

Dieser Auswahl liegt meine persönliche Einschätzung zugrunde; sie umfasst Erfahrungsberichte von Menschen mit Demenz oder ihren Angehörigen sowie Ratgeberliteratur aus der medizinischen bzw. pflegenden Perspektive. Ich bin der Meinung, dass es für eine Beschreibung und ein Verständnis des Lebens mit Demenz sinnvoll ist, beide Perspektiven zu beachten, sozusagen die innere und die äußere Perspektive zusammenzuführen.

1. Erfahrungsberichte:

Bryden, Christine (2017): *Nichts über uns, ohne uns!*

Christine Bryden ist eine australische Demenzaktivistin, die seit über 20 Jahren aktiv ist. Ihr Anliegen ist es, mit falschen und klischeehaften Vorstellungen aufzuräumen, die in der Gesellschaft über Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen durch Demenz vorhanden sind. Die mit Demenz verbundenen Ängste und sozialen Stigmatisierungen nehmen Menschen mit Demenz häufig ihr Selbstvertrauen und den Mut, für sich selbst zu sprechen. Bryden will genau diese Barrieren überwinden und zeigen, dass trotz der Diagnose Demenz ein sinnerfülltes Leben möglich ist. Sie setzt sich für einen Umgang mit Menschen mit Demenz ein, der diese in Entscheidungen, die sie betreffen, miteinbezieht und sie nicht übergeht. In diesem Buch bietet sie Einblicke aus erster Hand, was für Menschen mit Demenz wichtig ist und in welchen Belangen sie gehört und eingebunden sein möchten.

Demenz Support Stuttgart (2013): „*Ich spreche für mich selbst.*“

In diesem Buch kommen Menschen mit Demenz zu Wort, sie artikulieren Wünsche und Forderungen an das unmittelbare soziale Umfeld und an die Gesellschaft. Das Buch wendet sich an pflegende Angehörige, die Gutes wollen und zu tun meinen – aber das muss nicht mit dem zusammenpassen, was sich der begleitete Mensch mit Demenz wünscht. Ebenfalls wendet sich das Buch an beruflich Pflegende, die davon überzeugt sind, dass sie das Richtige und Beste tun – aber das muss nicht das sein, was die Menschen mit Demenz erleben und empfinden. Das Buch will ein Medium sein, in dem sich frühbetroffene Menschen mit Demenz zu Wort melden, aber es will keine wissenschaftliche Arbeit sein. Die Menschen werden nicht als Forschungsobjekte dargestellt, sondern kommen als kompetente und aussagefähige Personen zu Wort, die selbst wissen, was sie bewegt und was sie mitteilen wollen.

Rohra, Helga (2016): *Ja zum Leben trotz Demenz!*

Helga Rohra ist eine deutsche Demenzaktivistin, die im öffentlichen Leben aktiv und aufgrund ihrer Vortragstätigkeit bekannt ist. Ihr Anliegen ist es, aufzuzeigen, wie ein sinnerfülltes Leben mit Demenz möglich ist. In diesem Buch beschreibt sie ihre Ziele, Hoffnungen und Wünsche und gibt sehr offen und reflektiert Einblicke in ihre Gedanken- und Gefühlswelt. Sie beschreibt, wie sich Demenz für sie anfühlt und stellt in den Vordergrund nicht das Medizinische oder Pathologische, sondern das „Sich-selbst-Annehmen“ auch als Mensch, der von Demenz betroffen ist. Ebenfalls finden sich in ihrem Buch nützliche Tipps für den Alltag des Menschen mit Demenz.

Rosentreter, Sophie (2012): *„Komm her, wo soll ich hin.“*

Sophie Rosentreter schreibt aus der Erfahrung des Zusammenlebens mit ihrer von Demenz betroffenen Großmutter. Das Buch von Sophie Rosentreter spricht drei Ebenen an; es ist persönlicher Erfahrungsbericht, kompetenter Ratgeber, fundierte Fachliteratur und in leicht lesbarer Form geschrieben. Sie wendet sich gegen die Stigmatisierung des Menschen mit Demenz und weist darauf hin, dass in der oft vertretenen Einschätzung, Menschen mit Demenz hätten keine Lebensqualität mehr, eine Verkennung der tatsächlichen Befindlichkeit von Menschen mit Demenz liegt. Darüber hinaus stellt Rosentreter fest, dass das moderne Altersbild nicht mit den tatsächlichen Veränderungen des Alterns kompatibel ist. Sie plädiert für einen anderen Umgang mit dem Altern und stellt sich klar gegen die Anti-Aging-Welle.

Taylor, Richard (2011): *Der moralische Imperativ des Pflegens.*

Richard Taylor war ein amerikanischer Psychologieprofessor, der von der Alzheimer Krankheit betroffen war. In seinem Buch weist er auf die Bedeutung der Beziehungsgestaltung für die Ausprägung der demenziellen Veränderungen hin. Es darf jedoch nicht angenommen werden, dass für alle von Demenz Betroffenen derselbe Umgang sinnvoll ist. Es spielen die eigenen Dispositionen, die eigene Persönlichkeit, die eigene Herangehensweise an problematische Situationen eine wesentliche Rolle. Das bedeutet, dass dem biographischen Element eine hohe Aufmerksamkeit zu widmen ist. Taylor fordert, dass Menschen mit Demenz das ethische Recht auf ein menschenwürdiges Umgehen mit ihnen haben und begründet es mit Rückgriff auf philosophische Zugänge.

2. Ratgeber:

James, Ian Andrew (2013): *Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz*

Dieses Buch wendet sich an Pflegende, gleichermaßen an Angehörige und beruflich Pflegende, da beide mit einem Verhalten von Menschen mit Demenz in Berührung kommen können, das als „herausforderndes Verhalten“, insbesondere Aggression und Agitation, beschrieben wird. Um mit diesen Verhaltensweisen angemessen umgehen zu können, ist es notwendig, sie zu verstehen. Ian Andrew James hat dieses Buch als Praxishandbuch verfasst und stellt sowohl eine detaillierte, verständliche Beschreibung des Verhaltens als auch Praxisbeispiele, an denen das Verhalten analysiert und somit verstanden werden kann, zur Verfügung. Die Zielsetzung des Buches ist es, Lösungsansätze bzw. Erleichterungen sowohl für die Menschen mit Demenz als auch deren pflegende Begleiter anzubieten. James legt das Postulat zugrunde, dass das Verhalten eines Menschen mit Demenz – genauso wie das Verhalten von Menschen ohne Demenz – immer einen Grund hat.

Kitwood, Tom (2013): *Demenz*.

Tom Kitwoods Werk stellt inzwischen ein Grundlagenwerk zum Verstehen von Menschen mit Demenz dar. Der britische Psychogerontologe vertrat als einer der Ersten den Grundsatz, dass es bei Demenz im Kern um das Personsein des Menschen geht und dass der demenziell veränderte Mensch oft verzweifelt und ohne Unterstützung der Umwelt versucht, sich weiterhin als Person zu erfahren. Kitwood vertritt die Meinung, dass ein konstruktives Miteinander das Personsein der Menschen mit Demenz je nach Grad der Krankheitsentwicklung erhalten und bewahren kann. Dazu ist es hilfreich, mit diesen Menschen einen möglichst angstarmen, normalen, ressourcenorientierten Alltag zu leben, ob in der Familie oder in einer Pflegeeinrichtung. Das Buch stellt eine umfassende Darstellung dieses personzentrierten Ansatzes in der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz dar, der ein durch und durch praktischer Ansatz ist.

Schneider, Frank (2012): *Demenz*.

Frank Schneider, Psychiater und Psychologe, legt einen Ratgeber aus der Perspektive des beratenden Mediziners und mit dem Fokus auf Demenz als Krankheitsgeschehen für Patienten und Angehörige vor. Der inhaltliche Bogen reicht von der Erklärung der demenziellen Erkrankungen, über die Diagnosesituation, die medikamentöse Behandlung, die psychosoziale Behandlung zu den Konsequenzen für den Betroffenen und die Angehörigen bis zu rechtli-

chen und gesetzlichen Punkten. Die Vermittlung des Wissens erfolgt sehr sachlich, und der Autor versucht weder eine Schönzeichnung noch unrealistische Hoffnungen zu wecken. Es wird auf die Bedeutung von unterschiedlichen Therapien im psychosozialen Bereich, aber kaum darauf hingewiesen, welche Bedeutung der ganz alltägliche Umgang bzw. die richtige Art der Kommunikation für den Demenzverlauf hat.

Wojnar, Jan (2007): *Die Welt der Demenzkranken*.

Jan Wojnar schildert in diesem Buch seine Erfahrungen mit Menschen mit Demenz in unterschiedlichen Situationen auf eine Weise, die nicht nur den Zustand beschreibt, sondern auch Lösungswege aus scheinbar unlösbaren Situationen aufzeigt. Er ist ein genauer Beobachter und einfühlsamer Ratgeber, der es dem Lesenden ermöglicht, scheinbar unverständliche Handlungen von Menschen mit Demenz zu verstehen. Damit öffnet Wojnar Türen in die Welt der Menschen mit Demenz und ermöglicht den Pflegenden, ihre Ratlosigkeit zu überwinden sowie den Menschen mit Demenz zu unterstützen. Dazu sucht Wojnar nach den Antworten auf Fragen wie: Wie erlebt der Mensch mit Demenz die Situation? Was löst mein Verhalten bei ihm aus? Was könnten die Ursachen für sein auf den ersten Blick unverständliches Verhalten sein? Wie kann ich einen Zugang zu seiner Welt finden?

Literaturangaben:

Bryden, Christine (2017): *Nichts über uns, ohne uns!* 20 Jahre als Aktivistin und Fürsprecherin für Menschen mit Demenz. Bern: Hofgrete.

Demenz Support Stuttgart (2013): *„Ich spreche für mich selbst“*. Menschen mit Demenz melden sich zu Wort. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.

Rohra, Helga (2016): *Ja zum Leben trotz Demenz!* Warum ich kämpfe. Heidelberg: medhochzwei Verlag.

Rosentreter, Sophie (2012): *„Komm her, wo soll ich hin.“* Warum alte und demenzkranke Menschen in die Mitte unserer Gesellschaft gehören. Frankfurt: Westend Verlag.

Taylor, Richard (2011): *Der moralische Imperativ des Pflegens*. Bern: Verlag Hans Huber.

James, Ian Andrew (2013): *Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz*. Einschätzen, verstehen und behandeln. Bern: Verlag Hans Huber (Programmbereich Pflege).

Kitwood, Tom (2013): *Demenz*. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern: Verlag Hans Huber (Programmbereich Pflege).

Schneider, Frank (2012): *Demenz*. Der Ratgeber für Patienten und Angehörige. München: Herbig Verlag.

Wojnar, Jan (2007): *Die Welt der Demenzkranken*. Leben im Augenblick. Hannover: Vincentz Network.