



# Leitlinien für eine ethische und inklusive Kommunikation über Alzheimer und andere Formen von Demenz und die Darstellung von Menschen mit Demenz

**für Medien, Forschende, Journalist:innen, Politiker:innen und alle, die für die Darstellung von oder die Kommunikation über Demenzerkrankungen verantwortlich sind**

Alzheimer Europe, 2022

Alzheimer Schweiz

Alzheimer Europe

5 Heienhaff, L-1736 Senningerberg

Tel. +352 29 79 70

[info@alzheimer-europe.org](mailto:info@alzheimer-europe.org)

[www.alzheimer-europe.org](http://www.alzheimer-europe.org) | [www.bit.ly/EWGPWD](http://www.bit.ly/EWGPWD)

 AlzheimerEurope



Alzheimer Schweiz

Gurtengasse 3, CH-3006 Bern

Tel. +41 580 58 80 20

[info@alzheimer-schweiz.ch](mailto:info@alzheimer-schweiz.ch) | [www.alzheimer-schweiz.ch](http://www.alzheimer-schweiz.ch)

 Alzheimer Schweiz



**Co-funded by  
the European Union**

Die in dieser Publikation geäußerten Ansichten und Meinungen sind ausschliesslich die der Autoren und spiegeln nicht notwendigerweise die der Europäischen Union oder der Europäischen Kommission wider. Weder die Europäische Union noch die Förderbehörde können dafür verantwortlich gemacht werden.

Deutsche Übersetzung Alzheimer Schweiz, 2024

# Einleitung

Kommunikation bedeutet, Informationen auszutauschen oder zu teilen, einschliesslich Nachrichten, Ideen und Gefühle. Darstellung bedeutet, wie eine Person oder eine Sache in einem Foto, einem Theaterstück, einem Buch, einer Rede, einem Bericht oder anderen Kommunikationsmitteln gezeigt oder beschrieben wird. Beides ist eng miteinander verbunden und von grosser Bedeutung für Menschen mit Alzheimer oder einer anderen Form von Demenz. Wie wir Demenz in Worten und Bildern darstellen, beeinflusst, wie wir über Menschen mit Demenz denken und sie behandeln. Dies hat Auswirkungen auf das Leben von Millionen Menschen weltweit (mehr als 155'000 in der Schweiz, Stand 2024), auf ihre Rechte (z. B. auf volle und gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft und Zugang zu Gesundheitsversorgung und Behandlung), sowie auf ihre sozialen Beziehungen und ihr emotionales Wohlbefinden. Die Kommunikation kann auch erheblichen Einfluss auf Entscheidungen über Forschungsprioritäten, die Entwicklung von Dienstleistungen und die Politik haben.

Die Europäische Arbeitsgruppe der Menschen mit Demenz (European Working Group of People with Dementia, EWGPWD) hat sich im Jahr 2022 intensiv mit diesem Thema beschäftigt und Empfehlungen entwickelt für Medienschaffende, Forschende, Journalist:innen, politische Entscheidungsträger:innen und alle, die öffentlich über Demenz und Menschen mit Demenz kommunizieren oder sie darstellen. Die nachfolgenden Leitlinien sollen eine tiefere Reflexion anregen und das Bewusstsein für diese Themen schärfen. Es ist nicht unsere Absicht, als „Wortpolizei“ aufzutreten, und unsere Empfehlungen gehen weit über die reine Wortwahl hinaus. Wie wir in den Leitlinien erklären, sind die Vorlieben für und Einwände gegen bestimmte Begriffe zwar wichtig, aber variieren sehr. Vielmehr möchten wir konstruktive und freundliche Hinweise geben, um das Bewusstsein für die Notwendigkeit einer ethischen und inklusiven Kommunikation zu schärfen. Dies erfordert Aufmerksamkeit für die Botschaften und Bilder, die wir verwenden und verbreiten, und wie wir sicherstellen, dass sie Respekt gegenüber Menschen mit Demenz ausdrücken, ihnen nicht schaden (z.B. durch Stigmatisierung, Beleidigungen oder Herabwürdigungen) und die Inklusion der Menschen mit Demenz widerspiegeln und fördern, einschliesslich solcher aus marginalisierten Gruppen aller Gesellschaftsschichten.

Diese Leitlinien betreffen Informationen und Bilder, die öffentlich zugänglich sind oder sich an bestimmte Gruppen richten, nicht aber persönliche Interaktionen. Es handelt sich um das Endprodukt einer Arbeit, die von Menschen mit Demenz für Menschen ohne Demenz durchgeführt wurde. Menschen mit Alzheimer oder anderen Demenzerkrankungen verwenden Sprache, manchmal auch Metaphern, um ihre persönlichen Erfahrungen mit Demenz zu einem bestimmten Zeitpunkt zu vermitteln, während die von anderen verwendeten Wörter und Bilder oft als generelle Darstellung und Zusammenfassung der Erfahrungen aller Menschen mit Demenz verstanden, Erkrankte oft auf eine Gruppe Leidender werden oder Patient:innen reduziert oder jeder Aspekt einer Demenzerkrankung als verheerende Katastrophe dargestellt wird.

Wir bitten daher um Ihre Unterstützung, für eine ausgewogene und positive Kommunikation und Darstellung von Alzheimer und anderen Demenzformen und Menschen mit Demenz und Ihren Beitrag zu einer inklusiveren und respektvolleren Gesellschaft – für uns, unsere Partner:innen, Freund:innen, Verwandten und alle Mitbürger:innen, die möglicherweise ebenfalls an einer Form von Demenz erkranken könnten.

# Leitfaden

1. Verwenden Sie Begriffe und Wörter, die nicht beleidigend oder stigmatisierend, sondern respektvoll und inklusiv sind, wenn Sie sich auf Menschen mit Demenz oder Personen beziehen, die sie unterstützen, betreuen oder pflegen.

Wenn Sie über Menschen mit Demenz und Personen schreiben, die sie betreuen, pflegen oder unterstützen, oder Informationen zur Krankheit präsentieren, vermeiden Sie Begriffe, die bei Demenzerkrankten Unbehagen auslösen könnten. In vielen Ländern ist beispielsweise der Begriff «dement» (engl. «demented») sehr negativ konnotiert, und viele Menschen mit Demenz haben dort öffentlich erklärt, dass sie diesen Begriff als beleidigend empfinden. Verwenden Sie daher Begriffe, die positivere Konnotationen haben, ein Gefühl der Eigenständigkeit vermitteln und widerspiegeln, dass Menschen mit Demenz geschätzte Mitglieder der Gesellschaft sind. Dies schliesst beispielsweise ein, den Begriff «Teilnehmer:innen» anstelle von «Versuchspersonen» für Personen zu verwenden, die an einer Forschungsstudie teilgenommen haben. Auch gilt es sorgfältig zu überlegen, ob und wann der Begriff «Patient:in» angemessen ist. Ebenso sollten Sie bedenken, dass nicht alle Personen, die informelle Unterstützung, Betreuung oder Pflege für eine Person mit Demenz leisten, Verwandte sind. In bestimmten Situationen kann es passender sein, den Begriff «Unterstützer:in» oder «Betreuer:in» anstelle von «pflegende Angehörige» zu verwenden, um die Beziehung zwischen den Helfenden und der Person mit Demenz besser zu beschreiben.

Es gibt mehrere nationale Richtlinien, die Begriffe zur Vermeidung und bevorzugte Begriffe enthalten. Diese sollten jedoch nicht als generelle Checklisten oder «Rezepte» für respektvolle Kommunikation angesehen werden, da es viele regionale Unterschiede sowie Unterschiede im Sprachgebrauch zwischen verschiedenen kulturellen Gruppen gibt und die Sprache ständig im Wandel ist. Eine Orientierung für die deutschsprachige Schweiz bietet der gemeinsame [Sprachleitfaden](#) der deutschsprachigen Organisationen.

Begriffe haben nicht in jedem Land und jeder Gemeinschaft die gleichen Konnotationen. Der Begriff «Demenz» (engl. «dementia») wird zum Beispiel in einigen Ländern als sehr negativ empfunden oder ausschliesslich für Menschen im fortgeschrittenen Stadium verwendet (z. B. in Finnland, wird der Begriff «Gedächtnisstörung» bevorzugt), während er in anderen Ländern der bevorzugte oder standardmässige Begriff ist. Der Kontext, in dem Begriffe verwendet werden, kann ebenfalls ihre wahrgenommene Angemessenheit beeinflussen. Der Begriff «Patient:in» kann beispielsweise im Kontext der Gesundheitsversorgung als akzeptabel angesehen werden, aber nicht, wenn er in allgemeiner Weise verwendet wird, um Menschen mit Demenz im Alltag zu beschreiben.

2. Seien Sie sich der Begriffe und Konzepte bewusst, die Sie verwenden, und wie diese von der allgemeinen Öffentlichkeit interpretiert werden könnten; Verwenden Sie sie präzise und klar und fügen Sie gegebenenfalls Hintergrundinformationen oder Erklärungen hinzu, um sicherzustellen, dass verstanden wird, was Sie kommunizieren.

Die Konzeption der Alzheimer-Krankheit (Alzheimer's Disease, AD) hat sich in den letzten Jahrzehnten verändert. Heute wird der Begriff «Alzheimer-Krankheit» verwendet, um ein Kontinuum zu beschreiben, das die präklinischen, prodromalen (frühsymptomatisch) und Demenzstadien umfasst.<sup>1</sup> Dieser Begriff wird in dieser Weise umfangreich im Forschungs- oder klinischen Kontext verwendet. Dies führt dazu, dass viele nicht verstehen, dass der Begriff Alzheimer-Krankheit nicht nur eine Form von Demenz bedeutet, sondern auch auf Vor-Demenzstadien angewendet werden kann. Andere Beispiele für solch komplexe Begriffe sind «Risiko» und «Prävention» von Demenz. Was Fachleute und Forscher meinen, kann sich erheblich von dem unterscheiden, was Laien oder Menschen mit Demenz verstehen.

In den Medien finden sich häufig irreführende oder bewusst zweideutige Berichte und Schlagzeilen wie «Wundermittel stoppt Alzheimer-Prozess» oder «Eine Handvoll Blaubeeren am Tag könnte Demenz fernhalten». Solche Schlagzeilen erregen zwar Aufmerksamkeit, sind aber unethisch, da sie irreführend und ungenau sind und bei Demenzkranken sowie deren Familien und Freunden falsche Hoffnungen oder sogar Schuldgefühle wecken. Selbst wenn in den Berichten die Grenzen einer bestimmten Studie erläutert werden, sind solche Behauptungen für das Wohlbefinden vieler Menschen potenziell schädlich. Sie können auch das Vertrauen in die Forschung und in die Ärzteschaft untergraben.

3. Berücksichtigen Sie das Publikum, an das Sie sich wenden, und den Zweck, und stellen Sie sicher, dass Inhalt, Begriffe und Format für diese geeignet sind.

Abgesehen von der internen Kommunikation zwischen Kolleg:innen und Forschenden können die Zielgruppen (z. B. für Zeitungen, Forschungsmaterialien, Fernsehen, Zeitschriften und Filme) sehr breit gefächert sein. Dies sollte berücksichtigt werden, um sicherzustellen, dass diejenigen, die am wenigsten über das Thema informiert, nicht mit Fachjargon und Abkürzungen vertraut sind und möglicherweise verschiedene Beeinträchtigungen haben (z. B. im Zusammenhang mit Demenz), die Informationen verstehen und sie ggbf. auf ihr eigenes Leben und ihre Situation beziehen können.

4. Überlegen Sie, wie Sie die Würde, die Persönlichkeit, die Individualität der Menschen als Mitbürger:innen, die Sie porträtieren, erfassen können.

Wenn Sie über Einzelpersonen mit Demenz schreiben oder sie darstellen, seien Sie sich bewusst, dass die Demenzerkrankung nicht die gesamte Identität einer Person ausmacht. Es ist wichtig, über die Krankheit hinaus, die Person zu sehen. Johan, beispielsweise, ist nicht nur ein an Alzheimer erkrankter Mann; er ist ein pensionierter Bauarbeiter, Vater von drei Kindern und Fan der Young Boys.

<sup>1</sup> Siehe den Bericht von Alzheimer Europe zu den Veränderungen in der Terminologie zur Alzheimer-Krankheit (Englisch). <https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications/2016-discussion-paper-ethical-issues-linked-changing-definitions/use-terms>

Mercedes ist nicht nur eine Frau mit Alzheimer, sondern eine Universitätsprofessorin, ein Mitglied des Gemeinderats und leidenschaftliche Pianistin.

- «Ich heisse Kevin, nicht Lewy.» (Kevin)
- «Ich mag Demenz haben, aber ich bin Real. Ich bin in erster Linie ein Mensch, eine Person.» (Real)
- «Bitte reduzieren Sie mich nicht auf meine Diagnose. Das ist ein Aspekt meiner Identität, der für mich am wenigsten relevant oder wichtig ist.» (Shelagh)
- «Ich erlebe unsere Gesellschaft im Alltag oft als stigmatisierend und ausgrenzend. Trotz aller Herausforderungen, die meine Krankheit mit sich bringt, kann ich viele Dinge sehr gut erledigen, vor allem in meinen gewohnten Lebensbereichen. Und manchmal brauche ich Hilfe, dann bitte ich um Unterstützung.» (Lilo)

#### 5. Streben Sie nach einer ausgewogenen/nuancierten Darstellung von Demenz.

Vermeiden Sie es, die Erfahrung und die Auswirkungen von Demenz zu verallgemeinern, da sie verschiedene Menschen auf unterschiedliche Weise betrifft. Konzentrieren Sie sich auf Begriffe und positive Bilder, wie Menschen mit Demenz das Leben geniessen, mit anderen interagieren oder sich am Gemeinschafts-, sozialen und politischen Leben beteiligen (anstatt sich nur auf faltige Hände, verloren wirkende Menschen oder ins Leere starrende Personen zu konzentrieren). Versuchen Sie zu zeigen, wie einige weiterhin ihre täglichen Aktivitäten wie zuvor ausführen und ein Gefühl von Bedeutung in ihrem Leben haben, trotz der Herausforderungen ihres Gesundheitszustands. Natürlich ist es nicht hilfreich, Demenzerkrankungen einseitig oder übermässig positiv darzustellen. Eine Demenzerkrankung ist eine Veränderung, die alle Lebensbereiche betrifft. Menschen und ihre Erfahrungen mit Demenz sind vielschichtiger als das. Vermeiden Sie nicht die Aspekte der Demenz, die Menschen beunruhigend finden könnten, sondern setzen Sie diese Aspekte in die richtige Perspektive und den angemessenen Kontext.

#### 6. Vermeiden Sie es, Demenz absichtlich alarmierend, erschreckend oder basierend auf negativen Stereotypen, Klischees und unangemessenen Metaphern darzustellen.

Überlegen Sie, ob Ihre Darstellung von Demenz negative Stereotype oder Klischees widerspiegelt oder aufrechterhält, die Sie gelesen oder gehört haben. Das Heraufbeschwören von Bildern von Kämpfen, die früher im Bereich von Krebserkrankungen häufig waren, suggeriert Mut und Stärke. Es zeigt auch, dass es nicht nur Gewinner, sondern auch Verlierer gibt. Dies impliziert aber auch, nicht erfolgreich zu sein oder es nicht genügend versucht zu haben, was potentiell zu Mitleid führen oder bei Menschen mit Demenz Gefühle von Schuld und Hilflosigkeit auslösen kann.

Der Verweis auf Naturkatastrophen wie Seuchen oder Tsunamis kann zwar helfen, das Ausmass von Demenz in der Gesellschaft zu erfassen, konzentriert sich aber auf das Negative und impliziert, dass Demenz katastrophal und unkontrollierbar ist. Verweise auf Zeitbomben, Explosionen und wirtschaftliche Belastungen suggerieren, dass Menschen mit Demenz gefährlich sind, eine Bedrohung für die Gesellschaft darstellen und wertvolle finanzielle Ressourcen verbrauchen, die vielleicht besser an anderer Stelle eingesetzt werden könnten. Diese Art von Terminologie und die damit verbundenen Bilder sind in der Presse weit verbreitet, weil sie die Aufmerksamkeit der Menschen erregen. Sie lassen die Menschen aufhorchen und aufmerksam werden, aber sie haben ihren Preis, denn sie sind übermässig negativ und verlieren den Menschen aus den Augen.

## 7. Hinterfragen Sie Ihre eigenen Annahmen und Meinungen über Demenz.

Nicht jede:r ist mit der Alzheimer-Krankheit oder mit Demenz bereits konfrontiert worden, und diejenigen, die damit Erfahrungen haben, haben möglicherweise ganz unterschiedliche Wahrnehmungen. Vielleicht besuchten sie als Kind einen Grosselternteil mit Demenz in einem Pflegeheim oder sie haben derzeit einen Partner oder Freund mit Demenz. Einige junge Demenzforschende haben nie jemanden mit Demenz getroffen. Dennoch haben die meisten von uns von Demenz im Fernsehen oder in Zeitschriften und Büchern gehört. Wir haben daher Bilder, Ideen, Überzeugungen und sogar Ängste und Bedenken, die zu Annahmen führen, die sich in dem, was wir schreiben und wie wir Demenz darstellen, widerspiegeln können. Es ist wichtig, sich darüber bewusst zu sein und zu überlegen, ob und wie Sie möglicherweise solche Annahmen unbewusst kommunizieren (z. B. dass alle Menschen mit Demenz alt, in einem späten Stadium, passiv und ihre Hauptprobleme nur mit dem Gedächtnis verbunden sind).

- «Ich sass mit meinem Partner zusammen und wartete auf den Beginn des Treffens und unterhielt mich mit den anderen Teilnehmenden. Er war etwas müde und beteiligte sich nicht wirklich an der Unterhaltung. Als die Organisatoren schliesslich auftauchten, nahmen sie sofort an, dass ich die Betreuerin und er an Demenz erkrankt sei (weil er so still dasass).» (Marguerite).
- «Letzte Woche zeigte ich bei einem Treffen Folie von zwei Gruppen von Menschen, die an einer Konferenz teilnahmen. Ich fragte, welche Personen an Demenz erkrankt seien. Sie antworteten: «Die auf dieser Folie». Alle in dieser Gruppe waren über 70 Jahre alt. Ich sagte ihnen, dass keine der Personen in beiden Gruppen an Demenz erkrankt sei, mit Ausnahme des jüngeren Mannes in der ersten Reihe (mein Cousin). Sie hatten alle angenommen, dass die Älteren Demenz haben.» (Nélida, die Tochter von Idalina)

## 8. Vermeiden Sie es, demenkranken Menschen als «anders», grundsätzlich verschieden oder entmenschlicht darzustellen.

Vermeiden Sie das Denken in Kategorien von «wir» vs. «sie». Menschen mit und ohne Demenz sind alle Teil derselben Gesellschaft, in der wir gemeinsam leben. Sie selbst oder Personen, die Sie kennen, könnte irgendwann eine Demenzerkrankung entwickeln. Sie könnten einen Freund oder eine Verwandte haben, der/die Demenz hat oder hatte. Obwohl eine Diagnose von Demenz lebensverändernd sein kann, ändern sich Menschen nicht über Nacht und werden zu einer anderen Person oder in irgendeiner Weise weniger menschlich. Es kann wichtig sein, spezifisch zu erwähnen, dass Menschen Demenz haben, aber versuchen Sie zu vermeiden, zu implizieren, dass dies Personen grundsätzlich anders macht als Menschen ohne Demenz. Vermeiden Sie negative Stereotype (z. B. Menschen mit Demenz sind per Definition X, Y oder Z), da dies entmenschlichend wirkt, den Wert von Menschen mit Demenz als Individuen bedroht und Stigmatisierung fördern kann.

## 9. Vermeiden Sie es, Menschen auf Zahlen, Objekte, medizinische Fälle und Probleme zu reduzieren.

Fakten und Zahlen über Demenz sind nützlich, um Politiker:innen, Forschenden und Dienstleistungsanbietenden zu zeigen, dass es einen Bedarf an Dienstleistungen und Unterstützung für Menschen mit Demenz und ihre Pflegenden/Unterstützenden gibt, und dass mehr Forschung über Demenz erforderlich ist (z. B. über Pflege und Unterstützung, aber auch über Prävention und Behandlung). Es ist jedoch wichtig, zu vermeiden, Menschen auf bloße Zahlen zu reduzieren und sie in Objekte zu verwandeln (z. B. medizinische Fälle oder «Probleme», die gelöst werden müssen). Hinter jeder Tatsache oder Zahl steht eine echte Person mit einer einzigartigen Erfahrung und individuellen Bedürfnissen, Wünschen, Hoffnungen, Ängsten und Beziehungen zu anderen Menschen.

## 10. Stellen Sie Menschen mit Demenz aus einem breiten Spektrum von Untergruppen der Gesellschaft und aus allen Lebensbereichen dar.

Beachten Sie die Vielfalt der Menschen mit Demenz. Demenzerkrankungen betreffen Menschen aus allen ethnischen Gruppen. Demenz ist nicht auf «sehr alte» Menschen oder Menschen aus heterosexuellen oder LGBTQ+ Gemeinschaften beschränkt. Sie wird nicht durch den Wohlstand, die soziale Stellung oder den Wohnort einer Person beeinflusst. Manche haben ein höheres Risiko als andere, aber buchstäblich jeder kann eine Demenzerkrankung entwickeln. Oft zeigen Bilder von Menschen mit Demenz in Europa hochaltrige, weisse Menschen, die von Kindern, Enkeln oder Pflegepersonen umgeben sind und eher wohlhabend aussehen. Dies schliesst viele Menschen aus, die an Demenz erkrankt sind und sich mit solchen Bildern nicht identifizieren können. Das kann dazu beitragen, dass ihre spezifischen Bedürfnisse bei der Planung von Dienstleistungen oder der Durchführung von Forschung übersehen werden.

## 11. Holen Sie Feedback von Menschen mit Demenz zu den Themen, die Sie darstellen oder über die Sie berichten möchten.

Wenn Sie über die Erfahrung von Demenz schreiben (z. B. in einem Zeitungsartikel oder einem Drehbuch für eine Figur mit Demenz in einer Fernsehserie), versuchen Sie, Feedback von einer Alzheimer-Organisation und, wenn möglich, von einer Person mit Demenz zu erhalten. Wenn der Artikel von einer bestimmten Person handelt, ist es unerlässlich, dass sie sieht, was Sie geschrieben haben, und ihre Zustimmung gibt, bevor es gedruckt wird. Dies gilt auch für Fotos oder Bilder, die Sie verwenden möchten, da diese einen ganz anderen Akzent auf das Thema setzen und eine starke Botschaft vermitteln können, die dem Inhalt des Artikels widerspricht (z. B. ein Artikel über etwas Aussergewöhnliches oder Wichtiges, das eine Person mit Demenz erreicht hat, das dann von einem Foto einer elend aussehenden Person begleitet wird, die ins Leere starrt, was Mitleid, Passivität und vielleicht ein Leben symbolisiert, das nicht lebenswert ist). Hier geht es nicht nur um Genauigkeit, sondern auch um Respekt, Würde und Vertrauen.

## 12. Kennen Sie die Zahlen und Fakten und setzen Sie sie passend in Relation.

Es liegt in Ihrer Verantwortung, Ihre Hausaufgaben zu machen und sicherzustellen, dass alles, was Sie schreiben, korrekt ist. Wenn Sie unsicher sind, überprüfen Sie es mit Expert:innen oder lassen Sie es im Zweifel besser weg. Fakten und Zahlen werden oft als Hintergrundinformationen und als Kontext für die zu vermittelnde Botschaft verwendet. Sie sind jedoch nicht völlig

neutral, da es normalerweise andere Fakten oder Zahlen gibt, die ebenfalls präsentiert werden könnten, aber nicht wurden, und das aus gutem Grund (z. B. weil sie nicht in gleicher Weise Aufmerksamkeit erregen oder eine andere Seite der Geschichte zeigen, die die Autoren weniger interessiert). Viele Menschen verstehen Statistiken nicht vollständig und können leicht falsche Schlussfolgerungen ziehen, wie z. B. ein hohes Risiko, Demenz zu bekommen, obwohl ihr Risiko tatsächlich sehr gering ist. Aus diesem Grund sollten Sie beim Präsentieren von Statistiken über spezifische Risikofaktoren (z. B. Rauchen oder Fettleibigkeit) Informationen über das relative und das absolute Risiko bereitstellen. Wenn Sie Fakten und Zahlen präsentieren, setzen Sie sie in den richtigen Kontext, damit Ihr Publikum sie richtig interpretieren und mit ihrer eigenen Situation und ihrem Leben in Verbindung bringen kann.

Alzheimer-Demenz ist die häufigste Form von Demenz, aber es gibt Hunderte verschiedene Demenzformen, und nicht alle haben Gedächtnisprobleme als Hauptsymptom. Daher ist es wichtig, den Begriff «Demenz» zu verwenden, wenn auf Demenzerkrankungen im Allgemeinen Bezug genommen wird, den Begriff «Alzheimer-Demenz» zu verwenden, wenn auf diese spezifische Ursache von Demenz Bezug genommen wird, und andere Begriffe (wie «vaskuläre Demenz» oder «frontotemporale Demenz») zu verwenden, wenn auf andere spezifische Formen von Demenz Bezug genommen wird.

**13. Seien Sie bereit, die Art und Weise, wie Demenz dargestellt wird, in Frage zu stellen, wenn Sie der Meinung sind, dass diese ungenau, respektlos oder irreführend ist.**

Sie können auf Dokumente stossen, die von Kolleg:innen oder anderen in Ihrem Arbeitsbereich produziert wurden und Demenz oder Menschen mit Demenz ungenau, respektlos oder irreführend darstellen. Haben Sie den Mut, darauf hinzuweisen.

**14. Geben Sie die Kontaktdaten einer Alzheimer-Vereinigung oder einer anderen Organisation an, bei der Menschen Unterstützung erhalten können.**

Selbst wenn Sie Demenz und Menschen mit Demenz korrekt und respektvoll, ausgewogen und eindeutig darstellen oder darüber kommunizieren, können manche Menschen durch das, was sie lesen, beunruhigt sein. Ihr Artikel könnte beispielsweise Bedenken über deren eigene Gesundheit oder die eines geliebten Menschen auslösen oder eine schmerzhaft Erinnerung an den Tod eines geliebten Menschen wachrufen. Versuchen Sie daher, am Ende Ihres Artikels die Kontaktdaten oder einen Link zu einer Organisation<sup>2</sup> anzugeben, bei der Menschen Unterstützung suchen können.

---

<sup>2</sup> Für die Gruppe der deutsch-sprachigen Alzheimer-Organisationen (DADO): Schweiz: [www.alzheimer-schweiz.ch](http://www.alzheimer-schweiz.ch), Liechtenstein: [www.demenz.li](http://www.demenz.li), Deutschland: [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de), Österreich: [www.demenzselbsthilfeaus-tria.at](http://www.demenzselbsthilfeaus-tria.at), Luxemburg: [www.ala.lu/de/](http://www.ala.lu/de/), Südtirol: [www.alzheimer.bz.it](http://www.alzheimer.bz.it), Belgien: <https://alzheimer-belgium.be/de/>.

# Autorinnen und Autoren

Dieser Bericht wurde von den Mitgliedern der EWGPWD in Zusammenarbeit mit Alzheimer Europe (Dianne Gove, Ana Diaz und Jean Georges) entwickelt und baut auf früheren Arbeiten auf, die von früheren Mitgliedern der EWGPWD und der Arbeitsgruppe für Ethik von Alzheimer Europe zu Wahrnehmungen und Darstellung von Demenz durchgeführt wurden. Besonderer Dank gilt allen Unterstützerinnen und Unterstützern, sowie Betreuenden und Pflegenden der Mitglieder der EWGPWD und Soraya Moradi-Bachiller und Daphné Lamirel für ihre Unterstützung bei dieser Arbeit.

## European Working Group of People with Dementia in 2022



Chris Roberts  
(UK - Vorsitzender)



Bernd Heise  
(Deutschland)



Margaret McCallion  
(UK - stellvertretende  
Vorsitzende)



Kevin Quaid  
(Irland - stellvertretender  
Vorsitzender)



Idalina Aguiar  
(Portugal)



Stefan Eriksson  
(Schweden)



Tomaž Gržinič  
(Slowenien)



Nigel Hullah  
(UK)



Erla Jónsdóttir  
(Island)



Marguerite Keating  
(Irland)



Lieselotte Klotz  
(Deutschland)



Pia Knudsen  
(Dänemark)



Petri Lampinen  
(Finnland)



Real Larnou  
(Belgien)



Stephen John McCleery  
(Italien)



Angela Pototschnigg  
(Österreich)



Shelagh Robinson  
(UK)



Helen Rochford-Brennan  
(Irland)



Věra Ryšavá  
(Tschechische Republik)



Geert Van Laer  
(Belgien)