



WISSENSRAUM NR. 1

NAVIGATIONSATLAS DEMENZ

Formen, Ursachen und ganzheitliche Betreuung

„Genau hinsehen, bevor man begleitet.“

AKADEMIE DER WEISHEIT — WISSENSRÄUME

◆ 1. Das eine Wort und seine vielen Wirklichkeiten

Demenz ist ein Sammelbegriff, keine einzelne Krankheit.

Ein Mensch erhält die Diagnose „Demenz“. Von diesem Augenblick an scheint ein einziges Wort alles zu erklären: das Vergessen, die Orientierungslosigkeit, die Veränderung des Verhaltens, den Verlust vertrauter Fähigkeiten. Doch das Wort erklärt zunächst erstaunlich wenig.

Fachlich bezeichnet Demenz ein Syndrom: eine Kombination von Symptomen, bei der Gedächtnis, Denken, Sprache, Orientierung, Urteilsvermögen oder Verhalten so beeinträchtigt sind, dass der Alltag nicht mehr selbstständig zu bewältigen ist. Was dieses Syndrom auslöst, kann sehr Verschiedenes sein: Eiweißablagerungen, Durchblutungsstörungen, der Abbau bestimmter Hirnregionen, aber auch Stoffwechselstörungen oder Medikamentenwirkungen. Nach aktuellen Schätzungen lebten Ende 2025 in Deutschland rund 1,8 Millionen Menschen mit Demenz; bis 2050 werden 2,3 bis 2,6 Millionen erwartet.

Dieser Wissensraum ist ein Navigationsatlas. Er führt nicht durch ein Lexikon der Symptome, sondern durch eine Frage: Welche Demenz liegt vor — und was verändert dieses Wissen für den Menschen, seine Begleitung und die Entscheidungen, die anstehen? Er verbindet Biologie, Erscheinungsbild, Verhalten, Behandlung und Recht, weil sich diese Ebenen im Alltag nicht trennen lassen. Sein leitender Gedanke: Je genauer wir unterscheiden, desto weniger müssen wir einen Menschen auf ein Wort reduzieren.

„Eine Diagnose gibt der Veränderung einen Namen. Sie sagt noch nicht, wie dieser Mensch seine Welt erlebt.“

◆ 2. Die Landkarte der Demenzformen

Vier Formen prägen das Bild — und jede verlangt eine andere Begleitung.

Über allem spannt sich der Schirm „Demenz“. Darunter liegen Erkrankungen mit eigener Ursache, eigenem Beginn und eigenem Verlauf. Die Alzheimer-Krankheit ist mit etwa 60 bis 70 Prozent der Fälle die häufigste Form, die vaskuläre Demenz folgt an zweiter Stelle. Die Lewy-Körperchen-Demenz (rund 5 Prozent) und die frontotemporale Demenz (etwa 3 bis 9 Prozent) sind seltener, verändern das Bild aber grundlegend — und werden am häufigsten verkannt.

Die Alzheimer-Krankheit beginnt schleichend. Zuerst leiden Kurzzeitgedächtnis, Wortfindung und Orientierung, körperliche Symptome treten erst spät hinzu. Im Gehirn lagern sich Beta-Amyloid außerhalb und Tau-Protein innerhalb der Nervenzellen ab, und Nervenzellen gehen

fortschreitend verloren. Begleitung bedeutet hier Struktur, vertraute Abläufe, Erinnerungshilfen und Biografiearbeit, in geeigneten Fällen ergänzt durch Medikamente.

Die vaskuläre Demenz folgt oft einem stufenhaften Verlauf, häufig nach Schlaganfällen. Das Denken ist verlangsamt, das Planen fällt schwer, es kommt zu plötzlicher Verwirrtheit und zu neurologischen Ausfällen. Ihre Ursache liegt in Erkrankungen kleiner Blutgefäße, in Gefäßverschlüssen und Durchblutungsstörungen; im Vordergrund stehen deshalb die Behandlung der Gefäßrisiken, Bewegung, motorische Unterstützung und die Verhinderung weiterer Schlaganfälle.

Die frontotemporale Demenz, kurz FTD, beginnt meist zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr und zeigt sich zuerst nicht im Gedächtnis, sondern in Persönlichkeit, Verhalten oder Sprache: in Enthemmung, Taktlosigkeit, Antriebsverlust, Heißhunger. Zugrunde liegt der Abbau von Stirn- und Schläfenlappen mit Ablagerungen von Tau- oder TDP-43-Eiweißen; in etwa jedem zehnten Fall ist sie erblich bedingt. Milieugestaltung, Deeskalation, Schutz vor Selbst- und Fremdgefährdung, Logopädie und die Beratung der Angehörigen tragen hier die Begleitung.

Die Lewy-Körperchen-Demenz fällt durch stark schwankende Aufmerksamkeit und Wachheit auf, durch optische Halluzinationen, durch Parkinson-Symptome wie Steifheit, Zittern und Stürze sowie durch Schlafstörungen, bei denen Träume ausgelebt werden. Ablagerungen des Eiweißes Alpha-Synuclein, die „Lewy-Körperchen“, finden sich in Nervenzellen unter anderem der Großhirnrinde. Wichtig sind Sturzprävention, Reizregulation und besondere Vorsicht bei Neuroleptika.

Daneben gibt es Mischformen — am häufigsten die Kombination aus Alzheimer-Krankheit und Gefäßschädigung, besonders im hohen Alter —, die Parkinson-Demenz sowie sekundäre Demenzen infolge von Stoffwechselstörungen, Vitaminmangel, Alkohol, Medikamenten, Infektionen oder eines Normaldruckhydrozephalus. Manche davon sind behandelbar oder teilweise umkehrbar. Die Parkinson-Demenz unterscheidet sich von der Lewy-Körperchen-Demenz vor allem in der zeitlichen Abfolge: Bei ihr gehen die Bewegungsstörungen den Denkstörungen deutlich voraus.

„Hinter dem einen Wort liegen verschiedene Wege, und jeder braucht eine andere Begleitung.“

◆ 3. Was im Gehirn geschieht

Die Ursache im Gehirn bestimmt, wie sich die Krankheit zeigt.

Nervenzellen arbeiten in Netzwerken, und jede Erkrankung trifft andere Regionen. Bei der Alzheimer-Krankheit beginnt der Abbau dort, wo neue Erinnerungen gespeichert werden — deshalb steht das Gedächtnis am Anfang. Zu den Kennzeichen gehören Beta-Amyloid zwischen den Zellen und veränderte Tau-Proteine in den Zellen. Bei der vaskulären Demenz sind es unterversorgte Areale, daher die oft unregelmäßigen, stufenhaften Verläufe. Bei der FTD leiden die Regionen, die Impulse, soziales Verhalten und Sprache steuern; die Persönlichkeit verändert sich, während das Gedächtnis zunächst bleibt. Bei der Lewy-Körperchen-Demenz stören Alpha-Synuclein-Ablagerungen unter anderem Aufmerksamkeit und Bewegungssteuerung.

Und die Vererbung? Die meisten Demenzen sind nicht erblich im engeren Sinn. Bei der Alzheimer-Krankheit sind weniger als drei Prozent der Fälle autosomal-dominant vererbt; diese Formen beginnen meist vor dem 60. Lebensjahr. Die Genvariante ApoE-ε4 erhöht das Risiko, ist aber nie eine Ursache allein. Gentests sind deshalb nur bei begründetem Verdacht und nach genetischer Beratung sinnvoll.

„Wer versteht, wo im Gehirn etwas verloren geht, versteht besser, was ein Mensch braucht.“

◆ 4. Wenn Symptome mehr erzählen als das Gedächtnis

Was von außen ähnlich aussieht, entsteht im Inneren aus ganz verschiedenen Vorgängen.

Demenz erkennt man nicht allein am Vergessen. Betroffen sein können Sprache und Sprachverständnis, Planung und Handlungssteuerung, Impulskontrolle und Persönlichkeit, Aufmerksamkeit und Wahrnehmung, räumliche Orientierung und Körperkontrolle. Ein Mensch, der eine Handlung nicht mehr planen kann, braucht andere Unterstützung als ein Mensch, der den Sinn der Handlung nicht mehr erkennt. Vier typische, frei gestaltete Situationen zeigen, wie schnell neurologisch bedingte Veränderungen als Unwille, Bosheit oder Faulheit missverstanden werden.

Ein Mann fragt zum fünften Mal, wann seine Frau nach Hause kommt, und die Umgebung sagt: Er hört nicht zu. Bei der Alzheimer-Krankheit wird die Antwort jedoch nicht gespeichert; für ihn ist die Frage jedes Mal neu, und die Sorge dahinter ist echt. Eine Frau erkennt ihre Familie, greift im Café aber nach dem Essen vom Nachbartisch, und man sagt: Das macht sie mit Absicht.

Bei der FTD gehen Impulskontrolle und soziales Urteilsvermögen früh verloren, während das Gedächtnis lange erhalten bleiben kann.

Ein anderer Mann sieht Kinder auf dem Sofa; mittags ist er kaum ansprechbar, abends klar, und man vermutet, er spiele etwas vor. Optische Halluzinationen und schwankende Wachheit sind jedoch typisch für die Lewy-Körperchen-Demenz — und Neuroleptika sind hier besonders riskant. Eine Bewohnerin schließlich ist nach mehreren kleinen Schlaganfällen verlangsamt und kann das Anziehen nicht mehr ordnen, und es heißt, sie wolle nicht mitmachen. Bei der vaskulären Demenz sind Denken und Planen verlangsamt; kleine Schritte, Zeit und ein gleichbleibender Ablauf helfen.

Jede dieser Szenen stellt dieselbe Frage: Was steckt hinter dem Verhalten?

„Was wie Unwille aussieht, ist oft ein Nicht-Können.“

◆ 5. Besondere Lebenslagen

Demenz ist keine Krankheit des hohen Alters allein.

Beginnt die Erkrankung vor dem 65. Lebensjahr, sprechen Fachleute von Demenz im jüngeren Lebensalter, englisch Young Onset Dementia. Häufig handelt es sich um Alzheimer-Krankheit, FTD oder vaskuläre Demenz; erbliche Anteile spielen eine größere Rolle als im hohen Alter. Die Diagnose dauert oft lange, weil niemand daran denkt — Veränderungen werden zunächst als Depression oder Erschöpfung gedeutet. Betroffene stehen mitten im Berufsleben, haben Kinder und finanzielle Verpflichtungen. Es geht um Erwerbsminderung, Kündigungsschutz und Schwerbehinderung, um altersgerechte Erklärungen für Kinder und um Angebote, die auf ältere Menschen zugeschnitten sind und nicht passen.

Auch bei Menschen mit Down-Syndrom zeigt sich die Demenz früher. Die zusätzliche Kopie des Chromosoms 21 trägt eine zusätzliche Kopie des Gens für das Amyloid-Vorläuferprotein; die Folge ist eine Überproduktion von Beta-Amyloid und ein stark erhöhtes Risiko für die Alzheimer-Krankheit. Sie kann bereits ab dem 40. oder 50. Lebensjahr beginnen und zeigt sich als Verlust erworbener praktischer Fähigkeiten, als Wesensänderung oder durch epileptische Anfälle. Die Gefahr liegt im „Overshadowing“: Veränderungen werden der Behinderung zugeschrieben, statt sie abzuklären. Hilfreich sind ein dokumentiertes Ausgangsniveau, regelmäßige Verlaufsuntersuchungen und vertraute Bezugspersonen.

Auch andere Biografien verändern Diagnostik und Begleitung: Hörbeeinträchtigungen erschweren Tests und werden mit Demenz verwechselt; bei Migrationserfahrung braucht es

Dolmetschende und kultursensible Beratung; Menschen mit LSBTIQ+-Biografien benötigen Anerkennung ihrer gewählten Bezugspersonen; wer allein lebt, ist besonders von Isolation und Notfällen bedroht. Nähe und Sexualität bleiben Themen, die nicht tabuisiert werden dürfen.

„Wo das gewohnte Bild nicht passt, hilft nur der genaue Blick auf diese eine Biografie.“

◆ 6. Diagnostik als Suche nach dem Unterschied

Eine sorgfältige Diagnostik sucht nicht nur Bestätigung, sondern auch andere Erklärungen.

Am Anfang steht das Gespräch: die Eigenanamnese und — mit Einverständnis — die Fremdanamnese durch Angehörige, denn oft bemerken andere die Veränderung zuerst. Es folgen körperliche und neurologische Untersuchung, neuropsychologische Testverfahren, Laboruntersuchungen und Bildgebung (MRT oder CT), bei Bedarf Liquordiagnostik oder der Nachweis von Biomarkern für Amyloid und Tau. Blut- und Bildgebungsmarker ermöglichen zunehmend eine frühere und genauere Einordnung; sie ersetzen die ärztliche Gesamtbeurteilung nicht. Auch der Verlauf über die Zeit ist ein diagnostisches Instrument. Spezialisierte Gedächtnissprechstunden bündeln diese Kompetenz.

Abzugrenzen sind vor allem das Delir — eine akut auftretende Verwirrtheit und ein medizinischer Notfall, häufig ausgelöst durch Infektionen, Flüssigkeitsmangel oder Medikamente —, die Depression, Arzneimittelnebenwirkungen (besonders von Substanzen mit anticholinergischer Wirkung), Hör- und Sehstörungen sowie Vitamin- und Stoffwechselstörungen. Ein Delir kann sich auch auf eine bestehende Demenz aufsetzen.

Zur Diagnose gehört das Gespräch danach. Menschen haben Anspruch auf verständliche Aufklärung (§ 630e BGB) — und darauf, selbst zu bestimmen, wie viel sie wissen möchten. Die Mitteilung gelingt behutsam, mit Zeit und einem Angebot zum Weitersprechen. Eine frühe Klärung hat einen Sinn, der über das Wissen hinausgeht: Solange die Entscheidungsfähigkeit trägt, lassen sich Vorsorge und Wünsche regeln.

„Nicht jede kognitive Veränderung ist eine Demenz.“

◆ 7. Behandlung beginnt mit der Einordnung

Es gibt keine Methode für alle — jede Maßnahme muss zu Erkrankung, Stadium, Biografie und Situation passen.

Bei leichter bis mittelschwerer Alzheimer-Demenz sind Cholinesterase-Hemmer (Donepezil, Galantamin, Rivastigmin) zugelassen, bei mittelschwerer bis schwerer Alzheimer-Demenz Memantin. Rivastigmin ist auch bei Parkinson-Demenz zugelassen; bei der Lewy-Körperchen-Demenz werden Cholinesterase-Hemmer in der Praxis ebenfalls eingesetzt. Sie können Fähigkeiten für eine Zeit stabilisieren, den Nervenzelluntergang aber nicht aufhalten. Bei der vaskulären Demenz steht die Behandlung der Gefäßrisiken im Vordergrund. Bei der FTD sind Alzheimer-Medikamente nicht wirksam; Verhaltenssymptome werden symptomorientiert behandelt, etwa mit Antidepressiva.

Neu hinzugekommen sind Lecanemab und Donanemab, Antikörper gegen Beta-Amyloid. Sie sind in der EU seit 2025 für die frühe Alzheimer-Krankheit zugelassen — für Menschen mit leichter kognitiver Störung oder leichter Demenz, mit nachgewiesener Amyloid-Pathologie und höchstens einer Kopie der Genvariante ApoE-ε4. In den Zulassungsstudien verlangsamten sie das Fortschreiten um etwa ein Fünftel bis ein Drittel; eine Heilung sind sie nicht. Sie verlangen engmaschige Kontrollen wegen möglicher Hirnschwellungen und Mikroblutungen und gehören in die Hand erfahrener Neurologen oder Psychiater mit zeitnaheem Zugang zur MRT. Die 2026 aktualisierte S3-Leitlinie spricht unter diesen strengen Voraussetzungen eine schwache Empfehlung (Empfehlungsgrad B) für die Behandlung aus, der Gemeinsame Bundesausschuss hingegen hat für beide Wirkstoffe keinen belegten Zusatznutzen gegenüber der bisherigen Standardtherapie festgestellt (Lecanemab am 19. Februar, Donanemab am 16. April 2026). Die Verordnung bleibt für Menschen, die die Kriterien erfüllen, möglich; in Betracht kommen die Antikörper aber nur für einen kleinen Teil der Betroffenen.

Neuroleptika gehören nicht zu den Standardmitteln. Bei schwerer Erregung oder Aggression, wenn andere Wege nicht reichen, können sie kurzzeitig und unter engmaschiger Kontrolle erwogen werden — sie erhöhen jedoch das Risiko für Stürze, Schlaganfälle und Sterblichkeit und dürfen niemals der bloßen Ruhigstellung dienen. Bei der Lewy-Körperchen-Demenz besteht eine ausgeprägte Überempfindlichkeit; schwere, mitunter lebensbedrohliche Reaktionen sind möglich. Die richtige Diagnose ist deshalb auch eine Frage der Sicherheit.

Nichtmedikamentöse Wege sind kein Zusatz, sondern Kern der Behandlung, und sie unterscheiden sich je nach Form. Rehabilitation, Ergotherapie, Physiotherapie und Logopädie stehen Menschen mit Demenz ebenso zu wie allen anderen. Bei der Alzheimer-Krankheit geht es

um Selbstständigkeit und Erinnerungspflege: Biografiearbeit, kognitive Aktivierung, Ergo- und Musiktherapie, ein strukturierter Tagesablauf. Bei der vaskulären Demenz geht es um Vorbeugen und Bewegen, um die Behandlung von Blutdruck, Diabetes und Blutfetten, um Bewegung für die Durchblutung, Alltagsstruktur und psychosoziale Beratung. Bei der FTD gilt es, Konflikte zu vermeiden und Schutz zu sichern, durch Verhaltensmanagement und Deeskalation, Milieugestaltung und — bei sprachlichen Formen — Logopädie. Bei der Lewy-Körperchen-Demenz stehen Sicherheit und der Umgang mit Schwankungen im Vordergrund: Sturzprophylaxe und Physiotherapie, Sicherheit bei Halluzinationen und Reizregulation, etwa durch Snoezelen.

„Die beste Behandlung ist die, die zu diesem Menschen passt.“

◆ 8. Verhalten verstehen, bevor man es beantwortet

Unruhe, Rückzug, Rufen, Abwehr oder scheinbare Verweigerung sind Mitteilungen.

Sie sagen: Hier stimmt etwas nicht — auch wenn die Worte fehlen. Bevor eine Reaktion folgt, helfen acht Fragen, die sich wie eine innere Runde um den Menschen legen. Hat er Schmerzen? Ist es zu laut, zu hell, zu unübersichtlich? Fühlt er sich bedroht oder allein? Hat er die Aufforderung überhaupt verstanden, und ist die Handlung nicht zu komplex für ihn? Liegt ein Delir oder eine körperliche Erkrankung vor — ein Infekt, ein Harnverhalt, Verstopfung, Durst, Hunger? Wird eine persönliche Grenze überschritten, durch Scham oder die Verletzung der Intimsphäre? Und schließlich: Ist das Verhalten Ausdruck der betroffenen Hirnregion, etwa der Stirnlappen?

So verbindet sich neurologisches Wissen mit personenzentrierter Begleitung, wie sie auch der nationale Expertenstandard zur Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz fordert: kurze klare Sätze, Ruhe, Blickkontakt, Vertrautes statt Korrektur.

„Nicht Ruhigstellung ist das Ziel, sondern Verstehen.“

◆ 9. Der Körper spricht weiter

Wenn die Sprache unsicher wird, endet die Mitteilung nicht — sie verändert ihre Form.

Schmerzen werden von Menschen mit Demenz oft nicht mehr benannt und deshalb unterschätzt. Sie zeigen sich als Unruhe, Abwehr, Rufen oder Stöhnen, Grimassieren, Schonhaltung, veränderte Atmung oder Körperspannung, Rückzug oder Nahrungsverweigerung. Beobachtungsskalen wie BESD, PAINAD oder BISAD helfen, diese

Zeichen systematisch zu erfassen. Die medikamentöse Schmerztherapie kann sich am WHO-Stufenschema orientieren, von Nichtopioiden bis zu Opioiden; sie wird individuell ärztlich abgewogen, vorsichtig dosiert und regelmäßig überprüft.

Weitere Baustellen des Körpers werden leicht übersehen: die Mundgesundheit — Zahnschmerzen oder schlecht sitzende Prothesen führen zu Essensverweigerung, Schluckstörungen und Lungenentzündung —, Harnwegsinfekte und Verstopfung, Ernährung, Flüssigkeit und Bewegung. Eine regelmäßige Medikationsanalyse gehört dazu, besonders bei anticholinerg wirkenden Substanzen. Ein Krankenhausaufenthalt birgt für Menschen mit Demenz das Risiko von Delir und Orientierungsverlust; vertraute Begleitpersonen und ein Bogen mit den wichtigsten Gewohnheiten helfen.

„Wo die Worte enden, spricht der Körper weiter.“

◆ 10. Selbstbestimmung, Schutz und Recht

Eine Demenzdiagnose bedeutet nicht automatisch den Verlust der Selbstbestimmung.

Im Recht ist genau zu unterscheiden. Die Diagnose ist eine medizinische Feststellung. Einwilligungsfähigkeit meint, ob ein Mensch bei einer konkreten Entscheidung Bedeutung und Folgen versteht und seinen Willen bilden kann — sie ist entscheidungs- und situationsbezogen und kann schwanken. Geschäftsfähigkeit betrifft die Fähigkeit, wirksam Verträge zu schließen. Der natürliche Wille bleibt auch dann beachtlich, wenn die Einsicht fehlt. Vorsorge, Betreuung und Schutz lassen sich am Krankheitsverlauf in drei Stufen ordnen, ohne dass das Stadium allein entscheidet.

Im frühen Stadium gilt es vorzusorgen, solange die Entscheidungsfähigkeit trägt: mit Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung (seit der Reform des Betreuungsrechts 2023 in § 1827 BGB geregelt), Betreuungsverfügung und Regelungen für Finanzen und digitale Zugänge. Befugnisse für besonders risikoreiche Behandlungen und für freiheitsentziehende Maßnahmen müssen in einer Vollmacht ausdrücklich und schriftlich erteilt sein.

Reicht die eigene Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit für bestimmte Angelegenheiten nicht mehr aus und besteht keine ausreichende Vorsorgevollmacht, kann eine rechtliche Betreuung (§§ 1814 ff. BGB) erforderlich werden — jedoch nur, soweit sie notwendig ist, und nur für die vom Gericht festgelegten Aufgabenbereiche. Sie soll zuerst unterstützen, dann erst vertreten, und richtet sich nach Wünschen und natürlichem Willen der betreuten Person. Für Ehegatten und eingetragene Lebenspartner sieht § 1358 BGB in einer akuten Krankheitssituation eine befristete

Vertretung in Gesundheitsangelegenheiten vor, längstens für sechs Monate; sie ersetzt keine Vorsorgevollmacht.

In Gefährdungssituationen schließlich ist Freiheitsentzug stets das letzte Mittel. Fixierungen, das Abschließen von Türen, Bettgitter je nach Einzelfall oder Medikamente zur Ruhigstellung sind schwere Eingriffe in ein Grundrecht (Art. 2 Abs. 2 Grundgesetz). Bei betreuten Menschen bedürfen sie, wenn sie regelmäßig oder über längere Zeit erfolgen, der Entscheidung der befugten Vertretung und der Genehmigung des Betreuungsgerichts (§ 1831 BGB); ärztliche Zwangsmaßnahmen unterliegen den strengen Voraussetzungen des § 1832 BGB. Alternativen haben immer Vorrang. Nicht die Diagnose entscheidet, sondern die konkrete Gefährdung; ein erhöhtes Sturzrisiko allein rechtfertigt keine Fixierung.

Auch Fahreignung und Wahlrecht verlangen den individuellen Blick. Ob jemand noch Auto fahren darf, ist ärztlich im Einzelfall zu klären. Bei FTD (Regelmissachtung, Impulsivität) und Lewy-Körperchen-Demenz (Halluzinationen, Schwankungen) kann die Fahreignung sehr früh, noch vor ausgeprägten Gedächtnisstörungen, aufgehoben sein. Ein frühes Gespräch und Alternativen wie Fahrdienste helfen; bei erheblicher Gefahr für andere kann die ärztliche Schweigepflicht im Einzelfall zurücktreten. Das Wahlrecht bleibt bestehen: Seit 2019 gibt es keinen pauschalen Wahlrechtsausschluss mehr bei rechtlicher Betreuung in allen Angelegenheiten, und Unterstützung durch eine Hilfsperson ist zulässig, solange sie nicht beeinflusst.

„Nicht die Diagnose entscheidet, sondern der Mensch und die konkrete Situation.“

◆ 11. Wenn Essen und Trinken zur ethischen Frage werden

Dient eine medizinisch mögliche Maßnahme noch dem Leben dieses Menschen — oder verlängert sie vor allem einen Zustand, den er für sich möglicherweise nicht gewollt hätte?

Mit dem Fortschreiten der Demenz verändern sich Schlucken, Hunger und Durst. Verweigertes Essen ist meist kein „Nicht-Wollen“, sondern ein „Nicht-Können“: Speisen werden nicht mehr erkannt, die Situation wird nicht verstanden, der Umgang mit dem Besteck gelingt nicht. Zuerst gilt es, Ursachen zu suchen — Mund, Zähne, Schmerz, Medikamente, Umgebung — und die Mahlzeit zu einer ruhigen, zugewandten Situation zu machen. Wo eine Schluckstörung besteht, gehören Schluckdiagnostik und Logopädie dazu.

Bleibt die Frage nach einer Magensonde (PEG), ist sie keine reine Routineentscheidung. Sie verlangt eine medizinische Indikation und die Einwilligung der Person oder, wenn diese nicht

mehr einwilligen kann, ihren festgestellten Willen — aus Patientenverfügung, Behandlungswünschen oder mutmaßlichem Willen. Für die schwere Demenz gibt es keine Belege, dass eine Sonde das Leben verlängert oder Lungenentzündungen verhindert; bei FTD wird sie oft nicht toleriert. Bei Uneinigkeit zwischen Ärzten und Vertretung ist das Betreuungsgericht einzubeziehen (§ 1829 BGB), Ethikberatung und Fallbesprechung helfen bei der Abwägung. In der Spätphase treten Schmerz- und Atemnotlinderung sowie Zuwendung in den Mittelpunkt.

Die ethischen Grundprinzipien und die Fallbesprechung behandelt Wissensraum Nr. 2 — Der ethische Kompass in der Palliative Care; Rechtsgrundlagen, Versorgungswege und Entscheidungen am Lebensende sind in Wissensraum Nr. 4 — Palliative Care 2026: Das architektonische Fundament geordnet, die Fragen von Krankheit, Leid, Tod und Spiritualität entfaltet Wissensraum Nr. 19.

„Eine Magensonde ist keine Routine, sondern die Frage nach dem Willen dieses Menschen.“

♦ 12. Ein ganzes System erkrankt mit

Angehörige sind die wichtigste Säule der Versorgung — und brauchen selbst Versorgung.

Demenz verändert Rollen: Aus der Partnerin wird die Pflegende, aus dem Sohn der Entscheider, aus Kindern Mitwissende, die eine altersgerechte Erklärung brauchen. Schuldgefühle, Überforderung und Isolation sind Zeichen von Überlastung, nicht von Versagen. Hinzu kommen Fragen zu Beruf, Rente und Einkommen. Wer Hilfe annimmt, pflegt nicht schlechter, sondern besser. Die feine Grenze zwischen Sorgen und Tragen betrachtet Wissensraum Nr. 23 — Fürsorge im Licht des Ayurveda.

Die Pflegeversicherung stellt Leistungen bereit, die aktiv beantragt werden müssen. Seit 2017 berücksichtigt die Begutachtung kognitive und psychische Einschränkungen gleichrangig zu körperlichen. Die Beträge ändern sich; für 2026 gelten unter anderem ein Pflegegeld bei häuslicher Pflege von 347 Euro (Pflegegrad 2), 599 Euro (Pflegegrad 3), 800 Euro (Pflegegrad 4) und 990 Euro (Pflegegrad 5) monatlich, ein Entlastungsbetrag von bis zu 131 Euro monatlich in allen Pflegegraden und ein gemeinsamer Jahresbetrag für Verhinderungs- und Kurzzeitpflege von bis zu 3.539 Euro (seit 1. Juli 2025). Hinzu kommen Tages- und Nachtpflege, der Wohngruppenzuschlag von 224 Euro monatlich für ambulant betreute Wohngruppen und Zuschüsse zur Wohnraumanpassung.

Den Weg dorthin zeigen die Pflegeberatung (§ 7a SGB XI), Pflegekurse, Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen; aktuelle Beträge geben Pflegekasse und Pflegestützpunkt an. Wie brüchig das Netz sein kann, wenn die Hauptpflegeperson plötzlich ausfällt, zeigt das Fallbeispiel in Wissensraum Nr. 5 — Systembruch um 20:30 Uhr.

„Pflege trägt auf Dauer nur, wer selbst getragen wird.“

◆ 13. Vorbeugen und Forschen

Vorbeugen ist begrenzt möglich, Heilung noch nicht.

Als beeinflussbare Risikofaktoren gelten unter anderem Hörverlust, Sehverlust, Bluthochdruck, Diabetes, Depression, Rauchen, Bewegungsmangel, soziale Isolation und Luftverschmutzung. Internationale Analysen schätzen, dass ein erheblicher Teil der Erkrankungen — bis zu 45 Prozent — durch Vorbeugung hinausgezögert oder vermieden werden könnte. Das ist ein Befund über Bevölkerungen, kein Versprechen für den Einzelnen: Ein Risikofaktor ist kein Schicksal, und Vorbeugung garantiert nichts. Wer Hilfe sucht, begegnet im Netz zudem oft Halbwahrheiten und Heilsversprechen; für die meisten Nahrungsergänzungsmittel und „Wundermittel“ fehlt ein Wirksamkeitsnachweis.

Die Forschung bewegt sich schnell: Biomarker im Blut, Entzündungsprozesse, Darm-Hirn-Achse, Umweltfaktoren, künstliche Intelligenz in der Diagnostik. Vieles davon ist noch nicht abschließend belegt und kein Standard der Versorgung. Wer an klinischen Studien teilnimmt, tut dies nach sorgfältiger Aufklärung und aus freiem Entschluss.

„Vorbeugen ist ein Befund über Bevölkerungen, kein Versprechen für den Einzelnen.“

◆ 14. Schluss — Vom Wissen zur Haltung

Die beste Landkarte hilft nur dem, der bereit ist, dem Menschen zu begegnen.

Demenz verlangt Wissen, weil Unwissen zu Fehlinterpretationen führt. Sie verlangt Beobachtung, weil sich Bedürfnisse nicht immer in Worten zeigen. Sie verlangt rechtliche Klarheit, weil Schutz und Selbstbestimmung miteinander in Spannung geraten können. Und sie verlangt eine Haltung, die den Menschen auch dort noch wahrnimmt, wo seine vertrauten Möglichkeiten schwinden.

Diese Haltung lässt sich in drei Sätzen fassen. Ich frage, bevor ich deute — Verhalten ist eine Mitteilung. Ich suche den Grund, bevor ich reagiere — Schmerz, Angst, Überforderung und

Delir kommen zuerst. Ich sehe den Menschen, nicht die Diagnose — auch in der Sprache: Wir sprechen von Menschen mit Demenz.

Ein Navigationsatlas kann den Weg nicht für alle Menschen festlegen. Er kann helfen, genauer hinzusehen — auf die biologische Ursache, auf das sichtbare Verhalten, auf die Lebensgeschichte und auf jene Wirklichkeit, in der der einzelne Mensch noch immer anwesend ist.

„Demenz begleiten heißt: unterscheiden lernen — und den Menschen darin nicht verlieren.“

∞ Vertiefung & Weiterführung

Wer sich mit den hier berührten Fragen weiter beschäftigen möchte, findet in der Reihe WISSENSRÄUME angrenzende Vertiefungen:

- Wissensraum Nr. 2 — Der ethische Kompass in der Palliative Care
- Wissensraum Nr. 4 — Palliative Care 2026: Das architektonische Fundament
- Wissensraum Nr. 5 — Systembruch um 20:30 Uhr
- Wissensraum Nr. 19 — Palliative Care – Krankheit, Leid, Tod und Spiritualität
- Wissensraum Nr. 23 — Fürsorge im Licht des Ayurveda

◇ Quellen & Denkspuren

Dieser Wissensraum versteht sich nicht als wissenschaftliche Abhandlung. Die folgenden Quellen markieren die fachlichen und wissenschaftlichen Denkspuren, an die seine zentralen Aussagen anschließen — vor allem die der Kapitel 2, 3, 6, 7, 10, 11, 12 und 13.

- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN): S3-Leitlinie Demenzen. Fassung 2026, AWMF-Register-Nr. 038-013. Diagnostik, Behandlung und Versorgung, einschließlich der Einordnung der Antikörpertherapien.
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA): Beschlüsse zur Nutzenbewertung nach § 35a SGB V zu Lecanemab (19. Februar 2026) und Donanemab (16. April 2026).
- C. H. van Dyck et al.: Lecanemab in early Alzheimer’s disease. *New England Journal of Medicine* 388 (2023), 9–21; J. R. Sims et al.: Donanemab in early symptomatic Alzheimer disease. *JAMA* 330 (2023), 512–527. Zulassungsstudien der Antikörper.
- C. R. Jack Jr. et al.: Revised criteria for diagnosis and staging of Alzheimer’s disease: Alzheimer’s Association Workgroup. *Alzheimer’s & Dementia* 20 (2024), 5143–5169. Zur biologischen Einordnung der Alzheimer-Krankheit.
- K. Rascovsky et al.: Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain* 134 (2011), 2456–2477. Zur frontotemporalen Demenz.
- I. G. McKeith et al.: Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: Fourth consensus report of the DLB Consortium. *Neurology* 89 (2017), 88–100. Zur Lewy-Körperchen-Demenz.
- J. Fortea et al.: Alzheimer’s disease associated with Down syndrome: a genetic form of dementia. *The Lancet Neurology* 20 (2021), 930–942.
- L. S. Schneider et al.: Risk of death with atypical antipsychotic drug treatment for dementia: meta-analysis of randomized placebo-controlled trials. *JAMA* 294 (2005), 1934–1943. Zur Zurückhaltung bei Neuroleptika.
- H. C. Kales, L. N. Gitlin, C. G. Lyketsos: Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ* 350 (2015), h369. Zum Verstehen von Verhalten.
- Tom Kitwood: *Dementia Reconsidered. The Person Comes First*. Buckingham: Open University Press 1997. Zur personenzentrierten Haltung.
- Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP): Expertenstandard Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz. Osnabrück 2018.
- T. E. Finucane, C. Christmas, K. Travis: Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 282 (1999), 1365–1370. Zur Magensonde.
- G. Livingston et al.: Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. *The Lancet* 404 (2024), 572–628. Zu den beeinflussbaren Risikofaktoren.
- Bürgerliches Gesetzbuch (BGB), §§ 630e, 1358, 1814 ff., 1827, 1829, 1831 und 1832 in der Fassung nach der Reform des Betreuungsrechts (in Kraft seit 1. Januar 2023); Sozialgesetzbuch XI, § 7a.
- Bundesministerium für Gesundheit: Übersicht über die Leistungsbeträge der Pflegeversicherung 2026.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft: Informationsblatt 1 – Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Berlin, aktuelle Fassung.

○ WISSENSRÄUME — Wertschätzung

Die Reihe WISSENSRÄUME ist ein Herzensprojekt — kostenfrei, aber nicht selbstverständlich. Wenn dir die Impulse gefallen haben und du etwas zurückgeben möchtest, freue ich mich über eine freiwillige Spende: [PayPal.me/VossKati](https://paypal.me/VossKati)

Danke für deine Wertschätzung. Sie hilft, dass solche Inhalte weiter entstehen dürfen — still, liebevoll und im Dienst der Ganzheit.

△ WISSENSRÄUME — Hinweise

Die WISSENSRÄUME dienen der fachlichen Orientierung, Vertiefung und persönlichen Auseinandersetzung mit Themen aus Gesundheit, Pflege, Palliative Care, Spiritual Care, Psychologie und Philosophie. Sie ersetzen keine individuelle ärztliche, therapeutische, pflegerische oder rechtliche Beratung — bei akuten oder schwerwiegenden Fragestellungen bitte an entsprechend qualifizierte Fachpersonen wenden.

Plötzlich auftretende Verwirrtheit oder eine akute Gefährdung sind ein Fall für den Notruf 112; außerhalb der Sprechzeiten erreicht der ärztliche Bereitschaftsdienst unter 116 117 Hilfe. Die rechtlichen Angaben und Beträge entsprechen dem Stand Oktober 2026 und können sich ändern.