

## IPOS-Dem

# Manual zum Erkennen von Bedürfnissen von Menschen mit fortgeschrittener Demenz



Bildquelle: KI-generiert

In Kooperation mit:



ILSE KUBASCHEWSKI STIFTUNG

Menschen mit fortgeschrittener Demenz erleben häufig körperliche, psychische und soziale Beschwerden, die sie aufgrund der krankheitsbedingten Einschränkungen der sprachlichen Fähigkeiten oft selbst nur noch schwer mitteilen können.

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 Pflegenden in England und der Schweiz entwickelt und für den deutschen Versorgungskontext übersetzt und kulturell angepasst.

Der Fragebogen unterstützt Pflegende, die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen besser zu erkennen. Diese Erkenntnisse können direkt in die tägliche Versorgung einfließen, wodurch sich Maßnahmen passgenauer ableiten lassen. So wird die Lebensqualität der Betroffenen verbessert und die Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten gestärkt.

Dieses Manual soll Pflegende 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 am Lebensende.....	4
Der IPOS-Dem Fragebogen.....	5
Fallbeispiel .....	7
Hinweise zur Anwendung des IPOS-Dem.....	9
Literatur .....	11
Kontakt .....	12

## Fortgeschrittene Demenz am Lebensende

Menschen mit Demenz leben viele Jahre mit ihrer Erkrankung. Für Pflegende 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>

Die letzte Lebensphase sollte so gestaltet werden, dass das **Wohlbefinden** der Betroffenen und die **Lebensqualität** im Fokus aller Bemühungen steht. Erfahrungen zeigen, dass Menschen mit fortgeschrittener Demenz den Menschen, die sich um sie kümmern, vertrauen und wünschen, dass man sie bis zum Ende ihres Lebens als einzigartige und würdige Menschen respektiert.<sup>2</sup>

Die Begleitung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz richtet sich nach den **individuellen Bedürfnissen** der Betroffenen. Hierzu zählen körperliche Symptome, wie Schmerzen oder Atemnot, psychische Symptome aber auch soziale Anliegen und spirituelle Fragen. In dieser Phase ist eine ganzheitliche Versorgung besonders wichtig.<sup>1</sup> Auch die Wünsche der Angehörigen sollten bei der Betreuung der Menschen mit fortgeschrittener Demenz mit einbezogen werden.

## Der IPOS-Dem Fragebogen

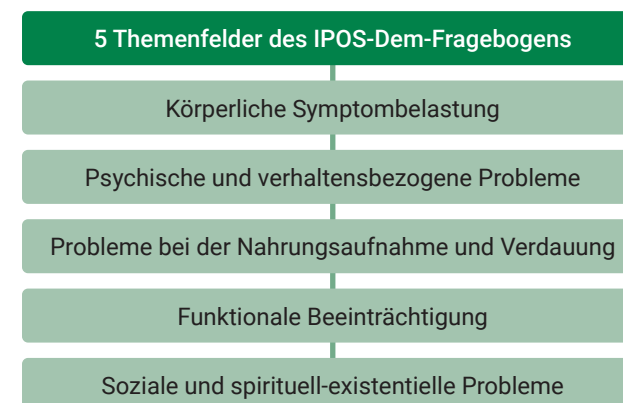
(Integrated Patient Outcome Skala für Menschen mit Demenz)

### Beschreibung

Menschen mit fortgeschrittener Demenz können aufgrund der krankheitsbedingten Einschränkungen ihrer sprachlichen Fähigkeiten ihre Belastungen und Bedürfnisse oft nicht mehr ausreichend mitteilen. Daher müssen Pflegende versuchen, diese Belastungen und Bedürfnisse so gut wie möglich zu erkennen und zu erfassen. Um herauszufinden, welche Symptome und Bedürfnisse Betroffene haben, gibt es standardisierte Fragebögen, wie die Demenz-Version der Integrierten Patient Outcome Skala (IPOS-Dem).

Der IPOS-Dem ist ein Fragebogen<sup>3</sup> zur Einschätzung von Belastungen und Bedürfnissen von Menschen mit Demenz. Er wird von Pflegenden stellvertretend für die betroffene Person ausgefüllt. Ziel ist es, **Beschwerden** und **Bedürfnisse** frühzeitig zu erkennen.

Pflegende spielen eine zentrale Rolle in der Versorgung. Der Fragebogen IPOS-Dem hilft, die Versorgung der Menschen mit fortgeschrittener Demenz besser an die individuellen Bedürfnisse anzupassen und verbessert damit die Versorgungsqualität. Er unterstützt somit die Weiterentwicklung der Versorgungsqualität für Menschen mit Demenz.





### Was sind die Vorteile der Nutzung von IPOS-Dem in der Pflege?

- ✓ ... bessere Einschätzung der individuellen Belastungen und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz.
- ✓ ... hilft, die aktuelle Belastung zu beschreiben.
- ✓ ... bessere Verständigung im Team durch „gemeinsame Sprache“.
- ✓ ... schnelle Ableitung von Maßnahmen im Team.
- ✓ ... erleichterte Verlaufsbeobachtungen.
- ✓ ... strukturierte Übergaben.

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

Es geht darum, wie sehr die betroffene Person Ihrer Meinung nach durch ein Symptom oder Problem belastet ist – nicht darum, ob und wie stark ein Symptom vorhanden ist.

### Fallbeispiel

#### Hintergrund

Die Belastung durch Schmerzen ist bei jeder Person individuell, auch wenn Schmerzmittel verabreicht werden. Menschen mit fortgeschrittener Demenz können diese Belastung oft nur schwer direkt äußern, daher ist ein Erkennen durch das Pflegepersonal bzw. pflegende Angehörige sehr wichtig.

#### Fallbeschreibung

Frau M. (84 Jahre) und Herr W. (86 Jahre) leben beide in einem Pflegeheim und sind beide an einer Demenz erkrankt. Beide leiden an einer fortgeschrittenen Arthrose im Kniegelenk. Sie erhalten deshalb dreimal täglich Schmerztabletten in ähnlicher Dosierung zur Linderung ihrer Schmerzen. Beide zeigen trotz der Einnahme von Schmerzmitteln Einschränkungen in der Beweglichkeit, vor allem das Aufstehen bereitet Schwierigkeiten. Beim Aufstehen zeigen beide Personen einen vergleichbaren, schmerzassoziierten Gesichtsausdruck.

Trotz weiter bestehender Schmerzsymptomatik nimmt Frau M. weiter aktiv an Beschäftigungsangeboten teil und zeigt sich trotz bestehender Schmerzsymptomatik zufrieden.

Herr W. hingegen wirkt trotz einer vergleichbaren Schmerzsymptomatik stärker belastet. Er zieht sich zunehmend in sein Zimmer zurück, lehnt Mahlzeiten öfter ab und zeigt sich gelegentlich aggressiv gegenüber pflegerischen Maßnahmen.

### Einschätzung mithilfe des IPOS-Dem

Dieses Fallbeispiel verdeutlicht, dass die Schmerzbelastung bei Menschen mit Demenz sehr individuell sein kann, selbst wenn sie die gleichen Medikamente erhalten und eine objektiv ähnliche Restsymptomatik aufweisen. Es ist wichtig, genau zu beobachten, ob die betroffene Person unter den Symptomen leidet, um die Versorgung bedarfsgerecht anzupassen und/oder durch zusätzliche Maßnahmen zu ergänzen.

Ein hoher Wert im IPOS-Dem Fragebogen bei einzelnen Symptomen oder Problemen weist auf eine akute Belastung hin und erfordert eine zeitnahe Klärung oder Behandlung.

#### Bei der Symptomerfassung und Behandlung bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz:

- Auf Anzeichen von Belastung (Gesichtsausdruck, Stöhnen) achten, da diese oft nicht verbal ausgedrückt werden können.
- Die individuelle Reaktion auf die Behandlung und eine eventuelle Restsymptomatik berücksichtigen.

### Hinweise zur Anwendung des IPOS-Dem

Für eine erfolgreiche Einführung und Umsetzung des IPOS-Dem Fragebogens im Pflegealltag sollten einige Punkte berücksichtigt werden:



## Für **i**nteressierte

### Standardisierte Fragebögen in der Versorgung von kranken Menschen

#### Was ist Outcome-Messung und wieso ist sie wichtig?

Outcome-Messung (auf Deutsch in etwa Erfassung und Bewertung von Behandlungs- oder Versorgungsergebnissen) heißt herauszufinden, wie sich der Gesundheitszustand von Menschen mit Demenz durch eine Behandlung verändert hat. Dazu wird der Zustand zu verschiedenen Zeitpunkten gemessen, um zu zeigen, wie gut die Behandlung wirkt. Allerdings werden diese Messungen noch nicht überall im Pflegealltag angewendet.

#### Wie werden Outcomes gemessen?

Die persönliche Sichtweise von Betroffenen ist wichtig, um ihren Zustand einzuschätzen. Betroffene sind die wichtigste Informationsquelle über ihr Befinden. Menschen mit fortgeschrittener Demenz können ihre Bedürfnisse jedoch häufig nicht entsprechend äußern. Daher nehmen Pflegende eine zentrale Rolle in der Versorgung von Menschen mit Demenz ein.

Um die Veränderung des Gesundheitszustandes, der Lebensqualität und der Symptome zu erkennen, können Fragebögen eingesetzt werden. Durch das Ausfüllen von standardisierten, also einheitlichen, Fragebögen zu verschiedenen Zeitpunkten durch Pflegende kann besser nachvollzogen werden, ob sich etwas verändert hat.

## 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. Epub 2021 Jan 25. PMID: 33432696; PMCID: PMC9290953.
3. Ellis-Smith C, Higginson IJ, Daveson BA, Henson LA, Evans CJ; BuildCARE. 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 IPOS-Dem. PLoS One. 2018 Jul 11;13(7):e0200240. doi: 10.1371/journal.pone.0200240. PMID: 29995932; PMCID: PMC6040756.

**IPOS-Dem**

**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?**

.....

.....

**IPOS-Dem**

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

**IPOS-Dem**

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"/>

## IPOS-Dem

### 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"/>

## Kontakt

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin  
LMU Klinikum München  
Campus Großhadern

**Dr. Julia Wikert**  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin  
Tel. 089 4400-77916  
julia.wikert@med.uni-muenchen.de

**Katerina Hriskova MSc**  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin  
Tel. 089 4400-77945  
katerina.hriskova@med.uni-muenchen.de

**Prof. Dr. Claudia Bausewein**  
Projektleiterin  
Tel. 089 4400-74929  
claudia.bausewein@med.uni-muenchen.de

*Bei Fragen und Anregungen wenden Sie sich gerne an das Projektteam.*

Weitere Informationen finden Sie unter:  
<https://www.lmu-klinikum.de/palliativmedizin>

**Wir danken der Ilse Kubaschewski Stiftung für die Förderung.**





## Kontakt

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin

LMU Klinikum München

Campus Großhadern

Marchioninstr. 15

81377 München