

Pathologisches Horten – eine Fallvignette

Sonja Santi & Linda Frei

In der ambulanten psychiatrischen Pflege ist die Unterstützung bei der Alltagsbewältigung das übergeordnete Ziel. Doch wenn der Wohnraum zum Symptom einer Erkrankung wird, wie im Fall des pathologischen Hortens, entwickelt sich daraus ein ethisches Dilemma. Dieses Phänomen ist den ambulanten Pflegekräften bekannt. Der Beitrag führt die verschiedenen Blickwinkel auf der Grundlage eines Fallbeispiels auf, mit dem Fokus auf der ambulanten psychiatrischen Pflege (APP).

Bislang wurde das pathologische Horten als Unterkategorie oder als diagnostisches Kriterium bei zwanghaften Persönlichkeitsstörungen definiert. Gleichzeitig gab es viele verschiedene Begriffe, das pathologische Horten zu beschreiben: das *Messie-Syndrom* ist der bekannteste. In der Klassifikation DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) wird dem pathologischen Horten eine eigene Kategorie unter den Zwangsstörungen eingeräumt (Külz & Voderholzer, 2018). Sie grenzt sich dahingehend zum Messie-Syndrom ab, dass sich hierbei die Desorganisation nicht nur auf das Wohnen, sondern auf andere Lebensbereiche ausweitet. Das pathologische Horten wird auch in der ICD-11¹ (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme) beschrieben. Epidemiologische Studien zeigen, dass 1,5% der Bevölkerung davon betroffen ist (Agdari-Moghadam, 2018).

Pathologisches Horten beeinträchtigt die häusliche, soziale und berufliche Lebensführung. Für die betroffenen Menschen ist es auch problematisch, Gegenstände fortzugeben oder wegzuworfen, unabhängig ihres eigentlichen Wertes. Versuchen sie es dennoch, so geraten sie unter starke Anspannung. Demzufolge füllt sich die Wohnung, und gleichzeitig ist die genutzte Wohnfläche zunehmend eingeschränkt (Külz & Voderholzer, 2018). Die interprofessionelle Zusammenarbeit im therapeutischen Team ist bei diesem komplexen Krankheitsbild, das viele Lebens-



„Die ambulante psychiatrische Pflege ist sehr nahe am Menschen und ihren Wohn- und Lebensräumen.“

bereiche betrifft, eine Herausforderung für den Gesundheitsstandort Privathaushalt. Im therapeutischen Prozess zeigen die Betroffenen viel Verunsicherung und Ohnmacht (Agdari-Moghadam, 2018). Des Weiteren weisen sie Komorbiditäten mit z.B. Zwangsstörungen oder Depressionen auf. Erschwerend treten Rückfälle im hortenden Verhalten auf oder es zeigen sich Frustrationen, die mit herausfordernden Verhaltensweisen einhergehen (Külz & Voderholzer, 2018). Nicht alle sind bereit, sich mit ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen, erleben Konflikte mit Nachbarn, Vermieter_innen, den Angehörigen oder mit dem Gesundheits-, Sozial- oder Justizwesen. Manchmal werden Wohnung wegen der Selbstgefährdung und dem Vermüllungsgrad zwangsgeräumt und wirft die Betroffenen in ihrem therapeutischen Prozess zurück. Somit „geht es ja nicht um Belangloses, sondern darum, wie wir leben sollen“ (Sokrates). Dabei stellen sich Fragen in einem konstanten Spannungsfeld:

- Ist das Horten von Gegenständen noch ein Lifestyle-Problem oder schon eine Erkrankung?
- Ist es eine Entscheidung oder schon eine Urteilsunfähigkeit?

¹ Die ICD-11 liegt noch nicht in der Übersetzung vor.

Das konstante Spannungsfeld zwischen den vier Aspekten der biomedizinischen Ethik nach Beauchamp und Childress (Autonomie, Gutes tun, Nicht-Schaden und Gerechtigkeit) beschäftigt nicht nur die Betroffenen selbst, sondern auch das professionelle und familiäre System. In der ambulanten psychiatrischen Pflege (APP) ist der Umgang mit Betroffenen von pathologischem Horten eine enorme Herausforderung. Gleichzeitig ist es ein häufig vorkommendes Phänomen. Die Spitex hat Einblick in die einzelnen Wohnsituationen und muss ihre Pflege im häuslichen Umfeld erbringen.

Um einen Einblick in das Spannungsfeld, die Komplexität und die Herausforderungen aller Beteiligten zu bekommen, setzt sich der Artikel mit einer Fallvignette aus der Perspektive der ambulanten psychiatrischen Pflege auseinander.

Aus der Sicht der Psychologie

(Danièle Stucki, Psychologin und Präsidentin LessMess)

Für die Psychotherapie besteht eine erste Problematik darin, dass sich Messies für ihre unordentlichen Wohnverhältnisse schämen und deshalb keine Hilfe suchen. Dadurch kommen sie meistens erst spät in Kontakt mit psychotherapeutischen Fachpersonen, so dass sich die Störung schon stark ausgeprägt hat. Zu Beginn einer Therapie benötigt es einige Zeit, bis ein Vertrauensverhältnis aufgebaut werden kann. Im Weiteren ist es wichtig, den Betroffenen bewusst zu machen, dass sie nicht einfach aus Freude sammeln oder aus Bequemlichkeit nichts entsorgen, sondern in einem Verhaltensmuster gefangen sind, das sie selbst nicht richtig verstehen und verändern können. Sammeln und Horten scheinen eine Möglichkeit zu sein, um insbesonde-

re den Verlust einer nahestehenden Person und die damit verbundene Trauer und Einsamkeit zu bewältigen. Das Kaufen und/oder Sammeln von neuen Dingen hat oft die wichtige Funktion, negative Emotionen zu verdrängen und die Stimmung aufzuhellen.

Eine weitere Problematik besteht darin, Messies für Verhaltensänderungen zu motivieren, denn oft schätzen sie ihr Sammelverhalten selbst nicht als problematisch ein und kommen nur auf äusseren Druck in Therapie. Da jedoch bei fast der Hälfte der Messies als Komorbidität eine Depression besteht, sind sie schnell erschöpft und verfügen allgemein über wenig Antrieb. Eine Depression dürfte somit die Veränderungsbereitschaft zusätzlich beeinträchtigen. Da Messies oft unter sozialen Ängsten leiden, wird der Einbezug von Ressourcen im sozialen Umfeld erschwert.

Das pathologische Horten hängt teilweise mit festgefahrenen Überzeugungen zusammen. Wo andere Personen in einem Gegenstand nur Abfall sehen, erkennen Messies viele Verwendungszwecke dafür. Da sie im Moment aber müde oder gestresst sind und nicht genügend Zeit haben, können sie die geplante Wiederverwertung nicht ausführen und bewahren die Dinge auf. Damit das Entsorgen von Gegenständen leichter fällt, werden Fähigkeiten zum Sortieren und zur Entscheidungsfindung vermittelt. Es hat sich als hilfreich erwiesen, wenn die Psychotherapie nicht nur in der Praxis, sondern auch in den Wohnräumen der Betroffenen stattfindet. Dies ist jedoch sehr zeitintensiv und verursacht grosse Kosten. Bei psychologischen Psychotherapien werden Hausbesuche von den Krankenkassen nicht bezahlt. Für mich als Therapeutin ist die Psychotherapie von Messies eine grosse Herausforderung, da sie besonders viel Geduld und Verständnis erfordern. Die Auseinandersetzung mit ihnen hat mir vor Augen geführt, wie wichtig den Betroffenen eine selbstbestimmte Lebensführung ist.

Frau Synn, 79 Jahre alt, geschieden und lebt allein in einer 4,5-Zimmer-Eigentumswohnung. Zu ihrer Familie hat sie nur wenig und unregelmässigen Kontakt. Ihre Schwester sieht sie etwa einmal im Monat. Frau Synn berichtet, dass sie bereits als Kind eine „Sammlerin“ gewesen sei. Sie habe Mühe gehabt, sich von Dingen zu trennen. Das hat auch das Familienleben belastet, wie ihre Kinder angeben. Sie leidet seit Jahren unter einer ausgeprägten Angststörung und pathologischem Horten. Die letzte Psychotherapie und stationäre Aufenthalte sind mehrere Jahre her. Sie wird vom Hausarzt und der psychosozialen Spitex betreut.

Frau Synn bezeichnet sich selbst als „Messie“. Ihre Wohnung ist bis auf einen kleinen Durchgang durch die Wohnung und einer kleinen Ablagefläche in der Küche komplett zugestellt mit Kleidern, Dekoartikel, Erinnerungen, Plastiksäcken und Altpapier. Sie wirkt leidend und äussert Ohnmachtsgefühle. Ihre Kinder haben sich

in den letzten Jahren nach vielen Unterstützungsangeboten aus Selbstschutz distanziert und ihr soziales Umfeld hat sich aufgrund der ausgeprägten Angstproblematik und der Wohnsituation minimiert. Die Angebote, Unterstützung in die Wege zu leiten, eine psychologische oder psychiatrische Beratung, um die Wohnung zu räumen und Dinge zu entsorgen oder ihre Symptome zu behandeln, nahm sie nicht an.

Eines Tages erscheint Frau Synn nicht zum vereinbarten Mittagessen bei ihrer Schwester. Ihre Schwester erreicht sie telefonisch und ist dann doch beunruhigt und fährt zu ihr. Sie sieht durch ein Fenster einen Fuss ihrer Schwester am Boden und alarmiert die Notfallambulanz. Frau Synn erleidet ein Liegetrauma und überlebt nur knapp.

Aus der Sicht eines Betroffenen

(Johannes von Arx, Journalist)

Wer in einem aktiven Leben steht, kennt das: Beruf, verschiedene Engagements, Familie, Administration usw. fordern im Alltag heraus. Angesichts mangelnder Zeit steht man laufend vor der Entscheidung, Prioritäten zu setzen und Unwichtiges stehen zu lassen, Dilemmata bewältigen – „Normalos“ gelingt dies in aller Regel gut. Was aber, wenn da noch ein klitzekleines Problemchen reinspuckt?

Bei mir stapeln sich un- oder angelesene Zeitungen, Zeitschriften, Fachliteratur. Was liegt näher, als einen Nachmittag zum Abbau zu reservieren? Tolle Idee. Bloss: Welches dieser Medien nehme ich mir zuerst vor? Aktualitätsbezogen bieten sich da zunächst die Tageszeitungen an. Noch dringender erscheint mir ein Fachblatt, in dem mir beim ersten Durchblättern mehrere für meinen Beruf wichtige Artikel auffallen – wo ist es jetzt nur? Oder doch lieber die Organe der Grossverteiler mit ihren zeitlich begrenzten Angeboten? Und hier: ein doppelseitiger Beitrag: Den reisse ich raus, um ihn unterwegs im Zug zu lesen, falls ich ihn dann nicht „vernusche“. Assoziation: Ich wollte doch schon längst Toni anrufen. So dreht sich das Karussell im Kopf unentwegt weiter: „Ich kann..., ich will..., ich sollte...“. Und heraus kommt meist nochmal etwas anderes. Das Wichtigste bleibt liegen. Überflüssig zu sagen, dass in der nie versiegenden Flut an Gedanken der Ordnungsgrad der vorhandenen Dinge nicht zunimmt. Das duopolare Dilemma wird erweitert durch den Pol Unordnung/Chaos. Und perfekt ist das Dreieck aus permanenter Zeitnot, überbordenden Aufgaben, progressivem Chaos, dem Trilemma also. Dabei ringen die meisten Messies darum, Ordnung in ihre Sachen zu bringen und scheitern allzu oft kläglich dabei. Und dann gibt es noch etwas Messie-typisches: den Perfektionismus. Doch lassen wir das, sonst müssen wir noch das Kapitel Tetralemma öffnen.

Aus der Sicht der Versicherer

(CSS-Versicherungen)

In der Regel wird beim Vorliegen eines sogenannten „Messie-Syndroms“ ambulante psychiatrische Pflege (APP, Spitex und/oder freiberufliche Pflegefachpersonen) eingesetzt, oft ohne fachärztlich geleitetes psychiatrisches Gesamtkonzept durch eine Fachärztin/einen Facharzt für Psychiatrie. Vorwiegend liegt dies an der Weigerung der Betroffenen, sich fachärztlich behandeln zu lassen, was unterschiedliche Gründe hat. Die APP kann jedoch keine Psychotherapie ersetzen. Zudem stellt das „Messie-Syndrom“ für sich keine psychiatrische Diagnose dar (ICD-10 oder Tessiner Code (Diagnose Code für ambulante Behandlungen von Tarmed).

Voraussetzung für eine wirksame fachärztliche Behandlung und ambulante psychiatrische Pflege (APP) ist

grundsätzlich die Mitwirkung der Betroffenen. Leider ist dabei häufig eine fehlende Krankheitseinsicht und/oder Noncompliance zu beobachten, welche sowohl eine Behandlung als auch gezielte APP fast unmöglich machen.

Frau Synn äussert einerseits einen hohen Leidensdruck, kann aber andererseits die ihr angebotenen Abklärungen und Behandlungen nicht annehmen. Dies gilt auch für Angebote zur Räumung der Wohnung oder – als APP-Anleitungen – zum begleiteten schrittweise Entsorgen von Dingen.

Für uns als Krankenversicherer stellt sich die Frage, ob und welche Teilentschädigung an APP aus der obligatorischen Grundversicherung (OKP) übernommen werden kann. Aus einer fachlichen und menschlichen Perspektive ist für uns als Krankenversicherer klar, dass Frau Synn Hilfe braucht. Eine fachärztliche Behandlung, auf welcher die APP aufbauen könnte, erfolgt im genannten Beispiel nicht, und Frau Synn ist kaum zur Mitwirkung in der Lage. Welche Massnahmen die Spitex bei den Einsätzen effektiv einleitet, ist anhand der Fallschilderung unklar. Das Aufsuchen einer Person (im Sinne eines Kontrollbesuchs und einer Visite, wie es der Person geht und ob alles in Ordnung ist) darf aufgrund fehlender Wirksamkeit (WZW-Kriterien² [BAG, 2022]) nicht zu Lasten der OKP verrechnet werden. Im Moment des Einsatzes kann alles in Ordnung sein, die Person stürzt aber beispielsweise zehn Minuten später und anschliessend ist ein erheblicher Behandlungsbedarf ersichtlich.

Obwohl für uns als Krankenversicherer klar ist, dass Hilfe zwingend nötig ist, würden wir die Kostenübernahme für APP ablehnen, weil die gesetzlichen Voraussetzungen im geschilderten Beispiel nicht erfüllt sind.

Wenn Frau Synn sich nicht auf eine Institutionalisierung zur ständigen Überwachung oder ein angeordnetes begleitetes Wohnen etc. einlassen kann, sind solche Verläufe – wie geschildert – nicht zu verhindern. Aus der Sicht des Krankenversicherers ist zu hoffen, dass sich Frau Synn im Rahmen des Spitalaufenthaltes auf eine umfassende Diagnostik und den zunächst stationären Beginn einer fachärztlichen Therapie mit späterer ambulanter Weiterführung einlassen kann. Dann wiederum könnte auch eine gezielte, wirksame Ergänzung durch die APP möglich werden.

Aus der Sicht einer Angehörigen

(Trudi Engelhardt)

In meiner mehrjährigen Beratungstätigkeit am Beratungstelefon von *LessMess* waren die meisten Anrufenden ver-

² Überprüfungskriterien für die Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit von Behandlungen: https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/kuv-leistungen/bezeichnung-der-leistungen/operationalisierung_wzwkriterien_310322.pdf.download.pdf/Operationalisierung%20der%20WZW-Kriterien%20vom%2031.03.2022,%20g%C3%BCltig%20ab%2001.09.2022.pdf

zweifelte Angehörige, die nichts bewirken können. Ich persönlich war fast 40 Jahre mit einem Partner verheiratet, der unter pathologischem Horten leidet. Wir haben alles Mögliche versucht: Gespräche, Abmachungen, Psychotherapie, Egetherapie, Mediation etc. Bei einer Räumung, mit seiner Zustimmung, hat er am Abend die Sachen wieder aus dem Container geholt und sie einfach besser versteckt.

Ich denke, dass Menschen, die mit dieser Krankheit leben müssen, bei uns zwischen Stuhl und Bank fallen. Auf der einen Seite sind sie so gefangen in ihren Gedanken und Zwängen und nicht mehr fähig zu agieren, damit es für sie und ihre Umgebung stimmt. Auf der anderen Seite ist es wichtig, die Menschen so wenig wie möglich einzuschränken. Der Grat, das eine gegen das andere abzuwägen, ist schmal. Diese Entscheidung liegt dann oft bei einer Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB).

Ich habe in all den Jahren gelernt, dass diesen betroffenen Menschen nur geholfen werden kann, wenn sie die Hilfe selbst annehmen können und wollen. Viele Unterstützungsangebote sind toll, im Fall von pathologischem Horten führen sie ohne die aktive Mitwirkung der Betroffenen oft ins Nichts.

Im Umgang mit Betroffenen ist es von allererster Wichtigkeit, den Kontakt weiterhin zu pflegen. Die Gewissheit für die Betroffenen, dass sie weiterhin zur Familie und zur Gesellschaft gehören, ist enorm wichtig.

Diskussion

Dass Frau Synn Hilfe braucht, scheint aus allen Perspektiven unbestritten. Wie diese aussehen müsste und wer was davon übernimmt bzw. Verantwortung trägt, ist aus ethischen, rechtlichen und wissenschaftlichen Gründen unklar. Ambulante psychiatrische Pflege ist sehr nahe am Menschen und ihren Wohn- und Lebensräumen. Die erwähnte fehlende Annahme von Hilfsangeboten macht das System machtlos und begünstigt Gefahren: zum einen für die Betroffenen selbst, aber auch für das System. Wie man damit umgegangen soll, bleibt unklar. Einen Verlauf wie bei Frau Synn nicht verhindern zu können, ist für professionelle sowie familiäre Helfende schwierig auszuhalten. Ein Sturzereignis, wie bei ihr, ist mit der Überwachung der Ist-Situation bei regelmässigen Einsätzen kaum zu vermeiden. Gefahren, wie zu hohes Stapeln von Dingen, welche Betroffene schwer verletzen oder töten könnten oder auch jeglichen Fluchtweg versperren, entwickeln sich langsam und können von der APP zeitnah bearbeitet werden. Dies gelingt aber nur, wenn sie regelmässig ihre Besuche durchführen kann und die Beziehungsarbeit fortgeschritten ist. Die Risikominimierung zeigt sich hier als wichtiger Aspekt der APP. Die APP ersetzt keine Psychotherapie, stellt jedoch die Hilfe vor Ort dar, welche Psychotherapeut_innen in Bezug auf die Kostenübernahme ver-

wehrt bleibt. Die Beziehungsarbeit der APP ist mit der Nähe zu den Betroffenen und deren Wohnräume einzigartig und kann auch Angehörige auf eine Art und Weise entlasten, dass sie in Beziehung bleiben können, unabhängig der Wohnsituation. Die fehlende Nähe zu diesen Situationen von Entscheidungsträger_innen in Bezug auf Urteilsfähigkeit und Selbst- und Fremdgefährdungsrisiko macht die Situationen oft schwierig. Eine gute enge interprofessionelle Zusammenarbeit ist in der Praxis durch viele Schnittstellen erschwert, würde in der Gesamtsituation aber entscheidend helfen. Die Mitwirkung der Betroffenen ist dabei enorm wichtig. Gleichzeitig bleibt offen, wo sich die Betroffenen unabhängig und bewusst entscheiden und ab welchem Zeitpunkt die Krankheit einsetzt. Somit bleibt die Behandlung ein konstantes ethisches Dilemma zwischen gutem Tun (z.B. Interventionen durch Aussenstehende), Autonomie (z.B. die Entscheidungen der Betroffenen), Nicht-Schaden (z.B. Bedürfnis des Helfernetzes) und der Gerechtigkeit (z.B. Gleichbehandlung aller).

Die hohe Anzahl Betroffener zeigt auch einen Bedarf an Prävention auf. Die starken Schamgefühle sowie die Tabuisierung der Thematik in der Gesellschaft machen es schwierig, frühzeitig Hilfsangebote zur Verfügung zu stellen, was auch Risiken für Komorbiditäten und Folgeerkrankungen mit sich bringt. Ethische Fallbesprechungen oder Rundtischgespräche können das professionelle Helfernetz entlasten und neue Herangehensweisen eröffnen. Dabei alle involvierten Personen miteinzubeziehen, kann ein gemeinsames Verständnis verstärken. Das Phänomen des pathologischen Hortens bedarf mehr Sichtbarkeit, um gemeinsam wirksame Herangehensweisen sowie die Evidenz von Interventionen zu schaffen. Gleichzeitig muss die Enttabuisierung dieser Erkrankung vorangetrieben werden.

Literatur kann bei den Autor_innen angefragt werden.



Sonja Santi, Pflegefachfrau FH, Bsc Nursing, Schwerpunkt Psychiatrie, MAS Care Management, CAS UZH Forensic Nursing, cand. Msc Nursing, Fachführung und Mitglied der erweiterten Geschäftsleitung in der Spitex Knonauseramt

sonja.santi@spitexka.ch



Linda Frei, Pflegefachfrau FH, BSc Nursing, cand. MSc Nursing PMHNP, Gründerin und Geschäftsleiterin der Spitex Herzenssache in Zürich

frei.herzenssache@hin.ch