

## IPOS-Dem

# Manual zum Erkennen von Bedürfnissen von Menschen mit fortgeschrittener Demenz

## für Angehörige



Bildquelle: KI-generiert

In Kooperation mit:



ILSE KUBASCHEWSKI STIFTUNG

Menschen mit fortgeschrittener Demenz haben oft körperliche oder seelische Beschwerden. Aufgrund der krankheitsbedingten Einschränkungen der sprachlichen Fähigkeiten können sie diese häufig selbst nur noch schwer mitteilen. Die IPOS-Dem („Integrated Patient Outcome Scale for people with dementia“; auf Deutsch in etwa: „eine strukturierte Skala zur Erfassung von Beschwerden und Bedürfnissen von Menschen mit Demenz“) wurde mit Betroffenen, Angehörigen und Pflegekräften in England und der Schweiz entwickelt und für den deutschen Versorgungskontext übersetzt und kulturell angepasst. Der Fragebogen kann Angehörigen helfen, die Beschwerden und Bedürfnisse einer Person mit fortgeschrittener Demenz besser zu erkennen. Die Antworten können dabei unterstützen, die Betreuung noch gezielter an den individuellen Bedarf anzupassen. So kann die Lebensqualität der betroffenen Person verbessert und die Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Professionellen gestärkt werden.

Dieses Manual soll Angehörige dabei unterstützen, belastende Symptome bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz einzuschätzen. Es geht vor allem darum, wie die betroffene Person ihre Situation erlebt und wie sehr sie durch Symptome oder Probleme belastet ist.

## Inhalt

Fortgeschrittene Demenz .....	4
Der IPOS-Dem Fragebogen.....	5
Fallbeispiel zu Hause .....	12
Fallbeispiel im Pflegeheim .....	13
Weiterführende Informationen zu Demenz und Informationsangeboten .....	15
Literatur .....	15
Kontakt .....	16

## Fortgeschrittene Demenz

Menschen mit Demenz leben viele Jahre mit ihrer Erkrankung. Für Angehörige bedeutet dies, dass sie sich ständig auf **neue Situationen** einstellen müssen. Besonders, wenn die Demenz fortschreitet und das Lebensende näher rückt, können viele Fragen und Unsicherheiten entstehen.<sup>1</sup>

Wichtig ist, dass das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Betroffenen im Fokus aller Bemühungen steht. Menschen mit Demenz möchten auch bei zunehmender Beeinträchtigung als einzigartige und würdevolle Persönlichkeiten wahrgenommen werden.<sup>2</sup>

Eine gute Begleitung orientiert sich an den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen – das können körperliche Symptome, wie Schmerzen oder Atemnot sein. Aber auch psychische Symptome, soziale Anliegen und spirituelle Fragen können eine Rolle spielen. Eine ganzheitliche Betrachtung hilft, die bestmögliche Unterstützung zu bieten – unabhängig davon, in welcher Phase der Erkrankung sich die Person befindet.<sup>1</sup>

## Der IPOS-Dem Fragebogen

(Integrated Patient Outcome Skala für Menschen mit Demenz)

### Beschreibung

Um herauszufinden, welche Symptome und Bedürfnisse Betroffene haben, gibt es standardisierte Fragebögen. Einer davon ist die Demenz-Version der Integrierten Patient Outcome Skala (IPOS-Dem). Mit diesem Fragebogen können Belastungen und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz eingeschätzt werden.<sup>3</sup> Angehörige spielen dabei eine zentrale Rolle. Deshalb füllen sie den IPOS-Dem stellvertretend für die betroffene Person aus. So können **Beschwerden** und **Bedürfnisse** früh erkannt werden.

Der Fragebogen hilft dabei, die Versorgung besser an die individuellen Bedürfnisse anzupassen.

**Vorteile für Angehörige bei der Nutzung des IPOS-Dem:**

- ✓ ... kann helfen, **körperliche und seelische Beschwerden** der betreuten Person besser zu erkennen.
- ✓ ... unterstützt dabei, **Bedürfnisse und Veränderungen** im Verlauf der Erkrankung wahrzunehmen.
- ✓ ... erleichtert es, über **Sorgen und Beobachtungen** zu sprechen, z. B. mit Pflegekräften oder Ärztinnen und Ärzten.
- ✓ ... kann **Sicherheit im Umgang** mit der betroffenen Person geben, weil schwierige Themen angesprochen werden.
- ✓ ... hilft, **die eigene Belastung besser zu verstehen** und gezielt Unterstützung zu suchen.
- ✓ ... fördert eine **gemeinsame Sprache und Verständigung** zwischen Angehörigen und Fachpersonen.

**Was ist der Unterschied zwischen Symptombelastung und Symptomstärke?**

Es geht im IPOS-Dem darum, wie sehr die betroffene Person Ihrer Meinung nach durch ein Symptom oder Problem belastet ist (Symptombelastung) – nicht darum, ob und wie stark ein Symptom vorhanden ist (Symptomstärke).

**Der IPOS-Dem Fragebogen**

*Bitte schreiben Sie deutlich*

Name der betroffenen

Person:.....

Datum (TT/MM/JJJJ):.....

---

**Welche Hauptprobleme hatte die/der Betroffene in der letzten Woche?**

.....

.....

.....

**Welche Hauptanliegen oder –sorgen hatten die Angehörigen der betroffenen Person in der letzten Woche?**

.....

.....

**Welche Hauptprobleme gab es in der Pflege und Versorgung der betroffenen Person in der letzten Woche?**

.....

.....

Bitte kreuzen Sie an, wie sehr der/die Betroffene im Verlauf der letzten Woche durch folgende Symptome belastet war. Versuchen Sie sich dabei vorzustellen, wie die betroffene Person die aktuelle Situation erlebt. Es geht dabei also nicht darum, ob und wie stark ein Symptom vorhanden war, sondern wie stark die betroffene Person Ihrer Meinung nach darunter gelitten hat.

	gar nicht	ein wenig	mäßig	stark	sehr stark	nicht beurteilbar
Schmerzen	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Atemnot	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwäche oder fehlende Energie	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Übelkeit (das Gefühl, erbrechen zu müssen)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erbrechen (sich übergeben)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat keine Freude am Essen (z.B. isst auch nach Aufforderung nicht, schiebt Essen von sich weg)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verstopfung	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schläfrigkeit (tagsüber)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eingeschränkte Mobilität (z.B. Schwierigkeiten zu gehen, kann nicht aus dem Bett aufstehen, Sturz)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlafprobleme (nachts)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durchfall	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte kreuzen Sie an, wie sehr der/die Betroffene im Verlauf der letzten Woche durch folgende Symptome belastet war. Versuchen Sie sich dabei vorzustellen, wie die betroffene Person die aktuelle Situation erlebt. Es geht dabei also nicht darum, ob und wie stark ein Symptom vorhanden war, sondern wie stark die betroffene Person Ihrer Meinung nach darunter gelitten hat.

	gar nicht	ein wenig	mäßig	stark	sehr stark	nicht beurteilbar
Zahnprobleme oder Probleme mit Zahnprothesen	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schluckprobleme (z.B. Verschluckt sich beim Essen oder Trinken, behält Essen im Mund)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hautprobleme (z.B. rissige Haut, Druckstellen, Hautjucken)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten sich auszudrücken (durch reden oder Körpersprache)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Halluzinationen (Dinge sehen oder hören, die nicht da sind) und/oder Wahnvorstellungen (etwas glauben, das nicht wirklich ist)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unruhe	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Umherirren (z.B. als Folge von Beunruhigung oder Bedrohungsgefühl)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**In der letzten Woche:**

	gar nicht	selten	manchmal	meistens	immer	nicht beurteilbar (z.B. bewusstlos)
War sie/er ängstlich oder beunruhigt?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Waren ihre/seine Familie/ Freunde ihret/seinetwegen besorgt oder beunruhigt?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Denken Sie, dass die betroffene Person traurig bedrückt war?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat sie/er das Interesse an Dingen verloren, die ihr/ihm normalerweise Freude bereiten?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	immer	meistens	manchmal	selten	gar nicht	nicht beurteilbar (z.B. bewusstlos)
Denken Sie, dass er/sie im Frieden mit sich selbst war?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konnte er/sie positiv mit anderen in Kontakt treten (z.B. Team, Familie, andere Bewohner)?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zeigte die betroffene Person gereiztes oder aggressives Verhalten?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**In der letzten Woche:**

	Probleme angegangen / keine Probleme	Probleme größtenteils angegangen	Probleme teilweise angegangen	Probleme kaum angegangen	Probleme nicht angegangen	nicht beurteilbar
Wurden Praktische Probleme angegangen? (z.B. Hörgerät, Fußpflege, Brille, Ernährung)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Bitte nennen Sie weitere körperliche und psychosoziale Symptome, die aus Ihrer Sicht den/die Betroffene in der letzten Woche belastet haben (nur wenn weitere Symptome vorhanden).**

	gar nicht	ein wenig	mäßig	stark	sehr stark
.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>



## Fallbeispiel zu Hause

### Hintergrund

Die Belastung durch Schmerzen ist bei jeder Person individuell, auch wenn Schmerzmittel eingenommen werden. Menschen mit fortgeschrittener Demenz können diese Belastung oft nur schwer direkt äußern. Daher sind die Beobachtungen von Angehörigen besonders wichtig, um Veränderungen frühzeitig zu erkennen.

### Fallbeschreibung

Frau M. (84 Jahre) lebt zu Hause und wird von ihrer Tochter unterstützt. Sie hat eine fortgeschrittene Demenz und leidet zusätzlich unter einer starken Arthrose im Knie. Zur Linderung der Schmerzen nimmt sie regelmäßig ein Schmerzmittel ein. Trotzdem hat sie weiterhin Beschwerden, besonders beim Aufstehen und Gehen. Ihre Tochter bemerkt, dass Frau M. dabei oft das Gesicht verzieht und Bewegungen vermeidet, die Schmerzen verursachen könnten.

In letzter Zeit zieht sich Frau M. häufiger zurück, wirkt niedergeschlagen und zeigt weniger Interesse an Gesprächen oder gemeinsamen Aktivitäten. Manchmal reagiert sie auch gereizt, wenn ihre Tochter ihr beim Aufstehen oder Anziehen helfen möchte.

### Bewertung mithilfe von IPOS-Dem

Die Tochter nutzt den IPOS-Dem wie eine Checkliste, um ihre Beobachtungen systematisch zu erfassen. Sie hält unter anderem fest:

- zunehmende Schmerzen,
- eingeschränkte Mobilität,
- Rückzug und gedrückte Stimmung.

Mit dem ausgefüllten IPOS-Dem bespricht sie ihre Beobachtungen beim nächsten Termin mit dem Hausarzt. Gemeinsam überlegen sie, ob eine Anpassung der Schmerztherapie oder weitere unterstützende Maßnahmen sinnvoll sind.

Mit dem Hausarzt vereinbart sie, dass sie die Einschätzung anhand des IPOS-Dem jetzt regelmäßig vornehmen wird, um zu beobachten, ob die angepassten Schmerzmittel eine Wirkung zeigen und die Schmerzen sich verändern.



## Fallbeispiel im Pflegeheim

### Hintergrund

Auch im Pflegeheim spielen Angehörige eine wichtige Rolle. Sie kennen die betroffene Person oft schon lange und können Veränderungen wahrnehmen, die im Pflegealltag nicht immer sofort auffallen.

### Fallbeschreibung

Herr S. (79 Jahre) lebt seit einem Jahr in einem Pflegeheim und hat eine fortgeschrittene Demenz. Seine Ehefrau besucht ihn regelmäßig. Bei ihren Besuchen fällt ihr auf, dass ihr Mann zunehmend unruhig wirkt, häufiger stöhnt und oft verkrampft im Rollstuhl sitzt.

Außerdem beteiligt sich Herr S. kaum noch an gemeinsamen Aktivitäten und wirkt schneller erschöpft als früher. Seine Ehefrau hat den Eindruck, dass es ihm insgesamt schlechter geht, kann dies aber zunächst nicht genau einordnen.

### Bewertung mithilfe von IPOS-Dem

Die Ehefrau nutzt den IPOS-Dem als Orientierungshilfe und Checkliste, um ihre Beobachtungen zu strukturieren. Sie notiert unter anderem:

- zunehmende Schmerzen,
- Unruhe und Anspannung,
- geringere Beteiligung an Aktivitäten.

Mit dem ausgefüllten IPOS-Dem wendet sie sich an eine Pflegefachperson im Heim. Gemeinsam besprechen sie, dass die Beobachtungen an den Hausarzt weitergegeben werden sollen, um mögliche Ursachen abzuklären und die Versorgung anzupassen.

### Worauf Sie als Angehörige achten können:

- Beobachten Sie Anzeichen von Belastung, z. B. schmerzverzerrtes Gesicht, Stöhnen, Unruhe oder Rückzug – Menschen mit fortgeschrittener Demenz können ihre Beschwerden oft nicht selbst mitteilen.
- Achten Sie darauf, wie die betroffene Person auf Medikamente oder andere Maßnahmen reagiert. Manchmal bleiben Beschwerden bestehen oder zeigen sich auf andere Weise.
- Nutzen Sie den IPOS-Dem regelmäßig, um Veränderungen über die Zeit festzuhalten. Auch kleine oder schleichende Veränderungen können wichtig sein, wenn Sie die Einschätzungen miteinander vergleichen.
- Sprechen Sie mit Ärztinnen, Ärzten oder Pflegekräften, wenn Sie Veränderungen bemerken oder unsicher sind.

## Weiterführende Informationen zu Demenz und Unterstützungsangeboten

Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention; Demenz Lebensbedingungen Betroffener verbessern:

<https://www.stmgp.bayern.de/pflege/demenz/>

Bundesgesundheitsministerium für Gesundheit; Online-Ratgeber

**Demenz:** <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-demenz>

## Literatur

1. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Demenz am Lebensende. Berlin. 2024. <https://www.deutsche-alzheimer.de/mit-demenz-leben/demenz-am-lebensende>
2. Bolt SR, van der Steen JT, Khemai C, Schols JMGA, Zwakhalen SMG, Meijers JMM. The perspectives of people with dementia on their future, end of life and on being cared for by others: A qualitative study. *J Clin Nurs.* 2022 Jul;31(13-14):1738-1752. doi: 10.1111/jocn.15644.
3. Ellis-Smith C, Higginson IJ, Daveson BA, Henson LA, Evans CJ; Build-CARE. How can a measure improve assessment and management of symptoms and concerns for people with dementia in care homes? A mixed-methods feasibility and process evaluation of Scale. *PLoS One.* 2018 Jul 11;13(7):e0200240. doi: 10.1371/journal.pone.0200240.





## Kontakt

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin

LMU Klinikum München

Campus Großhadern

Marchioninstr. 15

81377 München