
**Leitfaden Demenz: Was in der
Begleitung von Menschen mit
kognitiven Beeinträchtigungen zu
beachten ist**

Inhaltsverzeichnis

Vorwort / Einleitung.....	1
Handlungsfelder.....	4
Demenzerkrankungen – im medizinischen Kontext	6
Überblick zur Demenzerkrankung	6
Alzheimer-Erkrankung bei Menschen mit Down-Syndrom	6
Krankheitsverlauf	7
Abklärung/Diagnostik	7
Therapie.....	9
Begleitung von Menschen mit Demenz.....	10
Biografie.....	11
Kommunikation	11
Psychosoziale Begleitung	12
Validation	12
Weitere wirksame Angebote	12
Demenzgerechte Umfeldgestaltung	13
Wohnumfeld.....	13
Beleuchtung.....	13
Farben und Muster	14
Erinnerung	14
Tipps für die Orientierung in demenzgerechtem Wohnraum ...	14
Alltagshilfen	15
Pflege von Menschen mit Demenz	16
Mögliche herausfordernde Situationen.....	16
Schmerzen.....	16
Schlafstörungen	17
Essen und Trinken	17
Maßnahmen:.....	17

Schluckstörung	18
Weglauf-Tendenz.....	18
Situation der Mitbewohner*innen	19
Situation der Mitarbeitenden	19
Situation der Angehörigen	19
Schulung der Mitarbeitenden	20
Wo kann ich mich informieren?	20
Quellen	22

Vorwort / Einleitung

Dank der steigenden Lebenserwartung wächst auch die Zahl von Senior*innen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung. Dementsprechend ist die Lebenshilfe gefordert, ihre Unterstützungsangebote so weiterzuentwickeln, damit auch die älteren Menschen der Zielgruppe eine gute Lebensqualität erreichen können. Dieser Bedarf ist im besonderen Maße gegeben, wenn ein hoher Pflegebedarf besteht und/oder Klient*innen von schwerwiegenden Erkrankungen betroffen sind.

Dieser Leitfaden soll eine Orientierung bieten, wie Betreuungsleistungen und Rahmenbedingungen für Menschen mit einer Demenzerkrankung gut gestaltet sein können. Er vermittelt Wissen über diese Erkrankung und stellt Arbeitshilfen zur Verfügung. Er soll auf die Abklärung und Diagnosestellung eingehen und Handlungsempfehlungen geben in Bezug auf eine adäquate Betreuung, geeignete individuell angepasste Strukturen und eine gute Gestaltung des Umfeldes.

Die entscheidende Voraussetzung für gute Unterstützung ist das Bekenntnis und die Bereitschaft aller Führungskräfte, sich für unsere Zielgruppe auch in dieser Lebensphase verantwortlich zu fühlen und aktiv zu handeln, in Zusammenarbeit mit Familienangehörigen und der gesetzlichen Vertretung.

Als wesentliche Grundlagen für diesen Leitfaden dienen Handlungsempfehlungen aus der Studie über das Altern von Menschen mit Behinderung von Querraum aus 2021 und einschlägige wissenschaftliche Arbeiten. Das Thema, die Erwartungen aber auch die Sorgen der Zielgruppe und ihrer Angehörigen wurden in Sitzungen und Arbeitsgruppen ausführlich erörtert und beschrieben.

Ein höheres Lebensalter bedeutet im Regelfall auch das Gegeben-Sein eines erhöhten Unterstützungsbedarfs, vor allem in gesundheitlichen Belangen. Thimm et al. (2019) weisen darauf hin, dass die derzeitigen Rahmenbedingungen und Angebote in der Behindertenhilfe und Altenpflege für ältere Menschen mit Behinderungen oft unzureichend sind, insbesondere bei Demenzerkrankung. Mitarbeiter*innen berichten regelmäßig von sich wandelnden Bedürfnissen und steigendem Pflegebedarf und betonen dabei, dass die Rahmenbedingungen in der Betreuung dieser Entwicklung gerecht werden müssen.

Um Lebenszufriedenheit im Alter und eine umfassende Teilhabe von Menschen mit einer Demenzerkrankung zu erreichen, sind systemisches Denken und Handeln und demenzgerechte Rahmenbedingungen erforderlich. Wir arbeiten in der Lebenshilfe auf Basis einer personenzentrierten und biopsychosozialen Arbeitsweise und eines humanistisch geprägten Menschenbildes. Mit dieser umfassenden Sichtweise wollen wir Gesundheit und Krankheit als Ergebnis einer komplexen Wechselwirkung biologischer, psychischer und sozialer Faktoren begreifen. Ein gutes Leben mit Demenz bedeutet vor allem ein Erreichen lassen von sozialer Teilhabe und Wertschätzung für Betroffene auch in dieser Lebensphase.

Die Lebenshilfe vertritt in der Begleitung von Menschen mit einer Demenzerkrankung folgende Position und Haltung:

- Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sollen im Alter und auch bei fortschreitender Erkrankung und hohem Pflegebedarf wählen können, wo sie ihren Lebensabend verbringen. Das verlangt die Verfügbarkeit unterschiedlicher Lebens- und Betreuungsformen. Sie müssen also - und das ist eine der zentralen Forderungen der UN-BRK (Art. 19) - eine Wahl zwischen geeigneten und verfügbaren Wohn- und Dienstleistungsangeboten haben.
- Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sollen, wenn sie es nicht anders wünschen, so lange wie möglich im bisherigen vertrauten Lebensumfeld bleiben können. Ein Wechsel in eine Pflegeeinrichtung ist erst dann ins Auge zu fassen, wenn im bestehenden Umfeld die notwendige Unterstützung nicht mehr verantwortbar geleistet werden kann.
- Unabhängig vom Wohnort soll (durch die verlässliche Verfügbarkeit assistierender Hilfen) gewährleistet sein, dass Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung jene Betreuung und Begleitung erhalten, auf die sie behinderungsbedingt angewiesen sind.
- Der Gesundheitsfürsorge ist in dieser Lebensphase in besonderem Maße Beachtung zu schenken. Es ist sorgsam auf körperliche Veränderungen und den Gesundheitszustand zu achten, denn viele Klient*innen können Veränderungen nicht von sich aus mitteilen oder sie können sie nicht verständlich genug erklären.

Um diese Vorgaben bei einer Demenzerkrankung erfüllen zu können, sind an die verschiedenen Lebenssituationen die entsprechenden Anforderungen zu stellen:

- Verbleib im bisherigen Lebensumfeld (Wohngemeinschaft): die Wohngemeinschaften passen ihre Infrastruktur so an, dass auch ältere und kranke Menschen mit Beeinträchtigung in der Wohngruppe bleiben können. Dabei kann eine Schwerpunktbildung in der Belegung Sinn machen, wenn es gelingen kann, damit eine gute Lebensqualität für die Klienten zu erreichen, Verhaltensdynamiken zu reduzieren oder die Betreuungsqualität zu erhöhen.
- Im Rahmen der Wohnbetreuung sollen auch bei zunehmendem Pflegebedarf vertraute Assistent*innen sämtliche Pflegeleistungen selbst - oder mit Unterstützung externer Hilfen (Hauskrankenpflege...) - erbringen können.
- Es besteht ein flexibles Modell der Tagesgestaltung, das älteren Menschen und Menschen mit Demenz eine (individuell) angepasste Tagesstruktur und Beschäftigung bietet.
- Es können Wohnräume bereitgestellt bzw. adaptiert werden, die den speziellen Bedürfnissen (in Bezug auf Räumlichkeiten und Einrichtung, Hilfsmittel, Pflege, Beschäftigung) betagter Menschen mit einer Demenzerkrankung bestmöglich entsprechen.
- Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sollen sich auch für ein Leben in einem öffentlichen Sozialzentrum (Pflegeheim) entscheiden können. Das setzt jedoch voraus, dass diese Einrichtungen Personal mit einer speziellen Ausbildung für diese Zielgruppe beschäftigen und die notwendigen Rahmenbedingungen gegeben sind und der Wechsel in ein anderes Betreuungssetting gut organisiert und begleitet wird.
- Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die außerhalb einer betreuten Wohneinrichtung leben, müssen dies auch im Alter und bei Demenz möglichst lange tun

können. Das setzt voraus, dass die notwendige Unterstützung durch Assistenzpersonen und Dienste leicht zugänglich und verlässlich verfügbar ist.

- Tagesstrukturen für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sind auch im Alter zu gewährleisten. Ihre Situation ist anders als die der Gleichaltrigen. Sie sind weiterhin auf Begleitung und Betreuung angewiesen. Es ist dies ein Betreuungsbedarf, der vor allem durch Funktionsbeeinträchtigungen bedingt ist, die sich im Regelfall bei zunehmendem Alter verändern und verstärken. Auch Menschen, die bisher in den Arbeitsmarkt integriert waren, benötigen in dieser Phase neue Tagesstrukturen. Dabei gilt es zu berücksichtigen, dass viele Freizeit – und Bildungsangebote für betagte Menschen den Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung nicht zugänglich sind, sei es aus finanziellen Gründen oder weil sie ihren Bedürfnissen nicht entsprechen.
- Dieser Leitfaden basiert auf dem Leitbild und der Haltung der Lebenshilfe Österreich und beschreibt einen Orientierungs- und Handlungsrahmen für eine personenzentrierte und bedürfnisorientierte Begleitung von Menschen mit Behinderungen mit einer Demenzerkrankung. Es definiert ein bedarfsgerechtes, fachkundiges Unterstützungssystem, das den Betroffenen trotz eines fortschreitenden Krankheitsverlaufes eine gute Lebensqualität erreichen lassen kann. Der Fokus liegt dabei auf der gruppenbezogenen Wohnbetreuung, weil diese Form der Begleitung derzeit die meisten Klienten der Lebenshilfe betrifft.

Die Wirkungsziele dieses Leitfadens sind:

- Das kontinuierliche und reflektierende Arbeiten an guten Rahmenbedingungen.
- Das Ermöglichen einer Begleitung im vertrauten und gewünschten Rahmen so lange wie möglich und von den Betroffenen erwünscht.
- Das Erhalten der sozialen Teilhabe und einer selbstbestimmten Lebensführung, erreicht durch eine strukturierte (Lebens-) Zielplanung und Biographiearbeit.
- Qualitätssicherung der demenzgerechten Begleitung und Betreuungspflege.
- Der Ausbau und die Vernetzung mit Stakeholdern.
- Der Kompetenzaufbau der Begleitpersonen.
- Schulung und Aufklärung bei Familienangehörigen, Erwachsenenvertretern gemeinsam mit der Begleitung und Betreuungspflege als zentralen Bestandteil des Betreuungsplanes.

Handlungsfelder

Die Begleitung von Menschen mit einer Demenzerkrankung ist eine komplexe Aufgabe. Sie erfordert ein tiefes Verständnis für die Bedürfnisse und Fähigkeiten der Betroffenen und eine starke Verpflichtung zur Förderung von Würde und Unabhängigkeit. Diese kann durch verschiedene Techniken zur Selbsthilfe, Hilfsmittel und ein förderndes Umfeld erreicht werden. Es werden diverse Therapiemöglichkeiten angeboten, um die noch vorhandenen Fähigkeiten zu fördern. Im Mittelpunkt steht dabei die gesellschaftliche Teilhabe.

- **Beziehungsarbeit**

Ein stabiles und über eine längere Zeit aufgebautes Beziehungsverhältnis ist wichtig, da viele Aktivitäten intuitiv und basierend auf der Interpretation der Mitarbeiter*innen gestaltet werden (Schachner 2022).

Eine gute Möglichkeit sind beispielsweise sogenannte "Bienchendienste", bei denen man immer wieder kurz Kontakt mit der Person mit Demenz aufnimmt (durch Nachfragen nach dem Befinden, Augenkontakt, Angebot etwas zu trinken/essen etc.)

- **Passender Begleitungsansatz**

Die Begleitung der Betroffenen ist dem Stadium der Demenz und dem Bereich der Wahrnehmung angemessen. Eine personenzentrierte Begleitung, Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe sind weiterhin handlungsleitend.

- **Umfeld/Räume/Struktur**

Eine gut durchdachte Gestaltung des Umfelds und eine klare und auf die Person angepasste Tagesstruktur können wesentlich dazu beitragen, dass Menschen mit Demenz länger selbstständig sind und mit guter Lebensqualität leben können.

- **Biographiearbeit**

Wir begleiten Menschen mit einer Lebensgeschichte. Die Familienangehörigen werden miteingebunden. Die Biographiearbeit ist eine Methodik der Gerontologie, bei der Erfahrungen und Erlebnisse neu erlebt und reflektiert werden sollen. Das Ziel der Biographiearbeit ist die emotionale Entlastung. Sie dient dem besseren Verständnis, der Kommunikation, der Stärkung der Identität und der geistigen Aktivierung.

- **Expertise**

Der professionelle Umgang mit Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen erfordert ein spezielles Fachwissen. Das ermöglicht es, individuell auf die Bedürfnisse der Klient*innen einzugehen und ihre soziale Teilhabe zu fördern. Damit wird die Lebensqualität älterer Menschen erhöht und eine selbstbestimmte Lebensführung möglichst lange erreicht.

Die Begleitung soll lebensbereichsübergreifend, flexibel und sowohl personen- als auch bedürfnisorientiert geleistet werden, durch multiprofessionelle Teams, in denen alle unterstützenden Personen ihre Kenntnisse und Erfahrungen einbringen. Die Expertise wird sowohl intern durch Bildungsmaßnahmen als auch extern im Rahmen der Netzwerkarbeit strukturiert gefördert.

- **Beratung und Vernetzung**

Beratung und Case-Management beinhalten die Erhebung und Koordination der individuellen medizinischen, pflegerischen oder psychosozialen Versorgungsbedarfe, um eine bedarfsgerechte, individuelle und niederschwellige Hilfeleistung und Vernetzung der Unterstützer organisieren zu können. Ziel ist es, dass die Betroffenen so lange wie möglich im vertrauten und gewünschten Umfeld begleitet werden können. Die

Vernetzung ist eine wichtige Ressource, die eine gute Versorgung auch bei komplexen und bei speziellen Bedarfen ermöglicht, die Mitarbeiter*innen der Behindertenhilfe nicht leisten können. Es handelt sich zum Beispiel um Hauskrankenpflege, Therapien, Hospizteam, Selbsthilfegruppen, etc.

- Förderung von Mitarbeitenden

Die Mitarbeiter*innen bauen häufig enge Beziehungen zu dem Klienten auf. Die Herausforderungen und Belastungen, die mit der Alterung und insbesondere einer Demenzdiagnose einhergehen, können überwältigend sein. Maßnahmen wie Reflexion, Supervision, Aufklärung und Informationsbereitstellung sind daher essenziell, um Sorgen und Ängste zu reduzieren und in die Eigenkompetenz zurückzukehren.

- Angehörigenarbeit

Die Angehörigenarbeit spielt auch in der Unterstützung älterer Menschen mit Behinderungen eine entscheidende Rolle, um eine qualitativ gute Unterstützung erreichen zu können. Dies ist deshalb so wichtig, weil Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen auf die Hilfe ihres sozialen Umfeldes auch in dieser Lebensphase in einer besonderen Weise angewiesen sind.

Darüber hinaus sind Angehörige eine wichtige Ressource für die Biographiearbeit.

- Mitbewohner*innen/Mitbeschäftigte

Oftmals ist es für Mitbewohner*innen und Mitbeschäftigte schwer zu verstehen, warum sich das Verhalten einer Person verändert bzw. die Person mit Demenz Handlungen nicht mehr selbständig ausführen kann, die bisher kein Problem für sie darstellten.

Deshalb fehlt auch von Mitbewohner*innen/Mitbeschäftigten manchmal das Verständnis, warum die Begleitung einer Person mit Demenz mehr Zeit in Anspruch nimmt als bisher.

Demenzerkrankungen – im medizinischen Kontext

Überblick zur Demenzerkrankung

Demenz bezeichnet krankhafte Veränderungen im Gehirn, die bei der Allgemeinbevölkerung zu einem fortschreitenden Verlust der kognitiven, emotionalen und psychosozialen Fähigkeiten führen. Abhängig von Art und Ursache der Demenz sind vor allem das Kurzzeitgedächtnis, das Denkvermögen, die Sprache und die Motorik betroffen. Einige Demenzformen können auch Persönlichkeitsveränderungen verursachen (Kastner, Schraut, Löbach, 2022). Bei Behinderungen mit kognitiver Beeinträchtigung treten der Demenz zugeordnete neurokognitiven Störungsbilder weniger klar definiert zutage und der Verlauf ist abweichend.

Die Krankheit wurde erstmals 1906 von dem deutschen Neurologen Alois Alzheimer beschrieben und ist seitdem Gegenstand intensiver Forschung. Trotz erheblicher Fortschritte in der Medizin gibt es bisher keine Heilung, und die genauen Ursachen werden noch nicht vollständig verstanden. Die Auswirkungen der Alzheimer-Krankheit sind sowohl für die Betroffenen als auch für ihre Angehörigen tiefgreifend und stellen für das Gesundheitssystem eine große Herausforderung dar (Kastner, Schraut, Löbach, 2022). Die häufigsten Formen bei Demenz ist die Demenz bei Alzheimer Krankheit (ca. 70%) neben der zerebrovaskulär (ca. 20%) bedingten Demenz und anderen Demenzformen.

Laut Institut For Advanced Studies in Wien haben etwa 147.000 Österreicher*innen eine Demenzerkrankung. Im Jahr 2050 rechnet die Österreichische Alzheimer Gesellschaft mit 230.000 Patient*innen (Czypionka, 2021). Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung ist bei den Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung das Risiko fünffach erhöht, eine Demenz zu entwickeln. Der Erkrankungsbeginn verschiebt sich auf eine jüngere Altersgruppe. In Bezug auf den Schweregrad scheint es nach gegenwärtigem Kenntnisstand bei leichter, mittelgradiger und schwerer Störung der Intelligenzentwicklung keine Unterschiede zu geben. Bei Menschen mit Down-Syndrom liegt eine Besonderheit vor bei einem deutlich erhöhten Risiko, eine Demenz zu entwickeln, und zwar bereits ab dem 40. Lebensjahr. Die Anzahl der Erkrankten erhöht sich mit steigendem Alter. So wird ausgehend von mehreren Studien beim Down-Syndrom die Prävalenzrate von 23 % ab einem Alter von 50 Jahren, 45% ab einem Alter von 55 Jahren und sogar 88% bei einem Alter von 65 Jahren beschrieben (Schanze, Sappok, 2024). Eine frühzeitige Diagnose und eine angepasste Begleitung sind umso wichtiger. Eine demenzsensible Umwelt- und Tagesgestaltung sowie ressourcenorientierte Begleitung sind entscheidend, um die Lebensqualität der Betroffenen entscheidend zu verbessern.

Alzheimer-Erkrankung bei Menschen mit Down-Syndrom

Die Alzheimer-Krankheit entsteht durch komplexe Veränderungen im Gehirn, die noch nicht vollständig verstanden sind. Es gibt einige Hauptfaktoren. Durch die Spaltung des Beta Amyloid-Precursor-Proteins entsteht das Beta-Amyloid, welches in Form von unlöslichen Plaques abgelagert wird. Zu einem späteren Zeitpunkt kommt es zu einer zusätzlichen Ablagerung des Tau Proteins in Form von Alzheimer-Fibrillen. Daraus folgt die Neurodegeneration bzw. neuronale Schädigung.

Bei Menschen mit Down-Syndrom liegt aufgrund des dreifachen Vorhandenseins des Chromosoms 21 eine genetische Disposition für eine dementielle Erkrankung vor, denn auf dem Chromosom 21 liegt das für die Plaques Ablagerungen verantwortliche Beta Amyloid-Precursor-Protein.

Bei Menschen mit Down-Syndrom werden Abweichungen vom typischen Erscheinungsbild beobachtet. Gedächtnisverlust in der Frühphase muss nicht immer präsent sein. Häufig sind die ersten bemerkbaren Symptome veränderte Reaktionen und Auffälligkeiten im Verhalten mit erhöhter Reizbarkeit, Abnahme der Kommunikation, motorische Unruhe, Zwangssymptomatik. Die Selbstversorgung wird schwieriger bei Veränderungen in den täglichen Lebens- und Arbeitsgewohnheiten, bei Interessensverlust, Verlangsamung, Rückzug, Inaktivität. Es können Veränderung in Schlafverhalten, Inkontinenzprobleme, auch epileptische Anfälle auftreten. Komorbiditäten sind zu beachten mit Atem-, Lungen-, Magenproblemen, etc. (Sappok, Lindmeier, 2022).

Krankheitsverlauf

Der übliche Verlauf der dementiellen Erkrankung, der sich auf das Leistungsniveau der Durchschnittsbevölkerung bezieht, kann nicht auf die Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen übertragen werden. Frühe Demenzsymptome können durch im Vordergrund stehende Verhaltensänderungen verdeckt und schwer erkennbar sein. Es sind neben der Beeinträchtigung von vorbestehenden kognitiven Fähigkeiten die Veränderungen der Emotionsregulation und der psychosozialen Fähigkeiten sowie des Antriebs festzustellen neben Zusatzsymptomen wie Schlafstörungen, Angst, Agitation, Aggressivität, stereotypes Verhalten und Apathie. Psychiatrische und andere somatische Erkrankungen werden oft übersehen. Dies erfordert ein interdisziplinäres und multiprofessionelles Zusammenarbeiten.

Abklärung/Diagnostik

Bei der Diagnose der Demenz ist ein frühzeitiges Erkennen der Erkrankung von großer Bedeutung. Je früher die Demenz erkannt und behandelt wird, desto eher können medikamentöse und therapeutische Maßnahmen eingeleitet werden. Die hohe Fluktuation von Mitarbeitenden in der Behindertenhilfe stellt ein Problem für die Erhebung wichtiger fremdanamnestischer Angaben dar, wenn es darum geht, zuverlässige Auskunft über den Zustand eines Bewohners vor oder zu Beginn einer Demenzerkrankung zu erhalten (Schanze, 2014). Entscheidend bei der Diagnose Demenz ist eine gut geführte Dokumentation und die gute Beobachtung von nahestehenden Personen. Die Universität Graz stellt zum Beispiel seit 2025 ein hilfreiches digitales Tool für diese Personengruppe zur Früherkennung einer Demenz zur Verfügung. Andere Ursachen und Differentialdiagnosen müssen ausgeschlossen und komorbide Störungsbilder wie eine Depression dürfen nicht übersehen werden.

1. Anamnese und klinische Untersuchungen

Die Dokumentation der Leistungsprofile von kognitiv beeinträchtigten Menschen vor dem Ausbruch einer dementiellen Erkrankung ist eine wichtige Grundlage. Ein wiederholtes Abfragen körperlicher und kognitiver Fertigkeiten und Fähigkeiten und eine Dokumentation von Verhaltensänderungen und Auffälligkeiten über einen längeren Zeitraum helfen Einschränkungen zu differenzieren, die auf eine dementielle Entwicklung hinweisen.

Bei der Vorstellung in der Hausärztlichen Praxis werden die dokumentierten und vom Team der Behinderteneinrichtung die mit Angehörigen und Erwachsenenvertretern besprochenen Beobachtungen eingebracht. Es erfolgt im Rahmen der Demenzdiagnostik der Ausschluss von Schilddrüsenfunktionsstörungen, Hyperparathyreoidismus, Vitaminmangelzustände (z.B. Vitamin B12), zerebrale Tumorerkrankungen, Infektionen. Weiters sind Nebenwirkungen von Medikamenten in Betracht zu ziehen. Eine Depression kann als Früh- bzw. auch als Begleitsymptom gesehen werden oder komorbide vorliegen. Bei einer Hörminderung ist an ein Cerumenpropf im Gehörgang zu denken, bei einer Sehminderungen an eine unerkannte Katarakterkrankung. Eine HNO-ärztliche und eine Augenuntersuchung werden empfohlen.

2. Skalen, Tests

Gängige Testungen zum Screening demenzieller Erkrankungen in der Gesamtbevölkerung vor Ausbruch der Erkrankung wie beispielsweise der Mini Mental State Test (MMST) setzen eine durchschnittliche kognitive Leistungsfähigkeit mit hohem Sprachverständnis, kalkulatorischer und visuo-motorischer Fertigkeiten voraus. Da diese Voraussetzungen von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung nicht erfüllt werden, ist eine Demenzdiagnostik mit den in der Allgemeinbevölkerung üblichen Methoden nicht sinnvoll.

Bei kognitiv beeinträchtigten Menschen ist der Abbau kognitiver und körperlicher Funktionen umso besser bestimmbar, wenn Vergleichsdaten zur körperlichen und kognitiven Leistungsfähigkeit zu einem Zeitpunkt ohne Anzeichen einer Demenz vorliegen und als individuelle Ausgangsbasis eingesetzt werden können. Ein Forschungsteam der Universität Graz hat von 2021 bis 2025 das digitale Tool DiglDe entwickelt. Das Tool DiglDe erleichtert die systematische Beobachtung, unterstützt die professionelle Dokumentation und verbessert sowohl die interne Informationsweitergabe als auch die Kommunikation nach außen. Es kann der Früherkennung dienen und Grundlage für Unterstützungsmaßnahmen sein (Pendl, La Face, Gasteiger-Klicpera, 2025).

3. Spezielle Untersuchungen

In der Hausärztlichen Praxis werden nach umfassender Abklärung und Befunderstellung weitere fachärztliche z.B. internistische, neurologische, psychiatrische, radiologische Untersuchungen veranlasst. Testpsychologische Untersuchungen werden in die Wege geleitet. Die Fremdbeobachtungsverfahren werden mit nahen Bezugspersonen und die neuropsychologischen Untersuchungsverfahren direkt mit den zu Untersuchenden durchgeführt.

Im deutschsprachigen Raum gibt es das Fremdbogenbeobachtungsverfahren ab dem 50. Lebensjahr und beim Down-Syndrom ab dem 40. Lebensjahr mit dem CEDIM Bogen von Schanze (mod. nach Whitwham et al., 2010) mit folgenden Fragestellungen

- Verschlechterung der Gedächtnisfunktion (vergisst aktuell Gesagtes leichter, vergisst Aufträge, oder erledigt diese unvollständig, etc.)
- Änderung des Affektes (Stimmung verändert)
- Erstmals auftretende oder Intensivierung von bestehenden Verhaltensauffälligkeiten
- Verlust von Sprachkompetenz (Wortfindungsstörungen, weniger aktives Sprechen, verschlechtertes Wortverständnis)
- Verlust praktischer Alltagsfähigkeiten (Verlust der Fähigkeit Gegenstände sinnvoll zu verwenden, z.B. Zahnbürste wird zum Haare kämmen verwendet)

- Orientierungsstörungen (findet den Weg nicht mehr, hat das Gefühl für Zeit verloren)
- erstmaliger Krampfanfall

Weitere gut etablierte Fremdbogenbeobachtungsverfahren im deutschen Sprachraum liegen vor. Neuropsychologische Untersuchungsverfahren, welche direkt mit dem Betroffenen durchgeführt werden können, sind z.B. der DTIM von Kuske et al. (2017) oder der CAMDEX-DS von Ball et al. (2004) mit deutscher Übersetzung Nübling et al. (2020). Hinsichtlich der Auswahl geeigneter Instrumente zur Demenzdiagnostik wird empfohlen, nicht nur ein einzelnes Testverfahren zu wählen, sondern verschiedene Untersuchungen, die sowohl direkte Testungen der kognitiven Fähigkeiten als auch Fremdbeobachtungsverfahren mit der Erfassung der alltagspraktischen Funktionen und des adaptiven Verhaltens umfassen (Schanz, Sappok, 2024).

Die abschließende diagnostische Entscheidung wird klinisch gestellt und kann unter Einbeziehung der oben genannten Untersuchungsbefunde optimalerweise in einer klinischen Fallkonferenz mit allen am Prozess beteiligten Personen erfolgen und in die Therapieplanung einfließen. Damit gelingt es am ehesten die Übersicht zu gewinnen und in der Pflege und Behandlung die richtigen Prioritäten zu setzen (Lingg, Theunissen, 2013).

Therapie

Die Erkrankung ist irreversibel. Es ist trotz reger wissenschaftlicher Forschung immer noch kein Heilungsprozess möglich. Die medizinische Behandlung von Demenz umfasst verschiedene Ansätze, die darauf abzielen, die Symptome zu lindern und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Die Behandlung umfasst sowohl medikamentöse als auch nicht medikamentöse Maßnahmen. Dabei sind die Aufklärung und Einbeziehung des Lebensumfelds zentral.

Es werden bei kognitiver Beeinträchtigung genauso wie für die Allgemeinbevölkerung antidementive Medikamente verordnet, die die frühe- und mittlere Phase verzögern oder verlängern können. Je früher die Therapie beginnt, desto besser können die Symptome kontrolliert und die Lebensqualität verbessert werden. Die Behandlung sollte immer individuell auf die Bedürfnisse und den Gesundheitszustand der Betroffenen abgestimmt werden.

In der klinischen Praxis sollte die antidementive Medikation möglichst in niedriger Dosis begonnen und langsam aufdosiert werden. Wichtig ist die Überwachung der Medikation hinsichtlich auftretender Nebenwirkungen, vor allem gastrointestinaler und kardialer Nebenwirkungen, die gemäß der leitliniengerechten Psychopharmakotherapie nach der National Guideline Alliance (2016) bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung erfolgen (Schanze, Sappok et al., 2024). Bei vaskulärer Demenz sind relevante kardiovaskuläre Risikofaktoren wie Bluthochdruck, Fettstoffwechselstörungen, Diabetes mellitus konsequent zu behandeln. Der Gesamtbehandlungsplan soll nicht nur den kognitiven Abbau, sondern auch begleitende Verhaltensstörungen berücksichtigen. Auf Schmerzabklärung sowie auf orthopädische, urologische und gynäkologische Fragestellungen ist zu achten neben Hör- und Sehüberprüfung, um dann indizierte Maßnahmen einzuleiten. Neben einer eventuell medikamentösen Therapie bei psychiatrischen Symptomen sind begleitend auch validierende, deeskalierende, heilpädagogische und sensorische Interventionen von großer Bedeutung (Schanze, 2014).

Begleitung von Menschen mit Demenz

Die Begleitung von Menschen mit einer Demenzerkrankung erfolgt unter Beachtung des Leitbildes der Lebenshilfe Österreich. Die Assistenz wird dabei von den jeweiligen Fachbereichen, externen Expert*innen unterstützt und den entsprechenden Konzepten angeleitet. Für die Begleitung von Menschen mit Demenz bildet die Biographiearbeit eine wichtige Grundlage. Die Sammlung von Informationen beginnt durch Gespräche und ein strukturiertes Einbeziehen des Betroffenen, der Angehörigen, des Unterstützungskreises, vorhandener Befunde etc. Wichtig sind Informationen zu verschiedenen Zeit- und Lebensphasen (z.B. Nachkriegszeit – sparsam sein), Gegebenheiten (Kinderheim/Sonderschule – Essen verschlingen, bevor es jemand nimmt), Umständen (Bauernfamilie – deftiges Essen) etc., in denen die Person gelebt hat. Nur so kann ein passender Begleitungsplan erstellt werden.

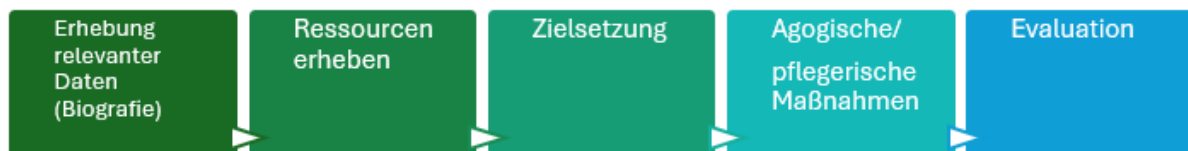
Bei allen Demenzformen ist die Einschätzung der Fähigkeiten einer Person sehr wichtig. Essenziell ist daher eine beschreibende, wertschätzende und laufende Dokumentation in Bezug auf die Fähigkeiten und Kompetenzen und das schriftliche Festhalten von Veränderungen. So können Selbstständigkeit und Wohlbefinden gezielt gefördert werden, um eine soziale Teilhabe möglichst lange zu erhalten.

Eine wichtige Rolle in der Begleitung spielt der Aufbau einer professionellen und einfühlsamen Beziehung.

Aufgrund der Anamnese wird ein Begleitplan entworfen. Eine fachgerechte Planung, Durchführung und Evaluation der agogischen und pflegerischen Ziele fördern sowohl das Wohlbefinden als auch die Kommunikation, die kognitiven Ressourcen und die Selbstbestimmung der Person mit Demenz.

Im Vordergrund der Begleitung steht (Bleeksma 2006):

- Bedürfnis nach einer Balance zwischen Belastung und Belastbarkeit
- Ruhebedürfnis nimmt zu, Langsamkeit nimmt zu und Tempo nimmt ab
- Bedürfnis nach Sicherheit
- Bedürfnis nach Vertrautem
- Bedürfnis nach Selbstvertrauen
- Bedürfnis nach Anerkennung



Biografie

Die Biographiearbeit ist eine der wertvollsten und unverzichtbaren Methoden in der Begleitung älterer Menschen. Es ist die Beschäftigung mit der Lebensgeschichte der Klient*innen im Rahmen der Selbst- und/oder Fremderhebung, um individuelle Bedürfnisse zu erheben. Anschließend werden davon individuell geeignete Maßnahmen und die entsprechende Gestaltung der Betreuung zur Förderung der Selbstständigkeit, des Wohlbefindens und der Kommunikation abgeleitet. Eine wichtige Rolle spielt dabei der Wunsch bzw. der Wille der Person.

Kommunikation

Die Kommunikation mit Menschen, die an Demenz leiden, sollte stets an den jeweiligen Demenzgrad angepasst werden. Durch das Anpassen der Kommunikation an den Demenzgrad lässt sich die Interaktion verbessern. Das gibt den Betroffenen Sicherheit und vermittelt Verständnis.

Im Anfangsstadium sollte der Betroffene orientierende Informationen bekommen, die ihn aber nicht korrigieren. In der Kommunikation werden Piktogramme, Fotos und andere Methoden der Unterstützten Kommunikation genutzt, um die Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen zu erörtern. Durch das Nutzen eines zweiten Sinneskanals wird weniger Denkleistung beim Verstehen benötigt.

Bei der Kommunikation ist das Halten von Blickkontakt wichtig. Die Klient*innen werden auf Augenhöhe angesprochen es wird sorgsam auf ihre Gefühlsreaktionen geachtet. Sämtliche Handlungen werden verbal angekündigt. Warum- und Wieso-Fragen sollen nicht gestellt werden, genauso wenig wie urteilende oder sich widersprechende Aussagen. Diskussionen werden bewusst vermieden. Wichtig ist es, beleidigende Aussagen einer Person mit Demenz nicht persönlich zu nehmen.

In der Regel lässt bei Personen mit kognitiver Beeinträchtigung die Kommunikationsfähigkeit auf der sprachlichen Ebene – sowohl die Ausdrucksfähigkeit als auch das Sprachverständnis - relativ schnell nach. Hier ist besondere Aufmerksamkeit von Seiten der Begleiter*innen gefragt, da die Person mit Demenz meistens ihr zunehmendes Unvermögen kaschiert.

Im mittleren Stadium ist die Kommunikation auf emotionaler Ebene essenziell. Dabei ist darauf zu achten, dass Mimik, Gestik und Tonfall mit dem Gesagten übereinstimmen. Das Sprechen erfolgt langsam, ruhig, klar und vertrauensvoll, in einfachen und kurzen Sätzen. Abstrakte Begriffe werden vermieden.

In einem späteren Stadium ist die Körpersprache, eine basale Kommunikation die einzige mögliche Form der Kommunikation. Berührungen der Person erfolgen vorzugsweise an der Hand oder Schulter, da Berührungen nicht für alle gleich angenehm sind.

Soziale Kontakte sollen weiterhin gepflegt werden und müssen immer stärker von Seiter der Begleiter*innen initiiert werden. Regelmäßige Möglichkeiten für soziale Kontakte, wie Ausflüge, Feste oder Vereinsaktivitäten vermitteln ein Gefühl von Willkommen sein und Wirksamkeit.

Fotos und biographisch bedeutsame Gegenstände (z.B. Düfte, ICH-Buch) eignen sich sehr gut, um die Kommunikation anzuregen.

Psychosoziale Begleitung

Die psychosoziale Begleitung von Menschen mit Demenz spielt eine wesentliche Rolle in der ganzheitlichen Betreuung und Unterstützung. Zu den Maßnahmen gehören im Frühstadium auch verhaltenstherapeutische Verfahren. Diese Maßnahmen unterstützen die Betroffenen dabei, mit ihren geistigen und körperlichen Einschränkungen besser umgehen zu können und Depressionen zu vermeiden. Sie fördern ihre Selbstwahrnehmung und Selbstkontrolle und helfen, neue Denkmuster zu entwickeln. Dies kann die Selbstständigkeit erhöhen bzw. erhalten, das Wohlbefinden fördern, Ängste mindern und Aggressionen verringern.

Validation

Validation ist eine spezielle Kommunikationsmethode, die darauf abzielt, die Würde und das Selbstwertgefühl von Menschen mit Demenz zu stärken. Diese Methode wurde von Naomi Feil entwickelt und basiert auf Empathie und Respekt für die Lebenswelt der Betroffenen. Die Hauptziele der Validation bestehen in der Akzeptanz der Gefühle und Erlebnisse der Betroffenen. Anstatt die Realität des Betroffenen zu korrigieren, wird versucht, ihre Perspektive zu verstehen und sie zu bestätigen. Durch einfühlsame Kommunikation wird versucht, den emotionalen Zustand der Betroffenen zu stabilisieren und sein Selbstwertgefühl zu stärken. Das passiert, indem man den Betroffenen ernst nimmt, seine Gefühle anerkennt und respektiert.

Weitere wirksame Angebote

- Physiotherapie
- Bewegung (Sport)
- Realitäts-Orientierungs-Training
- Kognitives Training
- Logo-/Ergotherapie
- Musik - /Kunsttherapie (gemeinsames Singen, Tanz – und Theatergruppen, Musik hören, altbekannte Melodien, Gedichte...), Maltherapie
- Snoezelen
- Smarte Technologien
- Kreative Aktivitäten, sowie tiergestützte Tiertherapie können eine positive, beruhigende Wirkung haben. Eine mögliche positive Wirkung der Anwesenheit von Tieren ist durch Studien belegt. Wenn der unmittelbare Kontakt mit Tieren nicht möglich ist, kann auch z.B. ein Robo-Tier (Therapie Robbe Paro u.ä) eine beruhigende Wirkung auf die Person haben.
- Canis-/Feline-, etc. Therapie

Demenzgerechte Umfeldgestaltung

Wohnumfeld

Laut Deutschem Bundesgesundheitsministerium für Gesundheit (2024) ist die oberste Grundregel bei der Raumgestaltung für Demenzerkrankte die übersichtliche und einfache Einrichtung des Wohnraums. Sie soll den Menschen mit Demenz schützen (z.B. gegen Stürze), ihn aber auch aktivieren.

- alles, was Orientierung für Demenzerkrankte liefert, kann auch herausforderndes Verhalten verhindern.
- offene und überschaubar Räume (Rundgänge und Flure mit Sitzgelegenheiten, die wieder zum Ausgangspunkt zurückführen).
- ein vertrautes und offen zugängliches Mobiliar/Gegenstände.
- eine einfache und übersichtliche Gestaltung des Wohnbereichs (das Beibehalten der gewohnten „Ordnung“).
- ein geschützter Außenbereich (barrierefrei erreichbar)

Türen können die räumliche Orientierung von demenzerkrankten Menschen beeinflussen und stellen damit eine Barriere dar. Offene Türen sind hingegen klar als Durchgänge erkennbar und jeder kann sehen, was draußen stattfindet. Dies gilt auch für Fenster.

Beschilderungen aus der Kombination von Schrift und dreidimensionalen bzw. haptischen Darstellungen fördern auf sehr einfühlsame und wertschätzende Art und Weise verbleibende Orientierungsmöglichkeiten. Ein Bild an der Türe kann eine wertvolle Orientierungshilfe sein.

Offene Garderoben, an denen Mäntel und Jacken die ganze Zeit sichtbar sind können sich als ungünstig erweisen. Stets sichtbare Mäntel oder Jacken können auf Personen mit Demenz wie Trigger wirken, die zum Ausgehen oder Verlassen des Hauses einladen.

Beleuchtung

Menschen mit Demenz benötigen deutlich mehr Licht (500 Lux), um gut zu sehen. Um Ängste und Verwirrtheit zu vermeiden, sollten alle Räume, Ecken und Treppen sehr gut ausgeleuchtet sein. Kaltweißes Licht ist für ältere Menschen besser zu sehen als warmweißes Licht. Nachts sollten die Lichtquellen allgemein auf ein Mindestmaß gedimmt werden. Spiegelndes Licht, zum Beispiel auf einem Boden mit glatter Oberfläche, sollten vermieden werden. Solche Lichtreflektionen werden von den Betroffenen ganz anders wahrgenommen und führen zu einem verwirrenden Eindruck von der Umwelt. Das gilt auch für Spiegel.

Im Laufe der Demenz können betroffene Personen sich oft nicht mehr im Spiegel erkennen und gegebenenfalls sogar mit Angst auf das eigene Spiegelbild reagieren. In diesem Fall sind Spiegel und stark reflektierende Fensterscheiben zu vermeiden.

Farben und Muster

Auch bei gutem Licht gibt es Farben, die von älteren Menschen schlechter wahrgenommen werden – blau, violett. Andere dafür sind weiterhin gut sichtbar – gelb, orange, rot. Dementiell erkrankte Personen reagieren sehr sensibel auf Farben. Farbakzente sollten deshalb behutsam und gezielt eingesetzt werden. Für große Flächen lieber freundliche, helle, cremefarbene, sanfte Töne verwenden. Dunkle Töne sollten eher vermieden werden, da sie negative Gefühle auslösen können. Eine dunkle Fußmatte oder ein dunkler Teppich zum Beispiel können im fortgeschrittenen Stadium der Demenz als nicht überwindbares Loch im Boden gedeutet werden. Das macht Betroffenen Angst und schränkt sie ein.

Muster sind in der Betrachtung anstrengend. Kontraste hingegen sind sehr wichtig, denn sie helfen Demenzerkrankten, Details schnell wahrzunehmen. Ein Tisch ist zum Beispiel besser erkennbar, wenn der Rand eine kontrastierende Farbe zur Tischfläche hat, oder das Geschirr auf dem Tisch nicht auch weiß ist wie der Tisch. Auch ein weißer Lichtschalter auf einer weißen Wand ist keine gute Idee, sondern sollte lieber mit Farbe oder Klebeband auffällig markiert werden, auch Toilettenbrillen farblich abheben, um besser erkennbar zu machen.

Erinnerung

Vieles in einer demenzgerechten Wohnung sollte zweckdienlich sein. Denn auf Überflüssiges zu verzichten, ist ein wichtiges Grundprinzip der demenzgerechten Raumgestaltung. Ganz und gar nicht überflüssig sind jedoch Gegenstände und Orte, die bewusst der Erinnerungspflege dienen und Betroffene zur Ruhe kommen lassen. Oft sind es Bilder, aber auch ganz andere Dinge können wertvolle Anker für lebendige Erinnerungen sein. Solche Gegenstände identifizieren und bewahren. Gerne als Aufenthaltsort eine besonders ruhige Ecke auswählen, in der die Person mit Demenz ohne Ablenkung und Störung in Erinnerungen schwelgen kann. Manche Dinge müssen aber auch an ihrem Stammpplatz belassen werden, damit sie weiterhin erkannt werden. Auch bekannte soziale Kontakte können für die Person mit Demenz schnell zu einer Überforderung führen. Um die Person mit Demenz weder zu überfordern noch zu isolieren, ist neben dosierte Phasen der Kontaktaufnahme das Schaffen von ruhigen Zonen (Sessel in der Nische eines Raumes, vor dem Zimmer...) in der Wohnung wichtig. Mit diesen Beobachtungspunkten lassen sich passive Teilhabe und Verbundenheit gut erreichen.

Individuell gestaltete Nischen im Wohnraum, die vertraute Beschäftigungsmöglichkeiten, Vorlieben (z.B. einen „Gebetsnische“, eine Beschäftigungsecke) und Erinnerungen unmittelbar und rasch zugänglich machen, können eine wertvolle Unterstützung in der Tagesstrukturierung sein, vor allem wenn die Teilhabe an einer Tagesstruktur außerhalb des Hauses nicht mehr möglich sein kann. Der Mensch mit Demenz kann sich mit vertrauten Gegenständen und Abläufen (z.B. auch gewohnte frühere Arbeit aus der Werkstatt) selbst beschäftigen.

Tipps für die Orientierung in demenzgerechtem Wohnraum

- Unnötiges, das nur verwirrt, entfernen.
- Offene Türen und Fenster mit Aussicht erleichtern die räumliche Orientierung.
- Symbolbilder an Türen helfen bei der Wegfindung.
- Viel Licht am Tag und (nur) ausreichendes Licht in der Nacht, Einsatz von Bewegungsmeldern.

- Große Kalender und Uhren helfen bei der zeitlichen Orientierung.
- Bei Wänden, Böden und Möbeln auf helle und freundliche Farben setzen.
- Starke Muster auf Tapeten oder Teppichen vermeiden.
- Wichtige Gegenstände (Geländer, Türen, elektrischen Schalter) sollten kontrastreiche Farben haben (möglichst gelb, orange oder rot).
- Runde Tische unterstützen eine schwache Tiefenwahrnehmung.
- Dunkle Farben nur spärlich einsetzen, weil sie bedrohlich wirken können.
- Schwache Kontraste, dunkle Farben gezielt einsetzen, um das Interesse abzulenken.
- Anbringen von gut erkennbaren Haltegriffen und Stützstangen.

Alltagshilfen

Es empfiehlt sich, Geräte mit einfacherer Bedienung, eine größere Tastatur (Seniorenprodukte) einzusetzen, um den Betroffenen lange Selbstständigkeit zu ermöglichen. Sinnvoll können smarte Produkte sein, beispielsweise Medikamentenboxen, die optisch oder akustisch an die Medikamenteneinnahme erinnern, Notrufe, etc.

Zur Nahrungsaufnahme ist der Einsatz von speziellem Demenz-Geschirr in klaren Formen und Signalfarben empfohlen, das zudem Hilfsfunktionen anbietet (Warmhaltefunktion, geneigten Rand, Boden) und demenzgerechtes Besteck (dicke, ergonomische und rutschfreie Griffe in auffälligen Farben). Spezielle Küchenhelfer ermöglichen so lange als möglich eine aktive Teilhabe oder das selbständige Zubereiten von Essen. Herdabschaltungsrichtungen, automatische Absperrventile, Zeitschaltuhren oder Gas- und Temperaturmelder geben Sicherheit beim Zubereiten von Mahlzeiten. Es steht mittlerweile ein breites Sortiment an Alltagshilfen und Hilfsmitteln zur Verfügung.

Magnettafeln mit den verschiedenen Angeboten sind geeignet als Hilfe zur Tagesstrukturierung.

Pflege von Menschen mit Demenz

Die Pflege von Menschen mit Demenz stellt eine besondere Herausforderung dar, da die Erkrankung mit fortschreitenden kognitiven und kommunikativen Beeinträchtigungen einhergeht. Ziel der Pflege ist es, die Lebensqualität des Betroffenen zu erhalten, zu fördern sowie ihre Selbstbestimmung zu wahren.

Ein personenzentrierter Ansatz ist entscheidend für die Pflege von Menschen mit Demenz. Dies bedeutet, die individuellen Bedürfnisse und Vorlieben des Betroffenen zu berücksichtigen und ihm ein Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit zu vermitteln.

Während die Medizin darauf abzielt, Erkrankungen zu heilen oder zu lindern, konzentriert sich die Pflege auf die durch eine Erkrankung verursachten Probleme, Defizite und Bedürfnisse in den Lebensaktivitäten. Pflegerische Risiken wie Schmerzen, Sturzgefahr, Dekubitus, Mangelernährung, Dehydratationsrisiko und vieles mehr sind bedeutsame Risiken und belasten die Personen mit Demenz.

Handlungsfelder der Pflege sind unter anderem Palliative Care, Hilfsmittelmanagement (Ess-, Inkontinenzhilfsmittel, Lagerung, etc.), Schmerzmanagement, etc.

Eine gute Pflegequalität (Assessment, Planung, Befähigung der Mitarbeiter, Evaluation) ist ein maßgeblicher Teil der Betreuung, die es auch in einem agogisch ausgerichteten Betreuungssetting zu gewährleisten gilt.

Mögliche Pflegekonzepte, mit denen man in der Begleitung von Personen mit Demenz arbeiten kann und die Lebensqualität der Betroffenen steigern, sind Aromapflege, Kinästhetik, Basale Stimulation, etc.

Mögliche herausfordernde Situationen

Die begleitenden Personen sind im Alltag auch mit herausfordernden Verhaltensweisen konfrontiert. Dieses Verhalten ist ein Versuch der Betroffenen, seinem Umfeld etwas mitzuteilen. Wichtig ist es, herauszufinden, was uns die Person sagen möchte, bzw. sie abzuholen, wo sie sich gerade befindet und den Sinn hinter dem Verhalten zu verstehen.

Die Ursachen für herausfordernde Verhaltensweisen sind oft fehlendes Verständnis, Schmerzen, Überforderung durch eine nicht geeignete Betreuungsstruktur und Betreuungsangebote, sowie die Folgen eines (strikten) Anwendens von freiheitsbeschränkenden Maßnahmen.

Schmerzen

Viele Personen mit Demenz sind nur eingeschränkt (oder gar nicht) in der Lage, ihre Schmerzen zu äußern. Daher können Schmerzen leicht übersehen werden. In einer späteren Phase kommt hinzu, dass die Menschen den Schmerz empfinden, ihn aber nicht lokalisieren können. Die größte Hürde ist es, überhaupt festzustellen, ob die Person Schmerzen hat.

An mögliche Schmerzen sollte bei herausfordernden Verhaltensweisen immer gedacht werden.

Eine Vielzahl von möglichen Ursachen kann zu Schmerzen führen. Zum Beispiel können Zahnprobleme, Obstipation aber auch Gelenkbeschwerden insbesondere im Alter Gründe für Schmerzen sein.

Unbehandelter Schmerz kann zu einer Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten und zu weiteren Beeinträchtigungen führen. Verbale Verhaltensweisen wie Jammern, Negativismus, sich wiederholende Sätze und Fragen, ein ständiges Fordern nach Aufmerksamkeit, Fluchen oder verbale Aggression und Ruhelosigkeit lassen sich eventuell durch eine angemessene Schmerzbehandlung positiv beeinflussen.

Schlafstörungen

Viele Demenz-Kranke leiden unter Schlafstörungen. Der Grund ist wenig REM-Schlaf und darauffolgende Schlaffragmentierung. Schlafprobleme, wie exzessive Tagesschläfrigkeit, unruhige Nächte und der damit eingehende vermehrte Einsatz von Schlafmitteln oder Schlafapnoe können Begleiterscheinungen einer Demenz sein. Das nächtliche Umherirren im Dunkeln kann zu Unfällen und Verletzungen führen. Geeignete Maßnahmen sind ein regelmäßiger Schlafplan, Tageslichttherapie, gute Ernährung, angepasste Schlafumgebung und ausreichende Aktivitäten tagsüber.

Essen und Trinken

Personen mit einer Demenz haben häufig ein deutlich verringertes Bedürfnis nach flüssiger oder fester Nahrung und zeigen in bestimmten Stadien (mittelschwer und schwer) Beeinträchtigungen beim selbständigen Essen. Somit kann eine Dehydration innerhalb weniger Tage entstehen.

Maßnahmen:

- Fingerfood an mehreren Orten in der Einrichtung zur Verfügung stellen.
- Ev. die Person in einem eigenen Raum essen lassen.
- Ev. die Person zeitlich früher oder später als andere Klient*innen essen lassen. Vor allem, wenn Geräusche, Lärm, etc. nicht mehr gut gefiltert werden können.
- Der süße Geschmacksinn bleibt am längsten erhalten.
- Farbige Getränke - wie z.B. rote, gelbe oder orangene – werden oft bevorzugt.
- Zusatznahrung
- Kalorienreiche Nahrung – Schlagsahne, Eiscreme, Pudding, etc.

Es kann vorkommen, dass eine Person mit Demenz vor ihrem Essen oder Getränk sitzt und nicht beginnt zu essen oder zu trinken. Dies heißt nicht unbedingt, dass die Person nicht essen oder trinken möchte. In der Regel braucht die betroffene Person eine Starthilfe. So kann es sehr hilfreich sein, wenn das Besteck in die Hand gegeben oder das Glas in der Hand bis zum Mund geführt wird und dann kann die Person – je nach Schweregrad der Demenz – gegebenenfalls sogar allein weiter essen oder trinken.

Schluckstörung

In letzter Phase der Demenz leiden die Betroffenen an einer Schluckstörung. Es handelt sich dabei um die Folgen einer kognitiven und einer motorischen Störung. Gestört wird die Phase der Intention, etwas zu essen/trinken und die präorale Phase. Diese Phase beinhaltet Handlungen oder Wahrnehmungen, die auf die Nahrungsaufnahme Einfluss nehmen, noch bevor diese in den Mund gelangt. Erkennen können wir sie an folgenden Symptomen: Das Essen bleibt lange im Mund, häufiges Verschlucken, Räuspern, Husten, Häufiges Ausspucken oder Hochwürgen, belegter, feuchter, gurgelnder Stimmklang, Nahrung oder Speichel läuft aus dem Mund. Aufgrund der Schluckstörung ist der oder die Betroffene von Aspiration und Mangelernährung bedroht. Die Betroffenen müssen Nahrung und Getränke in adäquater Konsistenz bekommen. Es ist gut zu überwachen, ob die Nahrung dem täglichen Kalorienbedarf entspricht, vor allem bei sehr aktiven Personen.

Weglauf-Tendenz

Die Betroffenen laufen oft weg, weil sie überfordert sind und sich unwohl fühlen. Sie suchen nach Vertrautem und Geborgenheit. Weitere Gründe können Einsamkeit, Neugier, Verunsicherung, Schmerzen, ein gestörter Tag/Nacht Rhythmus oder in der Medikation liegen. Bei manchen ist es auch eine lebenslange Gewohnheit. Wichtig ist es vor allem für eine gute Orientierung und eine sichere Umgebung zu sorgen. Das diskrete Anbringen des Namens und der Adresse – z.B. in der Kleidung oder auf einem kleinen Zettel – kann im Notfall helfen, dass Personen mit Demenz in fremder Umgebung schnell identifiziert werden und die entsprechende Hilfe erhalten kann.

Situation der Mitbewohner*innen

Es ist zu berücksichtigen, dass auch die Mitbewohner*innen von dieser Situation betroffen sind. Die Anwesenheit einer Person mit einer Demenzerkrankung kann ambivalente Reaktionen wie Unverständnis, Ablehnung, Ignorieren auslösen, aber genauso liebevolle Unterstützung, Mitleid und Trauer. Jedoch kommt es aufgrund des Unverständnisses nicht selten zu hohem Belastungsempfinden, Konfliktschrauben, negativer Wahrnehmung und Abwertung der Person mit Demenz. Bei Klient*innen können auch Ängste vor einer eigenen Erkrankung oder Pflegebedürftigkeit hervorgerufen werden. Diese Situation kann durch Einschränkungen im gruppenbezogenen Leben und bei gewohnten und geschätzten Aktivitäten verschärft werden und durch das Unterordnen der eigenen Bedürfnisse.

Mithilfe von Schulungen und Gesprächen in Leichter Sprache/Lesen, Infomaterialien zur Alzheimer Krankheit, Einzelarbeit oder Supervision können Betreuerinnen und Betreuer bei Mitbewohner*innen zu mehr Verständnis und sogar zu einer erhöhten Bereitschaft beitragen, die Person mit Demenz zu unterstützen. Wichtig ist außerdem, dass die Klient*innen einen sicheren Rückzugsort haben, wo sie sich nicht gefährdet fühlen.

Situation der Mitarbeitenden

Bei den Mitarbeitenden ohne entsprechendes Wissen und Erfahrungen zeigt sich zumeist rasch eine Überforderung in der Begleitung von Personen mit Demenz und das nicht nur, weil sich der Arbeitsaufwand aufgrund von Unterstützungs-Pflege und Aufsichtsbedarf rasch erheblich steigern kann. Sie können Unsicherheiten im Umgang mit den Verhaltenssymptomen spüren sowie das Gefühl nicht ausreichend kompetent zu sein. Sie erleben stärker als üblich, dass sich die Ansprüche von Klient*innen an einer individuellen Begleitung nicht erfüllen lassen. Als belastend empfinden sie die Konflikte unter Klienten*innen und möglicherweise auch die Kontakte mit Angehörigen.

Auch die Sterbebegleitung und die Trauer um einen Klienten können sehr belastend sein.

Hier sind eine offene Kommunikation, Schulungen und der Vernetzung mit Experten gefragt. Wichtiges Ziel ist das Reduzieren von Unsicherheiten, zudem Pflegefachpersonen und Führungskräfte einen entscheidenden Beitrag leisten. Auch Fallbesprechungen, Supervision und Coachings können hilfreich sein.

Situation der Angehörigen

Die Diagnose Demenz stellt nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für ihre Angehörigen eine enorme Herausforderung dar. Die Situation der Angehörigen prägen vor allem die emotionale Belastung, Informationsbedarf, Selbstpflegedefizit und ggf. auch soziale Isolation. Angehörige erleben oft eine Vielzahl von Emotionen, darunter Trauer, Angst und Überforderung. Die fortschreitende Verschlechterung des Zustands eines geliebten Menschen ist ein extrem schmerzlicher Prozess des laufenden Abschiednehmens für enge Angehörige. Allein die vorausseilende Angst vor weiteren Verschlechterungen ist schon schmerzhaft. Am schlimmsten ist für Angehörige, wenn die enge vertraute Person einen nicht mehr persönlich erkennt.

Ein umfassendes Verständnis der Krankheit ist entscheidend. Viele Missverständnisse und Konflikte im Alltag können vermieden werden, wenn Angehörige gut über Demenz und ihre Auswirkungen informiert sind.

Die Betreuung von Demenzkranken erfordert viel Zeit und Energie. Es ist wichtig, sich selbst nicht zu vernachlässigen und Unterstützung in Anspruch zu nehmen, sei es durch professionelle Pflegekräfte oder Selbsthilfegruppen.

Schulung der Mitarbeitenden

Alle Mitarbeiter*innen, die mit Personen mit Demenz arbeiten, sollten eine Basisschulung zum Thema Demenz erhalten, um ein grundlegendes Verständnis für die Erkrankung und ihren Verlauf zu erlangen. Eine Basisschulung wird aber im Regelfall nicht ausreichen, um eine personenzentrierte Betreuung und Umfeldgestaltung in guter Qualität zu erreichen. Daher soll den Betreuungsteams und Angehörigen eine Fallberatung mit Fachexpertinnen zur Verfügung stehen. Führungskräfte müssen in Schulung und Prozesse entsprechend eingebunden sein, damit vereinbarten Maßnahmen auch verlässlich umgesetzt werden können. Eine wichtige Rolle spielt dabei die interdisziplinäre Zusammenarbeit (z.B. mit den regionalen Palliativteams) Mitarbeiter*innen sollen motiviert und gefördert werden, Lehrgänge zum Thema Alter und Demenz zu absolvieren, damit sie sich als Multiplikatoren qualifizieren können und für Fachberatungen zur Verfügung stehen. Wissen zur Unterstützten Kommunikation ist eine Grundlage für eine demenzgerechte Kommunikation.

Wo kann ich mich informieren?

Demenzberatung, Hilfe bei Demenz | Gesundheitsportal

Caritas Demenz, Servicezentren Demenz: Caritas Pflege (caritas-pflege.at)

Diakonie Demenzberatung, Demenzberatung: Für ein gutes Leben mit Demenz

Volkshilfe, Demenzhilfe Volkshilfe Demenzhilfe (demenz-hilfe.at)

Arbeitshilfen

- Handbuch Demenz, 2022; Kastner, Ulrich, Schraut, Veronika, Löbach, Rita.
- Das Demenz-Buch: Ein 'Wegbegleiter' für Angehörige, Pflegende und Aktivierungstherapeuten, 2011; Bowlby Sifton, Carol.
- Demenzportal: demenzportal.at
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft: deutsche-alzheimer.de
- Validation: Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen, 2010; Feil, Naomi, de Klerk-Rubin, Vicky.
- Integratives Pflegekonzept, Band 1-4, 2006; Riedl, Maria.
- Dement, aber nicht bescheuert. Für einen neuen Umgang mit Demenzkranken, 2015; Schmieder Michael.

- Risiko Demenz für Menschen mit Lernschwierigkeiten – Ergebnisse internationaler Studien, Mabuse-Verlag, ISBN: 978-3-86321-404-3, 2018; Kuhn Christina, Rutenkröger Anja.
- Trisomie 21 und Demenz – Agogische Überlegungen und Ansätze zur Begleitung von Menschen mit Trisomie 21 und Demenzerkrankungen in stationären Settings, 2019; Surer Michele.
- Was ist eine Demenz? (LL) Demenz Support Stuttgart.
<https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/was-ist-eine-demenz--96074>
- Hat Mama Demenz? (LL) Lebenshilfe Bad Württemberg.
<https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/hat-mama-demenz--111782>
- Auflistung von Ratgeber: Deutsche Alzheimer Gesellschaft:
<https://www.deutsche-alzheimer.de/unterstuetzung/literaturhinweise>
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2012: Mit-Gefühlt. Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase.

Quellen

Alzheimer-Demenz Deutschland: 2024. Demenzstadien. <https://www.alzheimer-deutschland.de/ueber-alzheimer-demenz/demenz-stadien>; Zugriff am 28.05.2025

Bleeksma, Marjan: 2006. Mit geistiger Behinderung alt werden. Juventa Verlag.

Bundesministerium für Gesundheit: 2024. Gestaltung des Wohn- und Lebensraums. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-demenz/gestaltung-des-wohn-und-lebensraums.html>; Zugriff am 28.05.2025

Czypionka, Thomas et al: 2021. Volkswirtschaftliche Kosten von Demenz in Österreich. <https://irihs.ihs.ac.at/id/eprint/6003/>, Zugriff am 28.05.2025

Kastner, Ulrich; Schraut, Veronika; Löbach, Rita: 2022. Handbuch Demenz. Elsevier. Urban & Fischer.

Lingg, Albert; Theunissen, Georg: 2013. Psychische Störungen und geistige Behinderungen. Lambertus Verlag

Pendl, Dominik; La Face, Annalisa; Gasteiger-Klicpera, Barbara: 2025. Früherkennung von Demenz bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten MENSCHEN 2-3/2025 – Projekte und Forschung [https://www.zeitschriftmenschen.at/content/view/full/126798/\(hash\)/d41d8cd98f00b204e9800998ecf8427e](https://www.zeitschriftmenschen.at/content/view/full/126798/(hash)/d41d8cd98f00b204e9800998ecf8427e), Zugriff am 28.05.2025

Redaktion Gesundheitsportal: 2021. Demenz Diagnose. <https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/gehirn-nerven/demenz/diagnose.html>; Zugriff am 28.05.2025

Sappok, Tanja, Lindmeier, Bettina: 2017. Demenz und geistige Behinderung. Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung.

Schachner, Anna et al: 2022. Studie Inklusives Altern. Lebenshilfe Soziale Dienste GmbH. 1 https://www.lebenshilfe.at/wp-content/uploads/studie_inklusives_altern_2022.pdf

Schanze, Christian: 2014. Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung. Schattauer Verlag.

Schanze, Christian; Sappok, Tanja: 2024: Schattauer Verlag.

Thimm, Antonia; Dieckmann, Friedrich & Haßler, Theresia: 2019. In welchen Wohnsettings leben ältere Menschen mit geistiger Behinderung? Z Gerontol Geriat 52, 220–227. <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01533-3>; Zugriff am 28.05.2025

Inhalt:

Admicek Karin, Bombic Martina, Dipold Andreas, Fröis Maria, Kügerl Cornelia, Ozegovic Sead

Unser besonderer Dank gilt Dr. Feurstein Adriane und Dr. Kranich Mariana, die uns bei der Erarbeitung dieses Leitfadens unterstützt haben.

Lebenshilfe Österreich

Favoritenstraße 111/10
1100 Wien

Mobil: +43 (0)664 83 72 448
ZVR-Zahl: 599047772

office@lebenshilfe.at
www.lebenshilfe.at

© Lebenshilfe, September 2025