaktor gesehen wurde (Schäfer, 2003).

Dass das Auftreten einer sexuellen Funktionsstörung nach Diagnose mit dem Auftreten seit der Diagnose korreliert ist nicht überraschend, ebenso wenig, dass das Auftreten einer sexuellen Funktionsstörung mit verminderter sexueller Aktivität assoziiert ist. Interessant ist der mögliche positive Einfluss gemeinsamer Kinder auf das Auftreten sexueller Funktionsstörung nach Diagnose bei den Betroffenen, dieser Trend ist jedoch aufgrund o.g. Einschränkungen zunächst nur eingeschränkt aussagekräftig. Nach den vorliegenden Daten scheint das Auftreten von sexuellen Funktionsstörungen bei den Betroffenen mit häufigerer Selbstbefriedigung zu korrelieren.

Die Häufigkeit von sexuell unangemessenem Verhalten mit 11,5% (n=3) reiht sich in die sehr inhomogenen Ergebnisse früherer Untersuchungen zwischen 1,8% bei Alagiakrishnan et al. (2005) und 17,6% bei Canavelli et al. (2017) (Alagiakrishnan et al., 2005, Canevelli et al., 2017). Die Ergebnisse stützen auch die Hypothese, dass sexuell unangemessenes Verhalten unter stationären Demenzerkrankten, wie ausschließlich von Canevelli et al. untersucht, häufiger auftritt, als bei ambulant behandelten Demenzerkrankten, wie ausschließlich von Alagiakrishnan et al. untersucht. In der vorliegenden Stichprobe sind ca. zwei Drittel der Betroffenen ambulant und ein Drittel stationär behandelt worden. Dies ist gut mit der Annahme begründet, dass stationär behandelte Demenzerkrankte in der Regel fortgeschrittener dement sind und oft wegen anderer Verhaltensstörungen eingewiesen werden und somit möglicherweise ohnehin bereits ein erhöhtes Risiko für Verhaltensstörungen haben.

Das Auftreten abweichender sexueller Neigungen ist schon für Gesunde wenig untersucht, zum Auftreten in Verbindung mit Demenzerkrankungen gibt es bislang keine Daten. Im Vergleich mit den Ergebnissen der Berliner Männerstudie von Beier et al. (2005) zeigt sich zwar eine niedrigere Häufigkeit von generellem Auftreten abweichender sexueller Neigungen bei ca. 25% der Gesunden (vs. ca. 50% in der Berliner Männerstudie) (Beier, 2005). Jedoch zeigt sich auch hier, dass Männer häufiger über abweichende sexuelle Neigungen berichten. Bei den Betroffenen ist das Auftreten deutlich seltener. Es gibt keine signifikanten Veränderungen bezüglich des Auftretens abweichender sexueller Präferenzen mit Beginn der Demenzerkrankung, die für eine Dynamisierung sexueller Präferenzen durch die neurodegenerativen Prozesse im Rahmen einer Demenzerkrankung sprechen würden.

5.2 Medizinische und psychologische Betreuung

Obwohl ca. ein Viertel der Betroffenen und Gesunden eine Beeinträchtigung ihres Sexuallebens durch die Demenzerkrankung beschreiben, wurde nur ein Bruchteil (3,8%) von Fachpersonal auf mögliche Veränderungen der Sexualität im Rahmen der Demenzerkrankung angesprochen. Dabei wünschen etwa die Hälfte der gesunden Partner*innen und ein Viertel der Betroffenen mehr Information, vornehmlich durch Ärzte, auf diesem Gebiet. Dies entspricht vorangegangenen Untersuchungen, die bereits auf den Mangel an Aufklärung und Information auf diesem Gebiet feststellten. (Duffy, 1995, Lindau et al., 2018). Festzuhalten bleibt, dass der Bedarf an gezielter Information über Veränderungen in Sexualität und Partnerschaft im Rahmen einer Demenzerkrankung größer ist, als bislang in der Behandlung Demenzerkrankter mit Partner*innen implementiert.

5.3 Stärken und Schwächen der Studie

Eine Stärke der Studie stellt dar, dass sexuelles Erleben und Verhalten mithilfe eines standardisierten Fragebogens aus Sicht beider Partner*innen bei Paaren mit einer oder einem Demenzerkrankten ausführlich erhoben wurde. Dabei wurden neben verschiedenen partnerschaftlichen Dimensionen

sowie sexuellem Verlangen, sexueller Aktivität und Zufriedenheit erstmalig das Auftreten sexueller Funktionsstörungen sowie abweichender sexueller Präferenzen standardisiert erhoben. Dabei erlaubt das Studiendesign mit quasi-längsschnittlicher Erhebung Aussagen zu Veränderungen zwischen dem Zeitraum vor und nach der Diagnose.

Einschränkungen der vorliegenden Studie sind zunächst einmal die kleine Stichprobe, die nur einen bedingten Rückschluss auf die Gesamtpopulation von Dementen mit Partner*innen zulässt, hier sind weitere Studien mit größerer Fallzahl nötig, um die Ergebnisse zu bestätigen. Zudem waren alle Demenzerkrankten in medizinischer Betreuung was eine bestimmte Selektion darstellt.

Hinzu kommt, dass neben der Größe der Stichprobe weitere Bias, durch die Auswahl der Paare nicht ausgeschlossen werden können. Zum einen entsteht eine Selektion, dadurch, dass ausschließlich Betroffene rekrutiert wurden, die sich in medizinischer Behandlung befanden, also schwerer betroffen sind. Wie schon oben erwähnt, haben sich möglicherweise auch eher sexuell aktive Paare zur Teilnahme bereit erklärt. Des Weiteren könnten auch die belasteteren Paare (z.B. durch dysfunktionale Partnerschaft oder größerer Belastung durch Demenz) eher nicht an der Studie teilgenommen haben, so dass die Stichprobe nicht uneingeschränkt repräsentativ ist.

Auch die Befragung von Erkrankten mit beginnender Demenz könnte Fragen nach Zuverlässigkeit der Antworten aufgrund krankheitsbedingter Defizite zulassen. Hier zeigte sich jedoch, dass bei dem Vergleich quantitativer Antworten von Betroffenen und gesunden Partner*innen, die Antworten im Trend übereinstimmten. Bei Abweichungen wurde dies diskutiert.

Durch den explorativen Charakter der zusammenhangsanalytischen Auswertung, sind die erhobenen Signifikanzen natürlich nur eingeschränkt aussagekräftig. Hier müssen die möglichen entdeckten Zusammenhänge durch weitere hypothesengestützte Untersuchungen bestätigt werden.

5.4 Schlussfolgerungen und Konsequenzen aus den vorliegenden Ergebnissen

Die vorliegenden Ergebnisse zeigen, dass trotz seltenerer sexueller Aktivität ca. 60% der betroffenen Paare auch nach Beginn der Demenzerkrankung sexuell aktiv bleiben. Probleme können ein vermehrtes Auftreten sexueller Funktionsstörungen, nicht nur bei den Demenzerkrankten, sondern auch bei den gesunden Partner*innen sein.

Geht man davon aus, dass Partnerschaft und Sexualität Ressourcen für die betroffenen Paare bei zunehmender Einschränkung durch den dementiellen Prozess sein können, so zeigt sich dies in den vorliegenden Ergebnissen darin, dass die Wichtigkeit gemeinsamer Aktivitäten und der Austausch über Gefühle für beide Partner unverändert bleiben. Jedoch nehmen wahrscheinlich krankheitsbedingt kommunikative und körperliche Interaktionen insgesamt ab, obwohl insbesondere der Austausch von Zärtlichkeiten für die Betroffenen an Bedeutung eher zunimmt.

Demenzbetroffene Paare sollten von den professionellen Helfer*innen über die Bedeutung der beziehungsorientierten Dimension von Sexualität insbesondere für die Betroffenen aufgeklärt werden

und bei der Aufrechterhaltung bestehender partnerschaftlicher Ressourcen bestärkt und unterstützt werden.

Mögliche Veränderungen in der Sexualität und Partnerschaft im Rahmen einer Demenz sollten proaktiv von beruflichen Helfern thematisiert werden, um eine individuelle Unterstützung auf diesem Gebiet zu ermöglichen und einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität und das Belastungsempfinden der betroffenen Paare zu ermöglichen.

VI. Zusammenfassung

Demenzerkrankungen stellen mit ihrer altersabhängig steigenden Prävalenz eine zunehmende Bedeutung in den alternden westlichen Industriegesellschaften dar. Aufgrund fehlender kausaler Therapieoptionen stehen nicht-medikamentöse Interventionen zum Erhalt der Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Angehörigen im Vordergrund der Behandlung.

Da die Demenzerkrankung im Rahmen des neurodegenerativen Prozesses grundlegende Funktionen der zwischenmenschlichen Beziehungen beeinträchtigt, ist von einem nicht unerheblichen Einfluss der Demenz auf eine bestehende Partnerschaft und die Sexualität des Paares auszugehen. Diese Veränderungen sind bislang nur unzureichend untersucht. Umgekehrt können Partnerschaft und Sexualität modulierend auf Belastungsempfinden der betroffenen Paare einwirken.

In der vorliegenden Studie wurden 26 Paare, von denen ein*e Partner*in an Demenz erkrankt war mit Hilfe des „Sexualmedizinischen Fragebogens für chronische Erkrankungen“ befragt. Neben sozioökonomischen Daten sowie die Ausprägung verschiedener Symptomkomplexe im Rahmen der Erkrankung wurden verschiedene partnerschaftliche und sexuelle Dimensionen jeweils vor Beginn der Erkrankung und nach Beginn der Erkrankung erfragt.

Die Ergebnisse zeigen, dass eine Demenzerkrankung unabhängig von ihrer Ätiologie und der Schwere der Erkrankung mit einer signifikanten Abnahme sexueller Interaktion innerhalb der Partnerschaft einhergeht, wobei sowohl die Kommunikation über Sexualität als auch die Häufigkeit sexueller Aktivität auf Wunsch- und Realitätsebene betroffen zu sein scheinen. Jedoch bleiben nach Beginn der Demenzerkrankung gut 60% der befragten Paare sexuell aktiv. Das Alter sowie die Dauer der Partnerschaft scheint zumindest bei den Betroffenen ein Einflussfaktor zu sein. Gleichzeitig nimmt die sexuelle Zufriedenheit zwar leicht ab, der Effekt ist jedoch nicht signifikant und ist ebenfalls unabhängig von der Schwere der Erkrankung oder der Ausprägung bestimmter Symptomkomplexe.

Das Auftreten sexueller Funktionsstörungen verdoppelt sich in etwa nach Beginn der Erkrankung in beiden Gruppen, Männer sind jeweils häufiger betroffen, bei den Betroffenen signifikant häufiger. Bei den männlichen Demenzerkrankten scheint mit dem Beginn der Erkrankung v.a. das Risiko für das Auftreten einer erektilen Dysfunktion zu steigen.

Hinweise auf Dynamisierung sexueller Präferenzen im Rahmen der Demenzerkrankung zeigen sich nicht.

11,5% der untersuchten Betroffenen zeigen laut Partner*innen sexuell unangemessenes Verhalten, das Auftreten ist mit dem Schweregrad affektiver Symptome und Störungen der ADL positiv korreliert.

Die partnerschaftliche Zufriedenheit der gesunden Partner*innen nimmt signifikant ab, während sie bei den Betroffenen leicht zunimmt, jedoch ohne Signifikanz. Sie korreliert positiv mit der Lebenszufriedenheit beider Partner*innen, bei den Gesunden signifikanter als bei den Betroffenen.

Es zeigt sich, dass die Wichtigkeit des gemeinsamen Alltags und des Austausches über Gefühle für beide Gruppen auch nach Beginn der Demenzerkrankung bestehen bleiben. Jedoch nehmen auf der

Realitätsebene die partnerschaftlichen Interaktionen sowohl auf der kommunikativen als auch der körperlichen Ebene signifikant ab. Der Austausch von Zärtlichkeit, als möglicher Repräsentant einer beziehungsorientierten sexuellen Dimension, nimmt in seiner Wichtigkeit bei den Betroffenen eher zu, bei den Gesunden eher ab, was mit einer Kompensationsstrategie von Seiten der Betroffenen einerseits und mit der veränderten Rollenverteilung auf Seiten der gesunden Partner*innen andererseits zu erklären wäre.

Offensichtlich besteht eine deutliche Differenz zwischen dem Wunsch der gesunden Partner*innen und auch der Betroffenen nach Information über Veränderungen der Sexualität und Partnerschaft bei Demenzerkrankungen und der bislang praktizierten Aufklärung insbesondere durch ärztliches Personal. Es sind weitere repräsentative und konfirmative Studien nötig, um die vorgelegten Ergebnisse zu stützen.

VII. Literaturverzeichnis

- (APA), A. P. A. (ed.) 2000. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Arlington: DSM-IV-TR.-APA.
- (IQWIG), I. F. Q. U. W. I. G. 2007. Cholinesterasehemmer bei Alzheimer Demenz.
- (WHO), W. H. O. 2006. Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health, January 28-31, 2002, Geneva. Geneva, Switzerland.
- ADLER, C., GUNZELMANN, T., MACHOLD, C., SCHUMACHER, J., WILZ, G. 1996. Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 29, 143-149.
- AHLERS, C. J., SCHAEFER, G.A., BEIER, K.M. 2004. Erhebungsinstrumente in der klinischen Sexualforschung, und der sexualmedizinischen Praxis. *Sexuologie*, 11, 74-97.
- AICHNER, F. 1984. [Phenomenology of the Kluver-Bucy syndrome in man]. *Fortschr Neurol Psychiatr*, 52, 375-97.
- AKIL, M. & BREWER, G. J. 1995. Psychiatric and behavioral abnormalities in Wilson's disease. *Adv Neurol*, 65, 171-8.
- ALAGIAKRISHNAN, K., LIM, D., BRAHIM, A., WONG, A., WOOD, A., SENTHILSELVAN, A., CHIMICH, W. T. & KAGAN, L. 2005. Sexually inappropriate behaviour in demented elderly people. *Postgrad Med J*, 81, 463-6.
- ALKHALIL, C., HAHAR, N., ALKHALIL, B., ZAVROS, G. & LOWENTHAL, D. T. 2003. Can gabapentin be a safe alternative to hormonal therapy in the treatment of inappropriate sexual behavior in demented patients? *Int Urol Nephrol*, 35, 299-302.
- ALKHALIL, C., TANVIR, F., ALKHALIL, B. & LOWENTHAL, D. T. 2004. Treatment of sexual disinhibition in dementia: case reports and review of the literature. *Am J Ther*, 11, 231-5.
- BAIKIE, E. 2002. The impact of dementia on marital relationships. *Sexual & Relationship Therapy*, 17, 289-299.
- BALLARD, C. G., SOLIS, M., GAHIR, M., CULLEN, P., GEORGE, S., OYEBODE, F. & WILCOCK, G. 1997. Sexual relationships in married dementia sufferers. *Int J Geriatr Psychiatry*, 12, 447-51.
- BAUMGARTEN, M., BATTISTA, R. N., INFANTE-RIVARD, C., HANLEY, J. A., BECKER, R. & GAUTHIER, S. 1992. The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *J Clin Epidemiol*, 45, 61-70.
- BECK, C. K. 1998. Psychosocial and behavioral interventions for Alzheimer's disease patients and their families. *Am J Geriatr Psychiatry*, 6, S41-8.
- BECKMAN, N., WAERN, M., GUSTAFSON, D. & SKOOG, I. Secular trends in self reported sexual activity and satisfaction in Swedish 70 year olds: cross sectional survey of four populations, 1971-2001. *BMJ (Clinical research ed.)*, 337, a279-a279.
- BEIER, K., BOSINSKI, H., LOEWIT, K. 2005. *Sexualmedizin*, München Urban & Fischer.
- BEIER, K. M., KOSSOW, S., ZHOU, Y., KROLL, F., NEUMANN, B., KONRAD, A., MUNDT, I., STEINHAGEN-THIESSEN, E., DEMUTH, I., ROSADA, A. & PAULS, A. 2020. The gap between desires and reality in sexuality of males and females aged 60 and over: Results from the Berlin aging study II (BASE-II). *Sexologies*, 29, e52-e62.
- BEIER, K. M. & LOEWIT, K. 2011. *Praxisleitfaden Sexualmedizin: Von der Theorie zur Therapie*, Berlin, Heidelberg, Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- BERBERICH, H. J. 2004. Sexualität im Alter. *Der Urologe, Ausgabe A*, 43, 1076-1081.

- BEUTEL, M. E., STÖBEL-RICHTER, Y. & BRÄHLER, E. 2008. Sexual desire and sexual activity of men and women across their lifespans: results from a representative German community survey. *BJU International*, 101, 76-82.
- BICKEL, H. 2005. Epidemiologie und Gesundheitsökonomie. In: WALLECH, C., FÖRSTL, H (ed.) *Demenzen*. Stuttgart: Thieme Verlag.
- BICKEL, H. 2016. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Berlin.
- BLACK, B., MURALEE, S. & TAMPI, R. R. 2005. Inappropriate sexual behaviors in dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 18, 155-62.
- BORTZ, J. 2005. *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler*.
- BOZZOLA, F. G., GORELICK, P. B. & FREELS, S. 1992. Personality changes in Alzheimer's disease. *Arch Neurol*, 49, 297-300.
- BRÄHLER, E. & UNGER, U. 1994. [Sexual activity in advanced age in the context of gender, family status and personality aspects--results of a representative survey]. *Z Gerontol*, 27, 110-5.
- BRETSCHNEIDER, J. G. & MCCOY, N. L. 1988. Sexual interest and behavior in healthy 80- to 102-year-olds. *Arch Sex Behav*, 17, 109-29.
- BROWN, E., BROWN, G. M., KOFMAN, O. & QUARRINGTON, B. 1978. Sexual function and affect in parkinsonian men treated with L-dopa. *Am J Psychiatry*, 135, 1552-5.
- BUCHER, T. 2006. [Aging and sexuality]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 49, 567-74.
- BÜHL, A. 2016. *SPPS 23 - Einführung in die moderne Datenanalyse*, Hallbergmoos, Pearson.
- BURNS, A., JACOBY, R. & LEVY, R. 1990. Psychiatric phenomena in Alzheimer's disease. IV: Disorders of behaviour. *Br J Psychiatry*, 157, 86-94.
- CANEVELLI, M., LUCCHINI, F., GAROFALO, C., TALARICO, G., TREBBASTONI, A., D'ANTONIO, F., IMBRIANO, L., VELOTTI, P., DE LENA, C., GASPARINI, M. & BRUNO, G. 2017. Inappropriate Sexual Behaviors Among Community-Dwelling Patients with Dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 365-371.
- CIPRIANI, G., ULIVI, M., DANTI, S., LUCETTI, C. & NUTI, A. 2016. Sexual disinhibition and dementia. *Psychogeriatrics*, 16, 145-153.
- COMINGS, D. E. & COMINGS, B. G. 1982. A case of familial exhibitionism in Tourette's syndrome successfully treated with haloperidol. *Am J Psychiatry*, 139, 913-5.
- COTRELL, V. & HOOKER, K. 2005. Possible selves of individuals with Alzheimer's disease. *Psychol Aging*, 20, 285-94.
- DAN BLAZER 2013. Neurocognitive Disorders in DSM-5. *American Journal of Psychiatry*, 170, 585-587.
- DANIELS, K. J., LAMSON, A. L. & HODGSON, J. 2007. An exploration of the marital relationship and Alzheimer's disease: One couple's story. *Families, Systems, & Health*, 25, 162-177.
- DASSEL, K. B., CARR, D. C. & VITALIANO, P. 2017. Does Caring for a Spouse With Dementia Accelerate Cognitive Decline? Findings From the Health and Retirement Study. *The Gerontologist*, 57, 319-328.
- DAVIES, H. D., NEWKIRK, L. A., PITTS, C. B., COUGHLIN, C. A., SRIDHAR, S. B., ZEISS, L. M. & ZEISS, A. M. 2010. The impact of dementia and mild memory impairment (MMI) on intimacy and sexuality in spousal relationships. *International Psychogeriatrics*, 22, 618-628.
- DAVIES, H. D., ZEISS, A. & TINKLENBERG, J. R. 1992. 'Til death do us part: intimacy and sexuality in the marriages of Alzheimer's patients. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*, 30, 5-10.
- DAVIES, H. D., ZEISS, A.M., SHEA, E.A., TINKLENBERG, J.R. 1998. Sexuality and intimacy in Alzheimer's patients and their partners. *Sexuality and Disability*, 16, 193-203.

- DAVIES, J. C. 2011. Preserving the “us identity” through marriage commitment while living with early-stage dementia. *Dementia*, 10, 217-234.
- DE GIORGI, R. & SERIES, H. 2016. Treatment of Inappropriate Sexual Behavior in Dementia. *Current treatment options in neurology*, 18, 41-41.
- DE VUGT, M. E., STEVENS, F., AALTEN, P., LOUSBERG, R., JASPERS, N., WINKENS, I., JOLLES, J. & VERHEY, F. R. 2003. Behavioural disturbances in dementia patients and quality of the marital relationship. *Int J Geriatr Psychiatry*, 18, 149-54.
- DEROUESNE, C., GUIGOT, J., CHERMAT, V., WINCHESTER, N. & LACOMBLEZ, L. 1996. Sexual behavioral changes in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 10, 86-92.
- DGN, D.-. 2017. Allgemeine Grundlagen. In: DGN, D.-. (ed.) *S3-Leitlinie Demenzen*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- DRIEMEYER, W. & SIGNERSKI-KRIEGER, J. 2013. Sexuelle Funktionsstörungen. *PiD - Psychotherapie im Dialog*, 14, 16-25.
- DUFFY, L. 1995. Sexual behavior and marital intimacy in Alzheimer's couples: a family therapy perspective. *Sexuality and Disability*, 13, 239-254.
- EHRENFELD, M., TABAK, N., BRONNER, G. & BERGMAN, R. 1997. Ethical dilemmas concerning sexuality of elderly patients suffering from dementia. *Int J Nurs Pract*, 3, 255-9.
- ELONIEMI-SULKAVA, U., NOTKOLA, I. L., HAMALAINEN, K., RAHKONEN, T., VIRAMO, P., HENTINEN, M., KIVELA, S. L. & SULKAVA, R. 2002. Spouse caregivers' perceptions of influence of dementia on marriage. *Int Psychogeriatr*, 14, 47-58.
- FALKAI, P., WITTCHEN, H.-U. 2015. *Diagnostische Kriterien DSM-5*, Göttingen, Hogrefe.
- FOLSTEIN, M. F., FOLSTEIN, S. E. & MCHUGH, P. R. 1975. “Mini-mental state”: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- FORESTER, B. P. & OXMAN, T. E. 2003. Measures to Assess the Noncognitive Symptoms of Dementia in the Primary Care Setting. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry*, 5, 158-163.
- FÖRSTL, H., KURZ, A. 2001. Demenzen. In: FÖRSTL, H. (ed.) *Therapie neuropsychiatrischer Erkrankungen im Alter*. München: Urban&Fischer.
- GALLAGHER-THOMPSON, D., DAL CANTO, P. G., JACOB, T. & THOMPSON, L. W. 2001. A comparison of marital interaction patterns between couples in which the husband does or does not have Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 56, S140-50.
- GUAY, D. R. P. 2008. Inappropriate sexual behaviors in cognitively impaired older individuals. *The American Journal of Geriatric Pharmacotherapy*, 6, 269-288.
- HADDAD, P., BENBOW, SM 1993. Sexual problems associated with dementia: Part 1. Problems and their consequences. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 547-551.
- HAHLWEG, K. 1996. *Fragebogen zur Partnerschaftsdiagnostik (FPD)*, Göttingen, Hogrefe.
- HELLSTRÖM, I., NOLAN, M. & LUNDH, U. 2007. Sustaining `couplehood': Spouses' strategies for living positively with dementia. *Dementia*, 6, 383-409.
- HERU, A. M., RYAN, C. E. & IQBAL, A. 2004. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 19, 533-7.
- HIGGINS, A., BARKER, P. & BEGLEY, C. M. 2004. Hypersexuality and dementia: dealing with inappropriate sexual expression. *Br J Nurs*, 13, 1330-4.
- HIRSCH, R. D. 1994. *Psychotherapie bei Demenzen*, Darmstadt, Steinkopff Verlag.
- HIRSCH, R. D. 2017. „Man kennt nur die Dinge, die man zähmt“ Begreifen wir den Demenzprozess *Psychotherapie im Alter*, 14, 249-274.

- HOLDSWORTH, K. & MCCABE, M. 2017. The Impact of Dementia on Relationships, Intimacy, and Sexuality in Later Life Couples: An Integrative Qualitative Analysis of Existing Literature. *Clinical Gerontologist*, 1-17.
- HUWS, R., SHUBSACHS, A. P. & TAYLOR, P. J. 1991. Hypersexuality, fetishism and multiple sclerosis. *Br J Psychiatry*, 158, 280-1.
- IVEMEYER, D. 2006. *Demenztests in der Praxis: ein Wegweiser*, München, Elsevier, Urban&Fischer.
- JABLONSKI, R. A., REED, D. & MAAS, M. L. 2005. Care intervention for older adults with Alzheimer's disease and related dementias: effect of family involvement on cognitive and functional outcomes in nursing homes. *J Gerontol Nurs*, 31, 38-48.
- JANATI, A. 1985. Kluver-Bucy syndrome in Huntington's chorea. *J Nerv Ment Dis*, 173, 632-5.
- JESSEN, F. 2018. Diagnostik der Demenz. In: ELSELVIER, U. F. (ed.) *Therapie psychischer Erkrankungen, State of the Art*. 13. Auflage ed. München: Vorderholzer, Ulrich, Hohagen, Fritz.
- KAPLAN, H. S. 1990. Sex, intimacy, and the aging process. *J Am Acad Psychoanal*, 18, 185-205.
- KINSEY, A. C., POMEROY, W.B., MARTIN, C.E. 1948. *Sexual behavior in the human male*, Philadelphia.
- KINSEY, A. C., POMEROY, W.B., MARTIN, C.E. 1953. *Sexual behavior in the human female*, Philadelphia.
- KNOP, D. S., BERGMAN-EVANS, B. & MCCABE, B. W. 1998. In sickness and in health: an exploration of the perceived quality of the marital relationship, coping, and depression in caregivers of spouses with Alzheimer's disease. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*, 36, 16-21.
- KOŁODZIEJCZAK, K., ROSADA, A., DREWELIES, J., DÜZEL, S., EIBICH, P., TEGELER, C., WAGNER, G. G., BEIER, K. M., RAM, N., DEMUTH, I., STEINHAGEN-THIESSEN, E. & GERSTORF, D. 2019. Sexual activity, sexual thoughts, and intimacy among older adults: Links with physical health and psychosocial resources for successful aging. *Psychology and Aging*, 34, 389-404.
- KUHN, D. R., GREINER, D. & ARSENEAU, L. 1998. Addressing hypersexuality in Alzheimer's disease. *J Gerontol Nurs*, 24, 44-50.
- LAUMANN, E. O., PAIK, A. & ROSEN, R. C. 1999. Sexual dysfunction in the united states: Prevalence and predictors. *JAMA*, 281, 537-544.
- LINDAU, S. T., DALE, W., FELDMETH, G., GAVRILOVA, N., LANGA, K. M., MAKELARSKI, J. A. & WROBLEWSKI, K. 2018. Sexuality and Cognitive Status: A U.S. Nationally Representative Study of Home-Dwelling Older Adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 66, 1902-1910.
- LINDAU, S. T., SCHUMM, L. P., LAUMANN, E. O., LEVINSON, W., O'MUIRCHEARTAIGH, C. A. & WAITE, L. J. 2007. A Study of Sexuality and Health among Older Adults in the United States. *New England Journal of Medicine*, 357, 762-774.
- LITZ, B. T., ZEISS, A. M. & DAVIES, H. D. 1990. Sexual concerns of male spouses of female Alzheimer's disease patients. *Gerontologist*, 30, 113-6.
- MACE, N. L., RABINS, P.V. 1988. *Der 36-Stunden-Tag*, Bern, Stuttgart, Toronto, Verlag Hans Huber.
- MAIER, W. & BARNIKOL, U. B. 2014. Neurokognitive Störungen im DSM-5. *Der Nervenarzt*, 85, 564-570.
- MASTERS, W., JOHNSON, VE 1967. *Die sexuelle Reaktion*, Frankfurt, Akademische Verlagsgesellschaft.

- MASTERS, W., JOHNSON, VE 1970. *Human sexual inadequacy*, Boston, Little Brown and Co.
- MASUR, H. 2000. *Skalen und Scores in der Neurologie*, Stuttgart, New York, Thieme.
- MATTHIESEN, S. H., MARGRET 2004. Wenn sexuelle Erfahrungen zum Problem werden. *Familiendynamik*, 29, 139-160.
- MAYERS, K. 1998. Sexuality and the demented patient. *Sexuality and Disability*, 16, 219-225.
- MCCARTNEY, J. R., IZEMAN, H., ROGERS, D. & COHEN, N. 1987. Sexuality and the institutionalized elderly. *J Am Geriatr Soc*, 35, 331-3.
- MCCARTNEY, J. R. & SEVERSON, K. 1997. Sexual violence, post-traumatic stress disorder and dementia. *J Am Geriatr Soc*, 45, 76-8.
- MERRICK, K., CAMIC, P. M. & O'SHAUGHNESSY, M. 2016. Couples constructing their experiences of dementia: A relational perspective. *Dementia*, 15, 34-50.
- MILLER, B. L., CUMMINGS, J. L., MCINTYRE, H., EBERS, G. & GRODE, M. 1986. Hypersexuality or altered sexual preference following brain injury. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 49, 867-73.
- MITTELMAN, M. S. D., HALEY, W. E. P., CLAY, O. J. M. A. & ROTH, D. L. P. 2006. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67, 1592-1599.
- MOLYNEAUX, V. J., BUTCHARD, S., SIMPSON, J. & MURRAY, C. 2012. The co-construction of couplehood in dementia. *Dementia*, 11, 483-502.
- MORRIS, L. W., MORRIS, R. G. & BRITTON, P. G. 1988. The relationship between marital intimacy, perceived strain and depression in spouse caregivers of dementia sufferers. *Br J Med Psychol*, 61 (Pt 3), 231-6.
- MOTENKO, A. K. 1989. The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist*, 29, 166-72.
- MÜLLER-SPAHN, F. 2006. Therapie dementieller Syndrome. In: VORDERHOLZER, U., HOHAGEN, F. (ed.) *Therapie psychischer Erkrankungen*. München, Jena: Urban & Fischer.
- O'SHAUGHNESSY, M., LEE, K. & LINTERN, T. 2010. Changes in the couple relationship in dementia care: Spouse carers' experiences. *Dementia*, 9, 237-258.
- OLAZARÁN, J., REISBERG, B., CLARE, L., CRUZ, I., PEÑA-CASANOVA, J., DEL SER, T., WOODS, B., BECK, C., AUER, S., LAI, C., SPECTOR, A., FAZIO, S., BOND, J., KIVIPELTO, M., BRODATY, H., ROJO, J. M., COLLINS, H., TERI, L., MITTELMAN, M., ORRELL, M., FELDMAN, H. H. & MUÑIZ, R. 2010. Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30, 161-178.
- ONISHI, J., SUZUKI, Y., UMEGAKI, H., ENDO, H., KAWAMURA, T., IMAIZUMI, M. & IGUCHI, A. 2006. Behavioral, psychological and physical symptoms in group homes for older adults with dementia. *Int Psychogeriatr*, 18, 75-86.
- ORRELL, M., BUTLER, R. & BEBBINGTON, P. 2000. Social factors and the outcome of dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 15, 515-20.
- OYEBODE, J. R. & PARVEEN, S. 2016 . Psychosocial interventions for people with dementia: An overview and commentary on recent developments. *Dementia*, 0, 1471301216656096.
- PERSINGER, M. A. 1994. Maintained hypersexuality between male rats following chronically induced limbic seizures: implications for bisexuality in complex partial epileptic seizures. *Psychol Rep*, 74, 647-52.
- POTOCNIK, F. 1992. Successful treatment of hypersexuality in AIDS dementia with cyproterone acetate. *S Afr Med J*, 81, 433-4.

- RABINS, P. V., MACE, N. L. & LUCAS, M. J. 1982. The impact of dementia on the family. *Jama*, 248, 333-5.
- REEDY, M., BIRREN, JE, SCHALE, KW 1981. Age and sex differences in satisfying love relationships across adult life span. *Human Development*, 24, 52-66.
- RIEDEL-HELLER, S. G. 2014. Sinkende Neuerkrankungsraten für Demenzen? – Implikationen für eine public-health-orientierte Prävention. *Psychiat Prax*, 41, 407-409.
- ROBINSON, K. M. 2003. Understanding hypersexuality: a behavioral disorder of dementia. *Home Healthc Nurse*, 21, 43-7.
- ROBINSON, L., CLARE, L. & EVANS, K. 2005. Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging & Mental Health*, 9, 337-347.
- RÖSLER, M., FREY, U., RETZ-JUNGINGER, P., SUPPRIAN, T., RETZ, W. 2003. Diagnostik der Demenzen: Standardisierte Untersuchungsinstrumente im Überblick. *Fortschr Neurol Psychiatr*, 71, 187-198.
- SAS, H., WITTCHEN, H.U., ZAUDIG, M., HOUBEN, I. 2003. *Diagnostische Kriterien DSM-IV-TR (Deutsche Bearbeitung)*, Göttingen, Bern., Toronto, Seattle, Hogrefe.
- SCHÄFER, G. A., ENGLERT, H.S., AHLERS, C.J., ROLL, S., WILLICH, S.N., BEIER, K.M. 2003. Erektionsstörung und Lebensqualität - Erste Ergebnisse der Berliner Männer-Studie. *Sexuologie*, 10, 50-60.
- SCHNEIDER, H. D. 1980. *Sexualverhalten in der zweiten Lebenshälfte*, Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer.
- SHIFREN, J. L. M. M., BRIGITTA U. MD; RUSSO, PATRICIA A. PHD; SEGRETI, ANTHONY PHD; JOHANNES, CATHERINE B. PHD 2008. Sexual Problems and Distress in United States Women: Prevalence and Correlates *Obstetrics & Gynecology*, 112, 970-978.
- SIMONELLI, C., TRIPODI, F., ROSSI, R., FABRIZI, A., LEMBO, D., COSMI, V. & PIERLEONI, L. 2008. The influence of caregiver burden on sexual intimacy and marital satisfaction in couples with an Alzheimer spouse. *International Journal of Clinical Practice*, 62, 47-52.
- SINK, K. M., COVINSKY, K. E., BARNES, D. E., NEWCOMER, R. J. & YAFFE, K. 2006. Caregiver characteristics are associated with neuropsychiatric symptoms of dementia. *J Am Geriatr Soc*, 54, 796-803.
- STARR, B., WEINER, MB 1981. The Starr-Weiner-Report on sex and sexuality in the mature years. In: MCGRAW-HILL (ed.). New York.
- TSAI, S. J., HWANG, J. P., YANG, C. H., LIU, K. M. & LIRNG, J. F. 1999. Inappropriate sexual behaviors in dementia: a preliminary report. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 13, 60-2.
- TSATALI, M. & TSOLAKI, M. 2014. Sexual Function in Normal Elders, MCI and Patients with Mild Dementia. *Sexuality and Disability*, 32, 205-219.
- URBAN, D., MAYERL, J. & WAHL, A. 2016. Regressionsanalyse bei fehlenden Variablenwerten (missing values): Imputation oder Nicht-Imputation? Eine Anleitung für die Regressionspraxis mit SPSS.
- VERKAIK, R., VAN WEERT, J.C., FRANCKE, A.L. 2006. Some psychosocial therapies may reduce depression, aggression or apathy in people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 20, 301-314.
- VITALIANO, P. P., ZHANG, J. & SCANLAN, J. M. 2003. Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946-972.
- WEYERER, S. 2005. Altersdemenz. In: ROBERT-KOCH-INSTITUT (ed.) *Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Statistisches Bundesamt.
- WOJNAR, J. 1998. Demenz, Zärtlichkeit und Sexualität. *Geriatric Praxis*, 10, 32-36.

- WRIGHT, L. K. 1991. The impact of Alzheimer's disease on the marital relationship. *Gerontologist*, 31, 224-37.
- ZEISS, A. M., DAVIES, H. D. & TINKLENBERG, J. R. 1996. An observational study of sexual behavior in demented male patients. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 51, M325-9.
- ZEISS, A. M., DAVIES, H. D., WOOD, M. & TINKLENBERG, J. R. 1990. The incidence and correlates of erectile problems in patients with Alzheimer's disease. *Arch Sex Behav*, 19, 325-31.

VIII. Eidesstattliche Versicherung

„Ich, Marie-Louise Andriessens, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: „Sexualität und Partnerschaft bei Demenzerkrankungen“ / „The impact of dementia on sexuality and partnership“ selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren*innen beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) werden von mir verantwortet.

Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem Erstbetreuer angegeben sind. Für sämtliche im Rahmen der Dissertation entstandenen Publikationen wurden die Richtlinien des ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors; www.icmje.org) zur Autorenschaft eingehalten. Ich erkläre ferner, dass ich mich zur Einhaltung der Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis verpflichte.

Weiterhin versichere ich, dass ich diese Dissertation weder in gleicher noch in ähnlicher Form bereits an einer anderen Fakultät eingereicht habe.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§§156, 161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

Datum

Unterschrift der Doktorandin

IX. Anteilserklärung an erfolgten Publikationen

Teile der Einleitung der Monographie-Dissertation „Sexualität und Partnerschaft bei Demenzerkrankungen“ sind 2007 in einem Review mit Titel „Sexualität und Partnerschaft bei Demenzerkrankungen“ veröffentlicht worden, insbesondere die Teile der Einleitung die sich auf die Literaturrecherche bis 2006 beziehen.

Marie-Louise Andriessens, geb. Bauer hatte folgenden Anteil an der folgenden Publikation:

Bauer, Marie-Louise, Reischies, Friedel M., Beier, Klaus M.: Sexualität und Partnerschaft bei Demenzerkrankungen, *Sexuologie* 14 (1-2) 2007 9 – 27

Beitrag im Einzelnen: Der Text wurde vollständig und selbständig durch mich recherchiert und verfasst und wurde durch kleine formale und inhaltliche Korrekturen von den Mitautoren Prof. Dr. med. Dr. phil. K.M. Beier und Prof. Dr. med. F.M. Reischies ergänzt.

Unterschrift, Datum und Stempel des erstbetreuenden Hochschullehrers

X. Lebenslauf

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

XI. Publikationsliste

Bauer, M.-L., Reischies, F.M., Beier, K.M. (2007): Sexualität und Partnerschaft bei Demenzerkrankungen; *Sexuologie* 14(2007), 1-2

XII. Danksagungen

Die Danksagung ist in der Online-Version aus Gründen des Datenschutzes nicht enthalten.