

4., erweiterte und vollständig überarbeitete Auflage

Mit-Geführt

Aufbau-Curriculum zur Begleitung von Menschen
mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase

Gerda Graf, Klaus Maria Perrar,
Helga Schneider-Schelte, Carmen Schröder-Meißner

1 Syndromdefinition der Demenz I

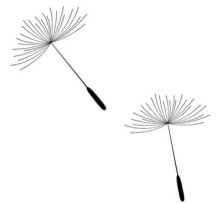
ICD-10-Definition:¹

Demenz ist ein Syndrom als Folge einer meist *chronischen oder fortschreitenden Krankheit* des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich *Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen* im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung.

Das Bewusstsein ist nicht getrübt.

Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome nach ICD über *mindestens 6 Monate bestanden* haben.

¹ Dilling, Horst/Mombour, Werner/Schmidt, Martin H. (Hrsg) (2015): Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10 Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien. WHO, 10., überarbeitete Aufl. Stuttgart: Hogrefe, S. 53f.



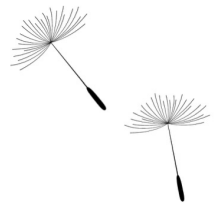
2 Syndromdefinition der Demenz II

ICD-10-Definition:²

Die Sinne (Sinnesorgane, Wahrnehmung) funktionieren im für die Person üblichen Rahmen. *Gewöhnlich begleiten Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation die kognitiven Beeinträchtigungen.*

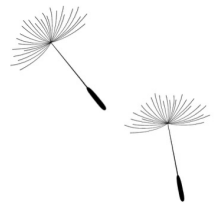
Gelegentlich treten diese Symptome auch früher auf.

Im Unterschied zur „normalen Altersvergesslichkeit“ führen die Veränderungen zu *relevanten Beeinträchtigungen im Alltag*.



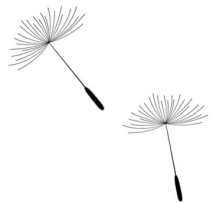
3 Was bedeutet es, eine Demenz zu haben? I

- Ich verstehe langsamer und immer schlechter.
- Ich kann Sachverhalte immer schlechter überblicken.
- Ich vergesse rasch und kann mich schlecht orientieren.
- Ich lebe immer mehr „im ewigen Augenblick“.
- Ich fühle mich gar nicht krank.



4 Was bedeutet es, eine Demenz zu haben? II

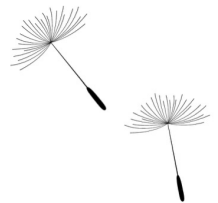
- Ich spreche meine eigene Sprache.
- Ich bin immer mehr „Gefangener meiner eigenen Wahrheit und Wirklichkeit“.
- Ich lebe in einem Gefühlskarussell.
- Ich kann meine Motorik immer schlechter steuern.
- Ich kann mich nicht in andere Menschen hineinversetzen.



5 Was bleibt? I

Menschen mit Demenz

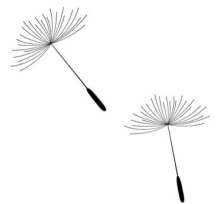
- können auf ihre besondere Art weiter mit anderen kommunizieren,
- sind oft sehr spontan und offen,
- bleiben emotionale, einfühlende Menschen,
- entdecken manchmal den Wunsch nach körperlicher Nähe,
- können sehr humorvoll sein,



6 Was bleibt? II

Menschen mit Demenz

- können sehr kreativ sein,
- haben große Freude an Dingen oder Tätigkeiten, die ihrem veränderten Erleben entsprechen,
- wollen ihre eigenen Ressourcen leben,
- wollen einbezogen werden und
- wollen gesehen und gehört werden.



7 Demenzdiagnostik I³

Liegt eine beginnende Demenz in Abgrenzung zur leichten kognitiven Störung bzw. altersentsprechenden Veränderungen vor?

— Frühdiagnostik

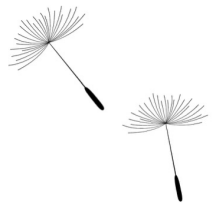
Gibt es Anzeichen für eine andere psychisch überlagerte Erkrankung?

— Differenzialdiagnostik

Lassen sich die erhobenen Befunde einem bestimmten Typus der Demenz bzw. Erkrankung zuordnen?

— Diagnostik der zugrunde liegenden Erkrankung

3 Perrar, Klaus Maria/Sirsch, Erika/Kutschke, Andreas (2021): Gerontopsychiatrie für die Pflege. 3., aktualisierte und erweiterte Aufl., Thieme: Stuttgart, S. 181



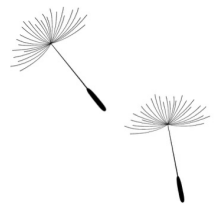
8 Demenzdiagnostik II⁴

Welchen Schweregrad hat die Störung und wie verändert sie sich im Verlauf?

- Verlaufsdagnostik

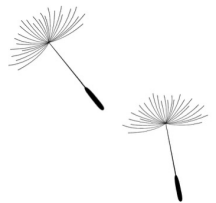
Welche Hilfen benötigt der Betroffenen, um sein Leben weiter bewältigen zu können?

- Verhaltensdiagnostik



9 Demenzdiagnostik: Fremdanamnese⁵

- Verhalten in fremder Umgebung (Reisen oder Urlaube)
- Verhalten bei Einkäufen
- Erledigung von Geldangelegenheiten
- Verhalten im Straßenverkehr
- Veränderung von gewohnten Verhaltensweisen
- verändertes Verhalten im beruflichen Kontext



10 Demenzdiagnostik: Screeningverfahren⁶

Uhrentest

<https://www.pflege.de/krankheiten/demenz/test/uhrentest/>

DemTect

<https://www.pflege.de/krankheiten/demenz/test/demtect/>

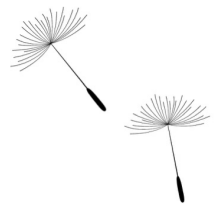
MMST (Min Mental Status Test)

<https://www.pflege.de/krankheiten/demenz/test/mmst/>

MoCa (Montreal Cognitive Assessment)

<https://www.pflege.de/krankheiten/demenz/test/moca/>

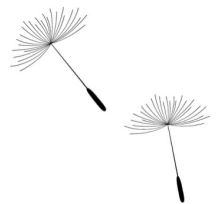
⁶ am angegebenen Ort: S. 69ff



11 Unterschiedliche Demenzen I⁷

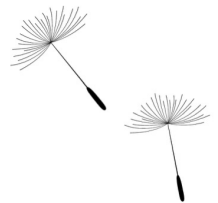
- Alzheimer Demenz
- Vaskuläre Demenz(en)
- Demenz bei Parkinson
- Lewy-Körperchen-Demenz
- Frontotemporale Demenz(en)

7 am angegebenen Ort: passim



12 Unterschiedliche Demenzen II⁸

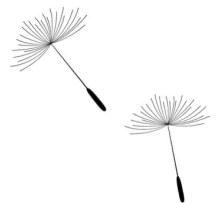
- Demenz bei Normaldruckhydrozephalus
- Chronische Traumatische Enzephalopathie (CTE)
- Demenz bei Corea Huntington
- Creutzfeldt-Jakob-Erkrankung
- bei AIDS, Neuro-Lues und anderen Erkrankungen



13 Normales Altern / frühe Demenzsymptome im Vergleich I⁹

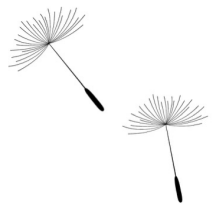
Symptom	Normales Altern	Erste Demenzsymptome
Gedächtnis	gelegentliches Vergessen	häufiges Vergessen
vergessene Inhalte	eher Details	ganze Erlebnisse oder Begebenheiten, teils kurz zurückliegend
Wiederfinden von Verlegtem	meist rasch, an üblichen Orten	selten spontan, an ungewöhnlichen Orten
Probleme mit gewohnten Tätigkeiten	gelegentlich	fast alltäglich

⁹ vgl. Alzheimer Forschung Initiative (ohne Jahr): Demenz-Symptome: 10 erste Anzeichen für Alzheimer.
<https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/symptome/frueherkennung/> (Zugriff 20.07.2025)



14 Normales Altern / frühe Demenzsymptome im Vergleich II¹⁰

Symptom	Normales Altern	Erste Demenzsymptome
Merkhilfen	gut und anhaltend möglich	zunehmend erschwert
Sprache	zeitweise Wortfindungsstörungen, jedoch rasches Wiedereinfallen	unpassende Füllwörter, zunehmende Probleme, dem Gesprächsinhalt zu folgen
Zurechtfinden in fremder Umgebung	größtenteils wie früher	erheblich verschlechtert
Auswirkungen auf den Alltag	geringe Beeinträchtigung	zunehmend stärkere Beeinträchtigung

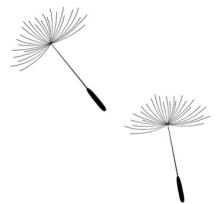


15 Schweregrade der Demenz I¹¹

Leicht (MMST 26-20)

- Arbeit und soziale Aktivitäten deutlich eingeschränkt
- zunehmende Probleme bei gewohnten Arbeiten
- Fähigkeit unabhängig zu leben mit entsprechender persönlicher Hygiene und intaktem Urteilsvermögen ist erhalten
- Reisen ohne Begleitung nicht mehr möglich
- Antriebsmangel
- Verlust an Spontanität
- Reizbarkeit, Ängste, Depressionen

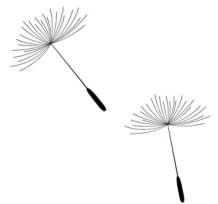
11 Perrar et al. 2021: S. 181



16 Schweregrade der Demenz II¹²

Mittel (MMST 19-10)

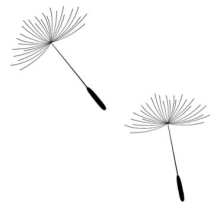
- selbständige Lebensführung mit Schwierigkeiten möglich
- Probleme bei einfachen Alltagsaktivitäten
- gewisses Ausmaß an Aufsicht ist erforderlich
- Unruhe
- aggressive Verhaltensweisen, Wutausbrüche
- illusionäre Verkennungen
- wahnhaftes Befürchtungen
- Sinnestäuschungen



17 Schweregrade der Demenz III¹³

Schwer (MMST unter 10)

- Aktivitäten des täglichen Lebens beeinträchtigt
- ständige Betreuung und Pflege nötig
- Unfähigkeit minimale Hygiene aufrechtzuerhalten
- motorische Fähigkeiten gehen verloren
- Unruhe, Störungen des Tag-Nacht-Rhythmus, Schreien
- Nesteln
- Wahnphänomene
- Sinnestäuschungen



18 Demenz, Delir und Depression im Vergleich I¹⁴

Kriterium der Beobachtung	Demenz	Delir	Depression
Bewusstseinsstörung	erst in späten Stadien	obligat, quantitativ und qualitativ	nein
Krankheitsentwicklung	meist langsam progredient	schneller Beginn (Stunden bis Tage)	Tage bis Wochen
Merkfähigkeit	geht zunehmend stark verloren	gestört bis nicht vorhanden (retrograde Amnesie)	nicht gestört, vielleicht verlangsamt
Grundstimmung	positiv bis depressiv	ängstlich, schwankend	herabgestimmt (negativ)
Konzentration	nimmt ständig ab	unkonzentriert und fahrig	herabgesetzt
Suizidalität	kaum erhöhtes Risiko	nicht gefährdet, jedoch Hinlauftendenz möglich	manchmal in Äußerung und Tat
Mimik/Gestik	normal lebhaft bis gesteigert	Ängstlich, schwankend	starr verstimmt, abweisend
Erkennen, Erfassen von Bedeutung	geht zunehmend verloren (Agnosie)	geht zunehmend verloren (Agnosie)	nicht eingeschränkt
Urteilsvermögen	geht zunehmend verloren (Assessmentstörungen)	geht verloren	nicht bis kaum eingeschränkt, meistens negative Sicht
Schlaf	Tag-Nacht-Umkehr möglich	gestört, ohne Regel	Ein- und Durchschlafstörungen
Motorik	normal bis erhöht	anfänglich erhöht, später reduziert	meistens gehemmt, manchmal gesteigert

14 am angegebenen Ort: S. 199



19 Demenz, Delir und Depression im Vergleich II¹⁵

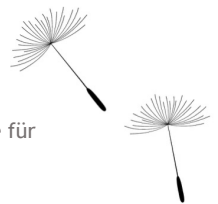
Kriterium der Beobachtung	Demenz	Delir	Depression
Krankheitswahrnehmung	eingeschränkt, später nicht mehr erkennbar	nicht vorhanden	leidet oft unter der Last der Erkrankung
Denken	verzerrt, zerfahren	zerfahren, verlangsamt	verlangsamt, haftend
Selbstwahrnehmung	gestört	geht verloren	erhalten bis erhöht
Koordination	geht im Verlauf verloren (Apraxie)	geht im Verlauf schnell verloren (Apraxie)	keine Einschränkung
Bewegung	bei kortikalen Demenzen meist lange erhalten	Einschränkung, Tremor	verlangsamt, seltener erhöht
Benennen	geht ganz verloren, nicht reversibel (Aphasie)	bei Behandlung reversibel	nicht eingeschränkt
Wahrnehmung	verändert, Wahn und Halluzination sind möglich	v. a. optische Halluzinationen	sekundäre Wahnbildung, depressiver Wahn möglich (Schuld, Verarmung, Erkrankung)
Rechnen, Lesen, Schreiben	gehen verloren (Akalkulie, Alexie, Agraphie)	gehen verloren	nicht eingeschränkt, Fähigkeiten werden seltener genutzt
soziales Verhalten	verändert, wenig Distanz	Übergriffe möglich	in sich gekehrt, zurückgezogen (Isolation)
Behandlung	nur symptomatisch behandelbar	i. d. R. gut mit Rückbildung der Symptome	Psychotherapie (und Medikamente), Spontanheilung möglich



20 Veränderungen in der Sterbephase I¹⁶

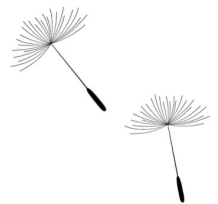
- veränderte Atmung (Atemrhythmus, -tiefe, -frequenz, rasselnde Atemgeräusche)
- Veränderungen der Haut (Blässe, Zyanose)
- blasses eingefallenes Gesicht
- zunehmende Schwäche
- abnehmendes bis Verlust des Interesses an Essen und Trinken
- Mundtrockenheit

16 Montag, Thomas (2021): Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen. In: Perrar, Klaus-Maria/Sirsch, Erika/Kutschke, Andreas: Gerontopsychiatrie für die Pflege. 3., aktualisierte und erweiterte Auflage. Stuttgart: Thieme, S. 425



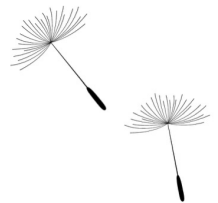
21 Veränderungen in der Sterbephase II¹⁷

- Veränderung des Schmerzerlebens
- erhöhtes Ruhebedürfnis
- gesteigerte körperliche Unruhe
- Ängstlichkeit
- Schläfrigkeit
- Wahnvorstellungen



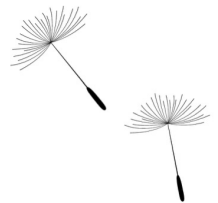
22 Herausforderungen in der Begleitung von Menschen mit Demenz am Lebensende I

- Die Begleitung kann mehrere Monate dauern.
- Ein Lebensrückblick ist meist kaum oder nur noch in sehr veränderter Form möglich.
- Die Betroffenen leben in ihrer Vergangenheit bzw. in ihrer eigenen Wirklichkeit.



23 Herausforderungen in der Begleitung von Menschen mit Demenz am Lebensende II

- Entscheidungen müssen zunehmend fürsorglich getroffen werden.
- Tod und Sterben sind für den Menschen mit Demenz in der Regel kein Thema.
- Die verbale Sprache kann erloschen sein.
- Die Mobilität geht zunehmend verloren.



24 Kriterien für eine hospizliche oder palliative Begleitung von Menschen mit Demenz I¹⁸

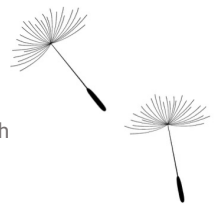
1.

Liegt ein *Sterbeprozess mit komplexen Symptomen* wie Schmerzen, Atemnot oder terminaler Unruhe vor (Palliativversorgung im engeren Sinne)?

2.

Falls der akute Sterbeprozess (noch) nicht gegeben ist: Gibt es eine Situation, in der die *Überraschungsfrage (Surprise Question)* so beantwortet werden kann, dass bei einem Menschen mit Demenz *ein Versterben innerhalb von 6 bis 12 Monaten* (Palliativversorgung im weiteren Sinne) *nicht überraschend* wäre?

18 Perrar, Klaus-Maria/Golla, Heidrun: End of Life Treatment und Palliativversorgung. In: Klöppel, Stefan/Jessen, Frank (Hrsg) (2026): Praxishandbuch Gerontopsychiatrie und -psychotherapie. 3. Aufl., München: Elsevier, S. 61f

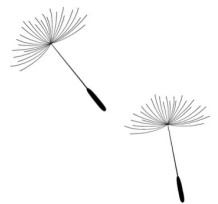


25 Kriterien für eine hospizliche oder palliative Begleitung von Menschen mit Demenz II¹⁹

3.

Besteht innerhalb dieser vorhergesagten Lebenserwartung eine komplexe Symptomatik und *konzentriert sich die Behandlung auf eine die Lebensqualität verbessernde oder aufrechterhaltende Maßnahme?*

Besonders schmerzbedingte Verhaltensänderungen, *quälende Unruhezustände*, *Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme*, sowie *häufige Krankenhausaufenthalte* mit Verschlechterung des Allgemeinzustandes können eine solche Symptomatik verursachen.

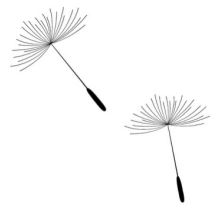


26 Kriterien für eine hospizliche oder palliative Begleitung von Menschen mit Demenz III²⁰

4.

Haben die *betroffenen Personen* (sofern möglich, der Patient, aber vor allem die Angehörigen, professionell Pflegenden und behandelnden Ärzte) ein *Verständnis dafür*, dass es sich um *eine Situation am Lebensende* handelt?

Sind sie bereit, sich auf eine Situation einzulassen, in der sie *das endende Leben begleiten* oder sich *damit auseinandersetzen* (z. B. keine *Reanimation*, keine *intensivmedizinischen oder krankheitsmodifizierenden Maßnahmen*, kein *Krankenhausaufenthalt*, *Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit dem Sterben* und — sofern noch nicht geschehen — Erstellung eines spezifischen *Advanced Care Plannings* bei fehlender Patientenverfügung auf Basis des mutmaßlichen Willens)?



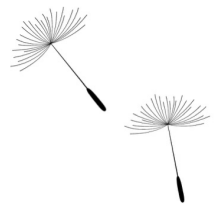
27 Kriterien für eine hospizliche oder palliative Begleitung von Menschen mit Demenz IV²¹

5.

Ist die palliative Versorgung mit ihren umfassenden Strukturen oder hospizliche Begleitung notwendig, weil *andere Strukturen der Versorgung nicht gerecht werden können*?

6.

Hat die hospizliche und palliative Versorgung die *erforderliche* (gerontopsychiatrische) *Expertise*, *der Komplexität des Falles gerecht zu werden*?

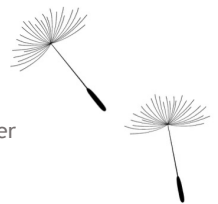


28 Veränderungen der Nahrungsaufnahme I²²

Erschwernisse können sein:

- vermindertes Hunger- und Durstgefühl
- veränderter Geruchssinn und Geschmackssinn
- Störungen im Mund-, Magen- und Darmtrakt
- schmerzhafte Entzündungen der Mundschleimhaut
- Zahnprobleme (wie auch schlecht sitzende Zahnprothesen)

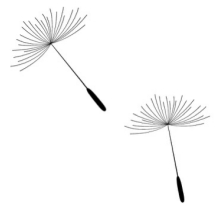
22 vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2021): Ernährung in der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz. 11. Auflage, Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft S. 7f



29 Veränderungen der Nahrungsaufnahme II²³

Erschwernisse können sein:

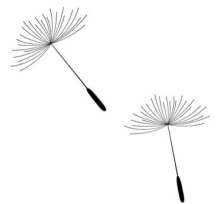
- Stoffwechselstörungen
- Magenentleerungsprobleme
- Obstipation
- Schmerzen
- Nebenwirkungen von Medikamenten
- Mobilitätsmangel



30 Tipps zur Gestaltung der Essenssituation I²⁴

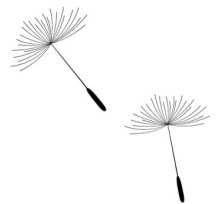
- Essen gut sichtbar platzieren
- keinen weißen Teller, weiße Tasse usw. auf weißer Tischdecke verwenden, sondern Kontraste durch farbiges Geschirr nutzen
- Besteck mit großen Griffen verwenden

24 am angegebenen Ort: S. 26f



31 Tipps zur Gestaltung der Essenssituation II²⁵

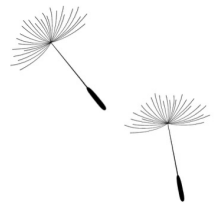
- Betroffene immer wieder zum Essen ermutigen
- Rituale verwenden wie Tischgebete oder Trinksprüche
- ruhige, angenehme Tischatmosphäre herstellen
- gemeinsames Essen erleichtert dem Menschen mit Demenz das Nachmachen



32 Beispiele für Nahrungsangebote I²⁶

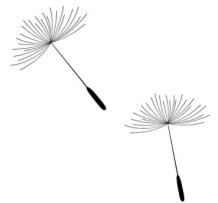
- Obst: Apfel- und Birnenspalten, Bananenstücke, Weintrauben
- Gemüse: Cocktailtomaten, Gurkenstücke, Paprika-, Möhren- oder Kohlrabistreifen
- belegte Brote, Käsewürfel, gekochte Eier (halbiert oder geviertelt)

26 am angegebenen Ort: S. 21f



33 Beispiele für Nahrungsangebote II²⁷

- Cocktailwürstchen, Hackfleischklößchen, Hähnchen-Nuggets
- kleine Kuchen, gefüllte Mini-Windbeutel, Muffins
- Kekse, weiche Müsliriegel, Salzgebäck
- weiche Pralinen / Trüffel am besten ohne harte Bestandteile wie Nüsse oder Mandeln



herausgegeben von



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz



DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR PALLIATIVMEDIZIN



Deutscher Hospiz- und
PalliativVerband e.V.