



Gut leben mit
DEMENZ

Eine Strategie im Auftrag des Bundesministeriums
für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz

Demenz in Sprache und Bild

Leitfaden für eine demenzgerechte Darstellung -
Von einer defizit- zur stärkenorientierten
Berichterstattung

I Fakten und Hintergründe

Wir werden alt und das ist gut so!

Mit zunehmendem Alter steigt das Risiko, an einer Demenz zu erkranken. Durch die mit einer Demenz einhergehenden Veränderung von kognitiven Fähigkeiten befürchten viele Menschen einen Verlust ihrer Selbstbestimmung, nicht mehr Teil der Gemeinschaft sein zu dürfen und ausgeschlossen zu werden.

Ob das Leben mit demenziellen Beeinträchtigungen als lebenswert empfunden wird, hängt vor allem davon ab, wie die Umwelt – also wir alle – den Betroffenen begegnet und welche Vorstellungen und Bilder wir von Menschen mit Demenz und ihrem Leben haben.

Demenz – was ist das?

Unter dem Begriff "Demenz" fasst man verschiedene Krankheiten zusammen. Diese Krankheiten zeigen sich durch unterschiedliche Symptome. Besonders oft verändern sich bestimmte Fähigkeiten und Fertigkeiten. Die Betroffenen haben zum Beispiel Schwierigkeiten beim Denken, im sozialen Umgang mit anderen Menschen oder bei der Arbeit.

Auslöser für eine Demenz ist eine Krankheit, die oft ihren Ursprung im Gehirn hat (primäre Demenz). Sie kann aber auch die Folge anderer organischer Erkrankungen sein, wie z.B. Erkrankungen der Schilddrüse oder Sauerstoffmangel und Durchblutungsstörungen bei Herz-Kreislauferkrankungen (sekundäre Demenz). Bei Demenz verändern sich Nervenzellen und Verbindungen der Nervenzellen oder sie funktionieren einfach nicht mehr richtig.

Während des Verlaufs einer Demenz lassen meist Kurzzeitgedächtnis, Denkvermögen sowie sprachliche und motorische Fähigkeiten nach. Oftmals fällt den Betroffenen eine zeitliche und örtliche Orientierung schwer und ihre Persönlichkeit verändert sich. Dadurch lässt sich der Alltag für die Betroffenen nur mehr schwer bewältigen. Und auch die Kommunikation mit anderen Menschen wird schwieriger.

Ich habe den Weg nicht mehr gefunden in meinem Wald. Aber ich habe die Nerven bewahrt und ruhig nachgedacht: Wenn du weitergehst, wirst du zu einer Straße kommen. Dort kennst du dich wieder aus. Ich habe meine Orientierung für einen Moment verloren, aber nicht mein Denken.

Heinz, betroffene Person aus einer PROMENZ-Selbsthilfegruppe

Besonders häufig kommt es zur sogenannten "Alzheimer-Demenz". Rund 60 % der Betroffenen leben mit dieser Form der Demenz.

Manche **Betroffene beschreiben**, dass sie mehr im Moment leben und sich unbeschwerter fühlen. Das kann für andere wie Teilnahmslosigkeit oder Verantwortungslosigkeit wirken. Bei anderen kommt es im Verlauf der Krankheit auch zu Gereiztheit, Ängsten, Traurigkeit bzw. depressiven Zuständen und Kontrollverlust.

Auf www.demenzstrategie.at finden sich Erfahrungsberichte und Videos von Menschen mit kognitiven Veränderungen, die über ihr Leben erzählen.

Die beschriebenen Symptome sind nicht nur auf Veränderungen im Gehirn zurückzuführen, sie entstehen auch durch **negative Reaktionen der Umwelt**. Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen äußern **Wünsche und Bedürfnisse** – doch oft werden die Äußerungen überhört oder missachtet. Das Umfeld sieht eher auf die Verluste und nimmt die weiterhin vorhandenen **Fähigkeiten** nicht wahr. Menschen mit Demenz haben das Gefühl, wie Kinder behandelt und mit Tricks oder Täuschung zur Mitwirkung gedrängt zu werden. In ihrer Anwesenheit wird **über sie** gesprochen, **nicht aber mit ihnen**¹. Der Psychogerontologe Tom Kitwood hat in den 1980er-Jahren als einer der Ersten den Einfluss der Umwelt thematisiert und die rein medizinisch-naturwissenschaftliche Sichtweise von Demenz kritisiert. Er fordert, die Person mit ihren Fähigkeiten und sozialen Bezügen in den Mittelpunkt zu stellen. In seinem personenzentrierten Ansatz rücken das Wesen des Menschen und seine Fähigkeiten in den Vordergrund.

Wie sich die Krankheit auf das Leben der Menschen auswirkt, ist unterschiedlich und im jeweiligen sozialen Kontext zu sehen. Primäre Demenzen sind nach bisherigem Wissensstand nicht heilbar, nicht umkehrbar, der Verlauf kann aber bei frühzeitiger Erkennung und Behandlung in manchen Fällen verzögert werden.

Dabei sind nicht nur Medikamente von Bedeutung, sondern auch verschiedene psychosoziale Interventionen. Kommunikation und soziale Interaktion sind dabei ein wesentlicher Schlüssel, auch bei Demenz in fortgeschrittenen Stadien und selbst dann, wenn Menschen mit Demenz nicht mehr ansprechbar scheinen.

Demenz hat viele Gesichter

Demenzielle Beeinträchtigungen können über viele Jahre unbemerkt bleiben, die meisten Betroffenen können ihren Alltag über lange Zeit gut allein bewältigen, die Beeinträchtigungen kompensieren und diese so vor sich selbst und den anderen verbergen.

Die meisten Menschen denken bei Menschen mit Demenz meist an die fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung oder auf das Leben mit hohem Pflegebedarf im Heim. Demenzielle Erkrankungen sind aber nicht nur ein Thema des höheren Alters, sondern treten auch bei noch erwerbstätigen Menschen im Alter von unter 65 Jahren auf.

Es gilt demnach genauso auf den Beginn der Krankheit, auf die oft vielen Jahre mit geringeren Einschränkungen im Alltag und auf die vielfältigen Möglichkeiten eines guten Lebens mit Demenz hinzuweisen.

¹ siehe <https://demenz.diakonie.at/>

Von der defizit- zur stärkenorientierten Sichtweise

Berichterstattung über Demenz bedarf eines achtsamen Umgangs mit Inhalten, Sprache und Bildern, damit eine Sensibilisierung der Öffentlichkeit gelingen kann, ohne dabei unnötige Ängste zu schüren. Dabei geht es um die **Thematisierung folgender Fragen**:

- ? Was macht das **Leben mit Demenz** (auch in fortgeschrittenen Stadien) **lebenswert**?
- ? Wie gelingt es Betroffenen, trotz/mit Demenz ihren **Alltag zu bewältigen**?
- ? Welche **Strategien** setzen sie dabei ein? Wie können sie dabei **unterstützt** werden?
- ? **Wie** hat sich das Leben von Menschen mit Demenz **verändert**?
- ? Welche **Ressourcen** haben Menschen mit Demenz?
- ? Welche **Bedingungen ermöglichen** ein gelungenes Miteinander trotz Demenz im privaten oder beruflichen Umfeld?
- ? Welche zivilgesellschaftlichen **Initiativen und Angebote** integrieren und unterstützen Menschen mit Demenz und ihre Familien in ihrem veränderten Alltag?

Betroffene Menschen zu Wort kommen lassen

Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen können selbst über sich und ihre individuellen Strategien und Bedürfnisse berichten. Sie engagieren sich zunehmend für eine demenzgerechte und demenzsensible Betrachtungsweise ihrer Erkrankung. **Selbsthilfegruppen** wie **Alzheimer Austria** oder **PROMENZ** unterstützen dabei.

Demenz in Zahlen

Schätzungen zufolge leben in Österreich im Jahr 2020 **zwischen 130.000 und 150.000 Menschen** mit Demenz. In Österreich gibt es dazu keine genauen Zahlen, da **nur wenige** Menschen eine fachärztlich **gestellte Diagnose** haben.

Demenz als gesellschaftliches und politisches Thema

Demenz betrifft uns alle: Als Nachbarn und Nachbarinnen, Freunde und Freundinnen, Töchter und Söhne, Partner und Partnerinnen, als selbst Betroffene und immer auch als potenziell Betroffene. Daher erscheint es zielführend, in der Berichterstattung neben der Darstellung der Sicht einzelner Betroffener auch die politische und gesellschaftliche Dimension von Demenz und Altern insgesamt zu berücksichtigen.

Mit der vom Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz beauftragten **Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“** ist der politische Rahmen in Österreich geschaffen, analog zu den Zielen der WHO und der UN-Menschenrechtskonvention gezielt und verstärkt Maßnahmen für gute Lebensbedingungen für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und deren An- und Zugehörige zu setzen.



*Ist Demenz vielleicht eine Reaktion, weil die
Gesellschaft „geistlos“ wird?
Immer schneller, immer abstrakter und komplexer
– sind wir wirklich die Kranken
oder ist die Gesellschaft krank?*

Beatrix G., von Demenz betroffene
Person aus einer PROMENZ-
Selbsthilfegruppe

2 Der Mensch im Fokus

Wenn über Demenz berichtet wird, soll nicht die Krankheit im Vordergrund stehen, sondern die betroffenen Menschen und deren An- und Zugehörige. Die Betroffenen als „Demente“ oder „Demenzkranke“ zu bezeichnen heißt, sie auf ihre kognitiven Einschränkungen oder ihre Rolle als Patient und Patientin zu reduzieren und sie damit abzuwerten.

Formulieren Sie bitte:

Menschen mit kognitiven Veränderungen

Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen / Erkrankungen

Menschen mit Demenz

Menschen mit Vergesslichkeit

Vermeiden Sie:

der/die Demente

der/die Demenzkranke

der Demenzpatient / die Demenzpatientin

Die betroffenen Menschen sind mehr als ihre Krankheit. Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen sind und bleiben (Ehe-)Partner/-innen, Schwestern, Brüder, Mütter, Väter, Frauen oder Männer. Sie arbeiten oder haben gearbeitet, sind oder waren künstlerisch tätig, haben studiert, sind Genussmenschen, homo- oder heterosexuell und haben Eigenschaften, die uns Menschen eben einzigartig machen. Zwar haben die meisten von Demenz betroffenen Menschen ähnliche Symptome, doch bleibt, wie bei nicht betroffenen Menschen auch, ihre Unverwechselbarkeit bestehen: Jeder und jede hat eigene Vorlieben, Schwächen, freut sich über etwas anderes und leidet an etwas anderem.²

Mir ist es so wichtig, zu vermitteln, dass diese Erkrankung nicht nur Verluste bringt. Sie bringt Veränderung. Wir können vorhandene Fähigkeiten sehr gut nutzen und neue Fähigkeiten erlernen. Darauf sollte der Fokus liegen.

Angela P., Selbstvertreterin bei Alzheimer Austria

Betroffene als Expertinnen und Experten betrachten

Personen mit demenziellen Beeinträchtigungen sind – wie wir alle – Menschen mit individuellen Eigenschaften und Fähigkeiten, sie wollen soweit und solange wie möglich ihre Selbstständigkeit

² Schönborn, Klee, Kurzbauer: Selbstständig leben mit Promenz, 2019, <https://www.volkshilfe.at/wer-wir-sind/aktuelles/newsaktuelles/selbststaendig-leben-mit-demenz/>
https://www.promenz.at/wp-content/uploads/2021/03/PROMENZ_Broschuere.pdf

erhalten. Sie sind Experten und Expertinnen dafür, was sie brauchen und wollen selbst entscheiden, mit welchen Unterstützungsmaßnahmen es ihnen gutgeht.

Es ist daher wichtig, mit betroffenen Menschen zu sprechen, um ihre Realität und ihre Wünsche zu erkunden. Gleichzeitig ist auch der allfällige Wunsch nach Anonymität zu berücksichtigen. Im Besonderen ist achtsam zu hinterfragen, ob jemand in der Öffentlichkeit auftreten will und wenn ja, ob er oder sie sich der Konsequenzen infolge dieser Entscheidung bewusst ist.

Demenzielle Beeinträchtigungen betreffen nicht nur eine Person, sondern auch ihr Umfeld. Die jeweiligen Wünsche, Ansichten und Bedürfnisse gestalten sich unterschiedlich. Wird der betroffene Mensch gemeinsam mit Angehörigen befragt/interviewt, sollen alle Perspektiven berücksichtigt und die jeweiligen Positionen beschrieben werden.



*Mein Appell an alle, die sich mit Demenzfragen beschäftigen:
Bitte sprechen Sie MIT uns
– und NICHT ÜBER uns.*

Angela P., Selbstvertreterin
bei Alzheimer Austria

Vor- und Nachbereitung von Interviews und öffentlichen Auftritten

Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen brauchen oft eine gezielte Vorbereitung, wenn sie öffentlich auftreten, sei es, dass sie interviewt werden, oder einen Vortrag bei einer Konferenz halten.

Wichtig ist, die **Zeit dafür zu reservieren** und sich so gut wie möglich auf die betroffene Person einzustellen, ihr vorurteilsfrei zu begegnen und sie weder zu bevormunden, noch andere für sie sprechen zu lassen (außer, die betroffene Person wünscht das ausdrücklich).

Menschen mit Demenz sollten auf verständliche Art und Weise vorinformiert werden und die Möglichkeit zur Vorbereitung haben. **Vorfeldgespräche** mit den Betroffenen, **begleitet von Angehörigen**, Unterstützern und Unterstützerinnen von Selbsthilfegruppen oder professionellen Betreuungspersonen, sind dafür gut geeignet. Ziel ist es, abzuklären, welche Fragen gestellt werden, wieviel Zeit vorhanden ist und welche förderlichen Rahmenbedingungen (ruhiger Ort, angenehme Atmosphäre) geschaffen werden sollen.

Bei Interviews

Demenz hat viele andersartige Erscheinungsformen, genauso unterschiedlich sind auch die Bedürfnisse und Verhaltensweisen der davon betroffenen Menschen. Demzufolge gibt es auch kein Patentrezept für öffentliche Auftritte von demenziell beeinträchtigten Menschen.

Sich gesichertes Wissen über Demenz anzueignen, kann einem Veranstalter / einer Veranstalterin dabei helfen, bestimmte Verhaltensweisen der Betroffenen zu verstehen und diese richtig einzuordnen. Auch kann damit ein Beitrag geleistet werden, Ängste und Unsicherheiten im Umgang mit Betroffenen abzubauen.

Es ist empfehlenswert, Fragen direkt an den Interviewten bzw. die Interviewte zu richten. Also: Wenn Sie wissen wollen, wie es den Betroffenen geht, fragen Sie die Personen selbst. Wenn Sie erfahren möchten, wie die An- und Zugehörigen mit den veränderten Lebensumständen zurechtkommen, wenden Sie sich direkt an sie. Vermeiden Sie Fragestellungen, wie z.B.: „Wie geht es Ihrem Ehemann mit der Diagnose Demenz?“. Besser: „Wie geht es Ihnen, seit Sie wissen, dass Ihr Ehemann die Diagnose Demenz erhalten hat?“.

Formulieren Sie bitte:

*Welche Aktivitäten sind Ihnen wichtig?
Wo gibt es Hürden, wo hat es gut geklappt?*

Welche Wünsche haben Sie?

Welche Lösungen hat es in Situationen gegeben, wo etwas gut war bzw. nicht so gut funktioniert hat?

Gibt es Aktivitäten, die Sie nicht mehr durchführen können? Was machen Sie stattdessen?

Was braucht es an Unterstützung, um eine Aktivität weiterzumachen?

Vermeiden Sie:

Wie geht es Ihrem Mann mit seiner Demenz?

Worunter leiden Sie am meisten?

3 Sprache

Demenz als Thema und Herausforderung einer alternden Gesellschaft ist in der öffentlichen Wahrnehmung angekommen, es wird darüber berichtet und diskutiert.

Wenn du das Etikett „Alzheimer“ erst einmal hast, setzt eine subtile Art von Glaubwürdigkeitsverlust ein. – Es gibt ein Stigma, das mit der Krankheit einhergeht. Viele Menschen scheuen davor zurück, öffentlich zu ihrer Diagnose zu stehen, weil es dieses Stigma gibt.

Wißmann, P. (2010): Begriffe können Unheil stiften. In: Demenz Das Magazin 06/2010, S. 33

Auch die **Begriffe Demenz** („ohne Geist“, „weg vom Geist“) und **Alzheimer** sind nicht neutral, sondern vielmehr mit einer negativen Konnotation behaftet. Bilder eines geistigen Abbaus, von Defiziten und Abhängigkeit, von Kontrollverlust und einem entwürdigenden Leben gehen damit einher. Sie können Schrecken auslösen und zu Abwehr führen. Eine solche angsteinflößende Darstellung führt zu Distanz gegenüber den Betroffenen und dazu, dass sie diskriminiert werden. Eine offene und differenzierte Diskussion über die Beeinträchtigungen infolge einer Demenz wird damit erschwert.

Eine demenzgerechte Berichterstattung ermöglicht den Betroffenen als Individuen gesehen zu werden. Wird hingegen ein Bild gezeichnet, dass eine demenzielle Erkrankung der „Feind“ des alternden Menschen sei, den es zu bekämpfen gilt – medizinisch, pflegerisch, sozial –, so laufen die Betroffenen durch diese Darstellung Gefahr, zu passiven Adressaten degradiert zu werden. Und es impliziert möglicherweise die Schlussfolgerung, dass Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen vollkommen hilflos sind und ein Leben mit Demenz wertlos ist bzw., dass sie einen aussichtslosen Kampf führen, den sie nur verlieren können. Dies gilt es zu vermeiden.

Meine Veränderungen: sehe es nicht nur als Verlust und überhaupt nicht als Geißel. Es ist für mich ein Lernprozess. Man hat nicht immer alles unter Kontrolle.“

Beatrix G., von Demenz betroffene Person aus einer PROMENZ-Selbsthilfegruppe

Formulieren Sie bitte:

Menschen mit Demenz verlieren kognitive Fähigkeiten, aber sie bleiben Person und Mensch und behalten Würde.

Menschen mit Demenz sind Experten und Expertinnen in eigener Sache – sie können am besten über gute Unterstützung und Hilfe entscheiden.

Vermeiden Sie:

Geißel /Tsunami Demenz

Opfer der Krankheit

Frau X leidet an Demenz.

Dieses Leid belastet die Familie.

Herr Y ist zum Kind geworden.

4 Bilder

Bilder und Filme können Vorurteile festigen. Sie können aber auch zu einem Abbau beitragen, etwa indem die Stärken und verbliebene Ressourcen von Menschen mit Demenz hervorgehoben werden.

Erstrebenswert ist, Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in ihrer Vielfalt darzustellen: So wie sie sind, was ihr Leben ausmacht, was sie glücklich macht, was sie beschäftigt – in jedem Alter und in allen Stadien der Krankheit, aus Sicht der Betroffenen und ihres sozialen Umfelds.

Auf <https://www.promenz.at/medien/> finden sich Videos, Bilder und weitere Anregungen von Menschen mit kognitiven Veränderungen, die zeigen, wie sie sich selbst sehen und darstellen.

Den Menschen eine Stimme geben – Klischees vermeiden

Leere Gänge eines Pflegeheims, Menschen, die regungslos in Rollstühlen sitzen – solche Klischeebilder als „Standard-Illustrationen“ sind der Sache wenig dienlich. Der Alltag von Menschen mit Demenz gestaltet sich vielfältig, bunt und ereignisreich, jedenfalls sind die Tage nicht minder herausfordernd als für Menschen ohne demenzielle Beeinträchtigungen.

Bilder aus dem Alltag: Ein Theaterbesuch, Arbeit im Garten, Fahrradfahren, Einkaufen oder ein gemütlicher Nachmittag in der Familie. Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen leben in sozialen Netzwerken und gehen Hobbies nach, dies kann in die Aufnahmen integriert werden – der Kontext ist bedeutsam.

Ergo: „Demenz sieht man nicht“ vermag eine gelungene **Botschaft eines Bildes** sein.

Wählen Sie bitte Bilder:

auf Augenhöhe

die den Alltag zeigen: im Garten, beim Spaziergang mit Angehörigen oder Freunden

die Menschen mit Demenz beim Sport oder bei kulturellen Aktivitäten (Singen, Malen, Museumsbesuch) zeigen

Vermeiden Sie Bilder:

von unfrisierten Menschen

von Menschen im Nachthemd / im Bett liegend

mit Socken im Kühlschrank

einer alten Frau mit Puppe in der Hand

von leeren Gängen in Pflegeheimen

Weiterführende Informationen

Angehörigenpflege in Österreich:

<https://broschuerenservice.sozialministerium.at/home/Download?publicationId=664>

Broschüre „Menschen mit Demenz im öffentlichen Verkehr“:

<https://www.demenzstrategie.at/fxddata/demenzstrategie/prod/media/Menschen-mit-Demenz-im-oeffentlichen-Verkehr.pdf>

Demenzkompetenz im Pflegeheim – eine Orientierungshilfe

<https://www.demenzstrategie.at/de/Service/Materialien/Thema-Betreuung-und-Pflege.htm>

Demenzkompetenz im Spital – eine Orientierungshilfe:

https://www.demenzstrategie.at/fxddata/demenzstrategie/prod/media/DemenzkompetentesKH-Orientierungshilfe_FINAL_NullFehler.pdf

Folder „Gut leben mit Demenz – ein Wegweiser“:

<https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=357>

Folder „Unterstützung für pflegende Angehörige“:

<https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=331>

Promenz: Medien - Bilder, Videos und Veröffentlichungen

<https://www.promenz.at/medien/>

Sprachleitfaden Demenz

Ein Leitfaden von deutschsprachigen Alzheimergesellschaften

<https://www.demenzstrategie.at/fxddata/demenzstrategie/prod/media/Sprachleitfaden-Demenz-INTERNET.pdf>

„**Demenz in Sprache und Bild**“ will bei einer personenzentrierten Berichterstattung, die die Stärken und Ressourcen von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in den Vordergrund rückt, unterstützen. Die Unterlage wurde gemeinsam mit Betroffenen sowie Vertreterinnen und Vertretern von Organisationen erarbeitet, die mit Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen arbeiten, sie unterstützen und betreuen. Auf ihren Webseiten finden sich auch weiterführende Informationen.

- **Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz:**
<https://www.sozialministerium.at/Themen/Pflege/Demenz.html>
- **Österreichische Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“:** <https://www.demenzstrategie.at>
- **Alzheimer Austria:** <https://www.alzheimer-selbsthilfe.at/>
- **CS Caritas Socialis:** <https://www.cs.at/angebote/cs-alzheimer-und-demenzbetreuung>
- **Caritas Pflege:** <https://www.caritas-pflege.at/>
- **Diakonie:** <https://demenz.diakonie.at/>
- **Diakoniewerk:** <https://www.diakoniewerk.at/>
- **Hilfswerk:** <https://www.hilfswerk.at/oesterreich/>
- **Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger:** <https://www.ig-pflege.at/>
- **Kardinal König Haus:** <https://www.kardinal-koenig-haus.at/>
- **Rotes Kreuz:** <https://www.roteskreuz.at/ich-brauche-hilfe/aelter-werden-zuhause>
- **PROMENZ:** <https://www.promenz.at/>
- **Volkshilfe:** <https://www.demenz-hilfe.at/>

Eigentümerin, Herausgeberin und Verlegerin: Gesundheit Österreich GmbH,
Stubenring 6, 1010 Wien, Tel. +43 1 515 61, Website: www.goeg.at, www.demenzstrategie.at

Wien, März 2021