

Deutschsprachige Alzheimer- und Demenz-Organisationen (DADO)

Sprachleitfaden „Demenz“

*Wie sprechen wir
über Demenz in einer
angemessenen Weise?*



Inhalt

PRÄAMBEL	2
1. Was ist eine angemessene Sprache, um über Demenz zu sprechen, und warum brauchen wir sie?	3
2. Ressourcen in den Fokus rücken – Stereotypen und Mythen entgegenwirken	4
3. Die Betroffenen fragen	5
4. Die Sprache	6
4.1 Über „Demenz“ sprechen	6
4.2 Über die Symptome einer Demenz sprechen	6
4.3 Über Symptome im Zusammenhang mit Verhalten und Psyche sprechen	7
4.4 Über Menschen mit Demenz sprechen	7
4.5 Über Menschen mit Demenz unter 65 Jahren sprechen	8
4.6 Über Familienangehörige, Freunde, Betreuende oder Pflegende von Menschen mit Demenz sprechen	9
Danksagung	9
Übersicht über bevorzugte Begriffe	10



PRÄAMBEL

Wenn über das Thema Demenz und mit oder über Menschen mit Demenz gesprochen wird, ist es wichtig, eine angemessene Sprache zu verwenden. Sie soll nicht stigmatisieren, sondern das Verständnis, die Inklusion und die Teilhabe der Betroffenen fördern und letztlich zu einer guten Lebensqualität aller Beteiligten beitragen. Um diesem Ziel näher zu kommen, wenden wir uns mit diesem Leitfaden an professionell in der Behandlung, Betreuung und Pflege Tätige, an Medienschaffende, den öffentlichen Diskurs und die Politik.

Zwischen den Mitgliedern der DADO – der Deutschsprachigen Alzheimer- und Demenz-Organisationen – besteht ein Konsens darüber, dass der Begriff DEMENZ weiterhin genutzt werden kann, weil er allgemein bekannt, verständlich und historisch seit der Antike belegt ist. Dabei bleibt allerdings zu bedenken, dass dieser Ausdruck eine komplexe Gesamtheit

von Symptomen bezeichnet und dass es mehrere Formen mit jeweils anderen ursächlichen Faktoren gibt. Die Klassifikation DEMENZ wird auch in der ICD 10/11 (International Classification of Diseases) verwendet, auf die in Europa häufig zurückgegriffen wird.

Der inzwischen im DSM 5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) vorgeschlagene Begriff „neurokognitive Störung“ (NCD) hat den häufig von Betroffenen abgelehnten Begriff ‚Demenz‘ als „medizinischer Terminus“ abgelöst, um weniger zu stigmatisieren. Trotzdem wird der Begriff Demenz weiter in Verwendung bleiben. Mögliche negative Konnotationen lassen sich jedoch durch rücksichtsvollen Umgang mit dem gewohnten Begriff vermeiden.

Mit den folgenden Hinweisen wollen wir eine angemessene Verwendung der Sprache unterstützen.

1. Was ist eine angemessene Sprache, um über Demenz zu sprechen, und warum brauchen wir sie?

Unsere Haltung zu einem Leben mit Demenz ist geprägt von Wertschätzung und Respekt. Sie sollte sich auch in unserer Sprache widerspiegeln. Die Diagnose Demenz ist lediglich ein Teilaspekt eines physischen und psychischen Allgemeinzustands, einer komplexen Persönlichkeit mit ihrer Biographie, und kann niemals auf den gesamten Menschen übertragen werden. Eine respektvolle Sprache sieht den Menschen, seine Ressourcen, die erhaltenen Fähigkeiten, die Persönlichkeit mit ihren Lebenserfahrungen und Gefühlen im Vordergrund und vermeidet Stigmatisierung und Diskriminierung. Es ist wichtig zu respektieren, welche Begriffe die Menschen, um die es geht, bevorzugen. Und zwar unabhängig davon, ob sie bei einem Gespräch anwesend sind oder nicht.

Die Worte, die wir wählen, beeinflussen Menschen mit Demenz und ihr engeres und weiteres soziales Umfeld sowie die gesamte Öffentlichkeit in einer entscheidenden Art und Weise. Sie beeinflussen die Stimmung, das Selbstwertgefühl und Gefühle wie Freude oder Niedergeschlagenheit der Einzelnen, und sie haben Einfluss darauf, was andere Menschen über Demenz denken. Natürlichkeit und Selbstverständlichkeit in alltäglichen Gesprächen trägt dazu bei, das Wohlergehen aller Beteiligten nachhaltig zu verbessern und das Bild von Menschen mit Demenz in der Gesellschaft zu korrigieren.

2. Ressourcen in den Fokus rücken – Stereotypen und Mythen entgegenwirken

Jeder Mensch mit Demenz ist einzigartig. Zudem gibt es viele unterschiedliche Formen der Demenz und die Symptome können sich in vielfältigem Zusammenspiel und in individueller Ausprägung zeigen. Viel zu selten sprechen wir über diejenigen Fähigkeiten, die noch vorhanden sind und auch lange erhalten bleiben.

Es braucht also Kenntnis über:

- **erhaltene Fähigkeiten**

Stehen die Fähigkeiten und nicht die Verluste im Mittelpunkt, kann es den Menschen helfen, positiv und sinnvoll aktiv zu bleiben und ihr Selbstwertgefühl zu erhalten.

- **den Verlauf**

Es ist wichtig zu verstehen, dass Verhaltensänderungen durch Veränderungen im Gehirn verursacht werden und zum Beispiel auch durch die soziale und physische Umgebung eines Individuums, durch weitere Erkrankungen und durch Medikamente beeinflusst werden können. Der Verlauf beginnt in der Regel mit leichten Einschränkungen und kann sich über Jahre / Jahrzehnte erstrecken, während derer viele Fähigkeiten zumindest teilweise erhalten bleiben.

- **Symptome**

Es ist wichtig zu wissen, dass der Begriff „Demenz“ ein Muster von Krankheitszeichen beschreibt, die von Krankheiten ausgelöst werden, die das Gehirn betreffen. Demenz kann das Denken, die Kommunikation, das Gedächtnis, die Sinneswahrnehmungen, die Stimmungslage, das Verhalten und / oder die Fähigkeit, Alltagsanforderungen zu bewältigen, beeinträchtigen. Und mit der Zeit beeinflusst sie das familiäre, soziale und das berufliche Leben eines erkrankten Menschen zunehmend. Es ist wichtig, deutlich zu wissen, dass Demenz ein Oberbegriff für die Symptome ist und dass es viele verschiedene Arten von Demenz gibt, jede mit ihrer eigenen Ursache. Symptome – wie zum Beispiel aggressives Verhalten als krankheitsbedingte Reaktion auf eine bestimmte Situation – sind davon klar zu unterscheiden.

Eine Demenz wirkt sich also auf sehr verschiedene Art auf einen Menschen aus. In den meisten Fällen sind Veränderungen des Verhaltens oder der Stimmungslage jedoch Ausdruck bestimmter Bedürfnisse oder Empfindungen (beispielsweise Frustration, Schmerz, Langeweile, Einsamkeit, Verwirrung, Angst, aber auch Freude oder Zuneigung), die eine Person nicht mehr sprachlich äußern kann.

Mehr detaillierte Informationen unter:

www.ala.lu

www.alzheimer-schweiz.ch

www.alzheimer-selbsthilfe.at

www.alzheimer.bz.it

www.demenz.li

www.deutsche-alzheimer.de

www.alzheimer-belgium.be

3. Die Betroffenen fragen

Einzelpersonen und Familien verwenden für ihre Erfahrungen mit der Demenz Begriffe und Beschreibungen, die für sie selbst aussagekräftig und bedeutungsvoll sind. Aber nicht jede und jeder möchte, dass seine/ihre Erfahrungen in der gleichen Weise beschrieben werden. Wenn möglich, fragen Sie die betreffende Person direkt danach. Es gehört zur Wahrung der Würde der betroffenen Menschen, ihre Wünsche zur Verwendung oder Nichtverwendung bestimmter Begriffe bezüglich der Demenz zu respektieren.

*„Wenn Sie einen Menschen mit Demenz kennen,
dann ist das alles, was Sie über Demenz wissen. Man weiß
niemals alles über jeden. Und man weiß ganz sicher niemals alles über
Demenz. [...]*

*Wir sind alle einzigartige, unverwechselbare menschliche Wesen. Und diese Einzigar-
tigkeit verschwindet nicht einfach, weil wir mit den Symptomen einer Demenz leben. [...]
Ich sage den Leuten, dass ich eine Behinderung habe und nicht, dass ich krank bin. Ich
sage ihnen, ich habe eine chronische Behinderung, die nicht geheilt werden kann. Ich stelle eine
Ähnlichkeit zur Arthritis her, weil diese Behinderung ebenso wie die Symptome einer Demenz
oftmals mit dem Alter verbunden ist. Aber wenn Sie Ihren Freunden sagen würden, Sie hätten
Arthritis, selbst wenn es die schwere Form des Gelenkrheumatismus wäre, würde das den Blick
auf Sie als menschliches Wesen bei niemandem in irgendeiner Weise verändern. Doch wenn
Sie den Leuten sagen – sogar Leuten, die Sie kennen und die Sie lieben – dass Sie Demenz
haben, dann beginnen Sie in deren Geist zu entschwinden [...]*

*Wir alle brauchen und verdienen das Bedürfnis, uns als Menschen zu fühlen
und wir verlieren es niemals. Wir brauchen und verdienen es, ein gutes
Gefühl gegenüber uns selbst zu haben und im Heute zu
leben – nicht im Gestern.“*

*Prof. Richard Taylor, Autor des Erfahrungsberichts
„Alzheimer und Ich“, 2008.*

Zitate aus seiner Rede in Frankfurt, 15.4.2011

4. Die Sprache

4.1 Über „Demenz“ sprechen

Folgende Wörter und Wendungen sind im Gespräch über Demenz zu bevorzugen:

- Demenz
- die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzerkrankungen
- demenzielle Erkrankungen
- eine Form der Demenz
- eine Art der Demenz
- eine Demenzursache – die Alzheimer Krankheit ist beispielsweise eine Demenzursache
- kognitive Einschränkungen

Nicht verwendet werden sollten folgende Wörter und Wendungen:

- *Leiden und leiden*
- *senil und senile Demenz*
- *Demente und dement*
- *dementierend*
- *demenziell verändert*
- *verkalkt*



4.2 Über die Symptome einer Demenz sprechen

Folgendes ist zu bevorzugen, wenn man über die Symptome einer Demenz spricht:

- Beschreiben Sie die Symptome selbst, beispielsweise Gedächtnisstörungen, Veränderungen der Stimmung oder des Verhaltens, Wortfindungsstörungen, Orientierungsstörungen, Vergesslichkeit, usw.
- Beschreiben Sie die Auswirkungen, die die Symptome haben. Beispielsweise führt das Symptom „Schwierigkeiten in der Kommunikation“ dazu, dass eine demenzerkrankte Person, eine Frage nicht mehr versteht; dasjenige von „Schwierigkeiten in der Orientierung“ dazu, dass sie den Weg nach Hause nicht mehr findet, usw.

4.3 Über Symptome im Zusammenhang mit Verhalten und Psyche sprechen

Folgende Begriffe sind zu bevorzugen, wenn man über die psychischen und verhaltensbezogenen Symptome einer Demenz spricht:

- verändertes Verhalten
- Ausdruck unerfüllter Bedürfnisse
- Aggressive / unangemessene Reaktion (nicht Verhalten) (verbal, nonverbal oder tätlich)
- verhaltensbezogene und psychische Symptome einer Demenz (im medizinischen Kontext)
- demenzbedingtes Verhalten

Folgende Begriffe sollten vermieden werden, wenn man über die psychischen und verhaltensbezogenen Symptome einer Demenz spricht:

- *schwierige Verhaltensweisen*
- *aggressiv (als allgemeines Verhalten ohne Bezug zur Situation und ohne nähere Beschreibung)*
- *problematische Verhaltensweisen*

Der Begriff „herausforderndes Verhalten“ hat sich in der professionellen Demenzversorgung etabliert. Aus Sicht von Menschen mit Demenz ist mit einem bestimmten Verhalten nicht die Absicht verbunden, herausfordernd zu sein. Allerdings kann ein demenzbedingtes Verhalten für die Umgebung, insbesondere für Angehörige und Betreuende bzw. Pflegende herausfordernd sein. Diese Unterscheidung sollte man sich vergegenwärtigen, wenn man den Begriff benutzt.

4.4 Über Menschen mit Demenz sprechen

Folgende Wörter und Wendungen sind im Gespräch über Menschen mit Demenz zu bevorzugen:

- ein Mensch / eine Person mit der Diagnose Demenz
- ein Mensch mit Demenz
- ein Mensch, der mit (einer) Demenz lebt
- ein Mensch mit einer Demenz
- ein von Demenz Betroffener
- in medizinischen Zusammenhängen: Demenzkranke*^r oder Demenzerkrankte*^r, Demenzpatient*ⁱⁿ
- ein Mensch mit kognitiven Einschränkungen



Nicht verwendet werden sollten z.B. folgende Wörter und Wendungen:

- *Leidende*r*
- *Opfer*
- *dementer Mensch*
- *Demente*r*
- *Kranke*r*
- *leere Hülle*
- *sie oder er entschwindet*
- *jemand ohne Verstand / ohne Geist*
- *Insasse (als Bewohner*in einer Pflegeeinrichtung)*
- *Patient*in (außerhalb des medizinischen Kontexts)*
- *abwertende umgangssprachliche Ausdrücke („hat nicht alle Tassen im Schrank“, „schrullig“, „krank im Kopf“, „Dachschaden“, „verblödet“, „bescheuert“, „plemplem“, ...)*
- *kindlich, kindische Reaktion, wie Kinder werden*

Warum?

Viele der aufgelisteten Begriffe sind respektlos, kränkend und herabwürdigend. Begriffe wie „leiden“ und „Opfer“ tragen zur Stigmatisierung von Menschen mit Demenz bei. „Dementer Mensch“ setzt die Krankheit vor die Person und damit den betreffenden Menschen mit der Krankheit gleich. Wenn man von „Menschen mit Demenz“, oder „Menschen, die mit einer Demenz leben“ spricht, bewahrt man damit die Würde der Personen, betont, dass sie zuallererst Menschen sind, und beurteilt sie nicht aufgrund ihrer Krankheit.

4.5 Über Menschen mit Demenz unter 65 Jahren sprechen

Im Gegensatz zur landläufigen Meinung können Demenzerkrankungen auch Personen unter 65 Jahren treffen.

Folgende Begriffe sind im Gespräch über Menschen mit Demenz unter 65 zu bevorzugen:

- Menschen mit Demenz unter 65 Jahren
- jungerkrankte Menschen mit Demenz
- jüngere Menschen mit Demenz
- Demenz im jüngeren Lebensalter

Nicht verwendet werden sollten folgende Wörter und Wendungen:

- *Präsenile Demenz (veralteter Begriff)*
- *Frühe Demenz („Frühe Demenz“ wird manchmal verwendet, wenn es um Demenz unter 65 geht. Der Begriff wird aber unabhängig vom Alter auch für Menschen mit einer Demenz im frühen Stadium verwendet. Um Verwirrung zu vermeiden, sollte man deshalb bei Menschen unter 65 von Demenz im jüngeren Lebensalter sprechen.)*

4.6 Über Familienangehörige, Freunde, Betreuende oder Pflegende von Menschen mit Demenz sprechen

Menschen mit Demenz bevorzugen es in der Regel, wenn Wendungen wie „mit Demenz leben“ bezogen auf sie selbst verwendet werden und nicht bezogen auf ihre An- und Zugehörigen.

Über An- und Zugehörige, Betreuende sowie Pflegende soll bevorzugt mit folgenden Begriffen gesprochen werden:

- Er / sie lebt mit jemandem, der eine Demenz hat.
- Er / sie begleitet / kümmert sich um / sorgt für / unterstützt einen Menschen mit Demenz.
- Er / sie begleitet / kümmert sich um / sorgt für / unterstützt einen Menschen mit einer Demenzdiagnose / Demenzerkrankung.
- Nicht jede*r möchte als Betreuende*r / Pflegende*r bzw. betreuende*r / pflegende*r Angehörige*r bezeichnet werden. Fragen Sie nach Möglichkeit, ob die Person mit diesem Begriff einverstanden ist.



Danksagung

Dieser Leitfaden ist eine Gemeinschaftsarbeit von Vielen. Die Ursprungsfassung hat Susanna Saxl von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft geschrieben. Diese wurde in mehreren Runden von Vertreterinnen und Vertretern der sieben deutschsprachigen Alzheimer- und Demenzorganisationen überarbeitet. In einem Konsultationsprozess wurden Menschen mit Demenz als Einzelpersonen oder in Gruppen zu dem Leitfaden befragt, zum Beispiel der Beirat „Leben mit Demenz“ in Deutschland, die Arbeitsgruppe „Impuls Alzheimer“ in der Schweiz, die Selbsthilfegruppe von Menschen mit Demenz in Luxemburg. Darüber hinaus haben Angehörige, aber auch verschiedene Fachleute in den Ländern ihre Anregungen dazu gegeben.

Übersicht über bevorzugte Begriffe

Nachfolgend eine Übersicht über die von Menschen mit Demenz bevorzugten Begriffe in verschiedenen Zusammenhängen.

Über Demenz sprechen	
Bevorzugte Begriffe	Nicht verwenden
Demenz	<i>Leiden, leiden</i>
die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzerkrankungen	<i>Senile Demenz</i>
eine Form der Demenz	<i>senil</i>
eine Art der Demenz	<i>Demente, dement</i>
eine Demenzursache	<i>dementierend</i>
kognitive Einschränkungen	<i>demenziell verändert</i>
	<i>verkalkt</i>

Symptome einer Demenz
Bevorzugte Begriffe

Beschreiben Sie die Symptome selbst, beispielsweise Gedächtnisstörungen, Sinnestäuschungen, Wortfindungsstörungen.

Beschreiben Sie die Auswirkungen, die die Symptome haben, beispielsweise Schwierigkeiten in der Kommunikation.

Symptome im Zusammenhang mit Verhalten und Psyche	
Bevorzugte Begriffe	Nicht verwenden
verändertes Verhalten	<i>problematische / schwierige Verhaltensweisen</i>
Ausdruck unerfüllter Bedürfnisse	
aggressive Reaktion (nicht Verhalten)	<i>aggressiv (als allgemeines Verhalten ohne Bezug zur Situation)</i>
verhaltensbezogene und psychische Symptome einer Demenz (im medizinischen Kontext)	

Menschen am Beginn einer Demenzerkrankung unabhängig vom Alter	
Bevorzugte Begriffe	Nicht verwenden
Menschen mit beginnender Demenz	<i>Frühdemente</i>
	<i>Frühe Demenz</i>

Über Menschen mit Demenz sprechen

Bevorzugte Begriffe	Nicht verwenden
ein Mensch / eine Person mit der Diagnose Demenz	<i>Leidende*r</i>
ein Mensch / eine Person mit Demenz	<i>Opfer</i>
ein Mensch, der mit (einer) Demenz lebt	<i>dementer Mensch</i>
ein Mensch mit einer Demenz	<i>Demente*r</i>
ein*e von Demenz Betroffene*r	<i>Kranke*r</i>
in medizinischen Zusammenhängen: Demenzkranke*r / Demenzerkrankte*r / Demenzpatient*in	<i>Leere Hülle</i> <i>sie oder er entschwindet</i>
ein Mensch mit kognitiven Einschränkungen	<i>jemand ohne Verstand / ohne Geist</i> <i>Insasse (als Bewohner*in einer Pflegeeinrichtung)</i> <i>Patient*in (außerhalb des medizinischen Kontexts)</i> <i>abwertende umgangssprachliche Ausdrücke („hat nicht alle Tassen im Schrank“, „schrullig“ usw. (siehe oben)</i>

Menschen mit Demenz unter 65

Bevorzugte Begriffe	Nicht verwenden
Menschen mit Demenz unter 65 Jahren	<i>Präsenile Demenz</i>
Jungerkrankte	<i>Frühe Demenz</i>
jüngere Menschen mit Demenz	
Demenz im jüngeren Lebensalter	

Über Familienangehörige, Freunde, Betreuende* oder Pflegende* von Menschen mit Demenz sprechen

Bevorzugte Begriffe	Nicht verwenden
Er / sie lebt mit jemandem, der eine Demenz hat.	<i>Jemand, der mit Demenz lebt</i>
Er / sie begleitet / kümmert sich um / sorgt für / unterstützt einen Menschen mit Demenz.	<i>* Nicht jede*r möchte als Betreuende*r / Pflegende*r bezeichnet werden. Fragen Sie nach Möglichkeit, ob die Person mit diesem Begriff einverstanden ist.</i>
Er / sie begleitet / kümmert sich um / sorgt für / unterstützt einen Menschen mit einer Demenzdiagnose / Demenzerkrankung.	

„Ich begrüße diesen Leitfaden, weil mir eine sensible Sprache im Umgang mit meinen Einschränkungen wichtig ist.

Ich sehe das Wort Demenz als völlig ungeeignet für meinen bisherigen Krankheitsverlauf an und hoffe sehr, auch wenn es sich um einen medizinischen Begriff handelt (und von gesunden Menschen für uns als passend empfunden werden kann), dass es diesem Wort genauso ergeht wie dem Wort ‚senil‘ und es aus dem Sprachgebrauch entfernt wird.

Das Wort Demenz wird von mir als stigmatisierend angesehen, weil es immer allem vorangestellt wird. Es ist groß und mächtig und macht vielen Menschen nur Angst.“

Angela Pototschnigg, Mitglied der Europäischen Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz

Impressum:

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstr. 236
D-10969 Berlin
info@deutsche-alzheimer.de
www.deutsche-alzheimer.de

Association Luxembourg Alzheimer
45, rue Nicolas Hein
L-1721 Luxemburg
info@alzheimer.lu
www.ala.lu

Alzheimer Schweiz
Gurtengasse 3
CH-3011 Bern
info@alz.ch
www.alzheimer-schweiz.ch

Alzheimer Austria
Obere Augartenstrasse 26-28
A-1020 Wien
alzheimeraustria@aon.at
www.alzheimer-selbsthilfe.at

Alzheimer · Südtirol · Alto Adige
Altmann-Haus | Grieser Platz 18
I-39100 Bozen
info@asaa.it
www.alzheimer.bz.it

Demenz Liechtenstein
Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
kontakt@demenz.li
www.demenz.li

LIGUE Nationale ALZHEIMER Liga ASBL/vzw/VoG
Rue Brogniezstraat 46
B-1070 Brüssel
info@alzheimer-belgium.be
www.alzheimer-belgium.be

Layout und Grafiken:
Andrea Böhm, Moosburg

Stand: August 2020