



Chris Clarke
Emma Wolverson
(Hrsg.)

Positive Demenzpflege

Fähigkeitenorientierte Ansätze
Positiver Psychologie und Pflege
für Menschen mit Demenz

Aus dem Englischen von Sabine Umlauf-Beck

Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben
von Stefanie Becker und Jürgen Georg

 **hogrefe**

Positive Demenzpflege

Positive Demenzpflege

Chris Clarke, Emma Wolverson

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Pflege:

Jürgen Osterbrink, Salzburg; Doris Schaeffer, Bielefeld;

Christine Sowinski, Köln; Franz Wagner, Berlin; Angelika Zegelin, Dortmund

Chris Clarke, Emma Wolverson

Positive Demenzpflege

Fähigkeitenorientierte Ansätze Positiver Psychologie
und Pflege für Menschen mit Demenz

Aus dem Englischen von Sabine Umlauf-Beck

Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben
von Stefanie Becker und Jürgen Georg

Mit einem Geleitwort von Christine Bryden



Dr. Chris Clarke, Berater, Psychologe, Dozent und Forscher, University of Hull, GB.

Dr. Emma Wolverson, Klinische Psychologin, Dozentin und Forscherin, University of Hull, GB.

Dr. Stefanie Becker (dt. Hrsg.), Psychologin, Gerontologin, Geschäftsleiterin von Alzheimer Schweiz.

Jürgen Georg (dt. Hrsg.), RN, Cert. Ed. MScN, Pflegefachmann, -dozent, -wissenschaftler, Programmleiter: Pflege/Dementia Care beim Hogrefe Verlag in Bern.

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskripterstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://www.dnb.de> abrufbar.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Hogrefe AG
Lektorat Pflege
z.Hd.: Jürgen Georg
Länggass-Strasse 76
3012 Bern
Schweiz
Tel: +41 31 300 45 00
info@hogrefe.ch
www.hogrefe.ch

Lektorat: Jürgen Georg, Martina Kasper
Bearbeitung: Martina Kasper
Herstellung: René Tschirren
Umschlagabbildung: Martin Glauser, Uttigen
Umschlag: Claude Borer, Riehen
Fotos Innenteil: Jürgen Georg, Schüpfen
Satz: Claudia Wild, Konstanz
Druck und buchbinderische Verarbeitung: AZ Druck und Datentechnik GmbH, Kempten
Printed in Germany

Das vorliegende Buch ist eine Übersetzung aus dem Englischen. Der Originaltitel lautet „Positive Psychology Approaches to Dementia“ von Chris Clarke und Emma Wolverson.
© 2016 by Jessica Kingsley Publishers, London.

1. Auflage 2019
© 2019 Hogrefe Verlag, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95801-9)
(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-75801-5)
ISBN 978-3-456-85801-2
<http://doi.org/10.1024/85801-000>

Nutzungsbedingungen

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audio-dateien.

Anmerkung

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

Inhalt

Geleitwort zur deutschsprachigen Ausgabe	11
Geleitwort	15
Danksagung	19
Einführung	21
1 Altern, Gesundheit und Positive Psychologie	25
1.1 Einleitung	25
1.2 Einführung in die Positive Psychologie	26
1.3 Schlüsselmodelle der Positiven Psychologie	29
1.3.1 Values in Action (VIA)	29
1.3.2 PERMA-Modell	30
1.3.3 Fünf Bereiche Positiver Funktionalität (DPF-5)	30
1.4 Positive Psychologie im Alter	31
1.4.1 Emotionsregulation im höheren Lebensalter	32
1.5 Gerotranszendenz	33
1.6 Bewältigung und Wohlbefinden förderndes Umfeld	34
1.7 Positive Psychologie und chronische Krankheit	35
1.8 Erhalt von Wohlbefinden bei älteren Menschen	37
1.8.1 Resilienz	37
1.8.2 Optimismus und positive Erwartungshaltung	38
1.8.3 Selbstwirksamkeit	39
1.9 Fazit	40
1.10 Literatur	41
2 Der Ansatz der Positiven Psychologie bei Demenz	45
2.1 Demenz aus der Perspektive von Krankheit	46
2.2 Vom krankheitsbasierten zum positiven psychologischen Ansatz	48
2.2.1 Die person-zentrierte Perspektive	48
2.2.2 Verbindungen zur Positiven Psychologie	49
2.2.3 Die Macht der Sprache	51

2.3	Ein gutes Leben mit Demenz	52
2.4	Gelebte Erfahrungen mit Demenz: Belege für positive psychologische Konzeptionen	54
2.5	Positive Psychologie und Demenz: Vorbehalte und Möglichkeiten	58
2.6	Zusammenfassung: Ein positiver person-zentrierter Ansatz bei Demenz	59
2.7	Literatur	62
3	Wohlbefinden bei Demenz	67
3.1	Wohlbefinden: Beitrag zur Positiven Psychologie	68
3.2	Wohlbefinden im Alter und bei chronischer Krankheit	70
3.3	Wohlbefinden und Lebensqualität bei Demenz	71
3.4	Messmethoden	72
3.5	Faktoren mit Auswirkungen auf die Bewertung der Lebensqualität bei Demenz	73
3.6	Gelebte Erfahrungen	74
3.6.1	Selbstsein und Identität	75
3.6.2	Zielverfolgung und Zugehörigkeit	76
3.6.3	Sinnerleben und Freude	76
3.7	Programme und Interventionen	77
3.8	Zusammenfassung	79
3.9	Literatur	80
4	Hoffnung und Demenz	85
4.1	Definition von Hoffnung in der Gesundheitsversorgung	86
4.2	Hoffnung im Alter	87
4.3	Hoffnung bei Krankheit	90
4.3.1	Hoffnung auf ein Heilmittel	91
4.3.2	Hoffnung, die über Heilung hinausgeht	91
4.4	Zu hoffen wagen bei Demenz	92
4.5	Was ist Hoffnung für Menschen mit Demenz?	95
4.6	Zusammenfassung	99
4.7	Literatur	100
5	Humor und Demenz	103
5.1	Wesen und Funktion von Humor	104
5.2	Humor und Gesundheit	106
5.2.1	Psychische Gesundheit	106
5.2.2	Physische Gesundheit	107
5.3	Humor im Alter	108
5.4	Humor und Demenz	109
5.5	Die Bedeutung von Humor bei Demenz in Paarbeziehungen: Ergebnisse einer qualitativen Studie	112
5.6	Zusammenfassung	116
5.7	Literatur	118

6	Resilienz und ein gutes Leben mit Demenz	121
6.1	Erfolgreiches Altern	122
6.2	Resilienz-Modell und Instrumente zur Messung von Resilienz	123
6.3	Resilienz und Alter	124
6.4	Resilienz und Demenz	125
6.5	Resilienz und Demenz: eine Studie	126
	6.5.1 Methodik	126
	6.5.2 Ergebnisse	127
6.6	Auswirkungen auf die Praxis	131
6.7	Zusammenfassung	132
6.8	Literatur	133
7	Wachstum	137
7.1	Was ist Wachstum?	138
7.2	Lebenslanges Wachstum	138
7.3	Wachstum älterer Menschen	140
7.4	Wachstum durch Krisen	141
	7.4.1 Wachstum durch Krankheit	143
7.5	Wachstum bei Demenz möglich?	145
	7.5.1 Ergebnisse und Auswirkungen der Studie	149
7.6	Zusammenfassung	150
7.7	Literatur	151
8	Kreativität und Demenz	155
8.1	Einführung	155
8.2	Was ist Kreativität?	156
	8.2.1 Der kreative Prozess	156
	8.2.2 Der kreative Mensch	156
	8.2.3 Das Produkt	157
8.3	Kreativität und Alter	158
8.4	Warum Kreativität für Menschen mit Demenz?	159
8.5	Der Moment	159
8.6	Flow	159
8.7	Beispiele kreativ-künstlerischer Aktivität	161
	8.7.1 Die Elderflowers und der Humor	161
	8.7.2 Heather Hill und der Tanz	163
	8.7.3 Ian McQueen und die Dichtung	165
8.8	Wertschätzung von Kreativität	166
8.9	Instrumente zur Beurteilung der Wirkung von Kreativität	167
8.10	Zusammenfassung	168
8.11	Hilfreiche Websites	169
8.12	Literatur	169

9	Spiritualität und Weisheit	171
9.1	Die Entdeckung der Person mit Demenz	171
9.2	Spiritualität	172
9.3	Weisheit	176
9.4	Kreativer Ausdruck	177
9.5	Religion	178
9.6	Demenz und Spiritualität	179
9.7	Von der Belanglosigkeit zur Spiritualität	180
9.8	Literatur	182
10	Positive Psychologie und beziehungsorientierte Betreuung bei Demenz	185
10.1	Einführung	185
10.2	Positive Psychologie, Beziehungen und Altern	186
10.3	Positive Psychologie, Beziehungen und Demenz	188
10.4	Interdependenz: Schaffen einer bereichernden Umgebung	191
10.5	Anreicherung der Demenzerfahrung: Ein zeitlicher Ansatz	194
10.6	Literatur	198
11	Positive Erfahrungen in der Demenzbetreuung	201
11.1	Positive Emotionen unter schwierigen Umständen	202
11.2	Positive Aspekte der Betreuung von älteren und chronisch kranken Menschen	203
11.3	Kann die Betreuung von Menschen mit Demenz eine positive Erfahrung sein?	206
11.3.1	Theoretische Modelle der Demenzbetreuung	207
11.3.2	Besteht eine Verbindung zwischen positiven und negativen Betreuungsaspekten?	207
11.3.3	Welche Rolle spielen PBA für die Betreuungserfahrung?	208
11.3.4	Sind Interventionen zur Förderung von PBA sinnvoll?	210
11.3.5	Haben PBA Auswirkungen auf die Betreuungsergebnisse für die Person mit Demenz?	211
11.4	Zusammenfassung	212
11.5	Literatur	214
12	Wege zu einer Positiven Psychologie bei Demenz – ein Gesamtüberblick	217
12.1	Überblick	217
12.2	Gefahren	219
12.3	Entwicklung eines Modells zur Anwendung der Positiven Psychologie bei Demenz	220
12.3.1	Ein allumfassendes, prozessbasiertes Konzept	221
12.3.2	Bereiche der positiven Funktionalität bei Demenz	222

12.4	Definition und Messung von Wohlbefinden bei Demenz – Bewusstseinsverschiebung	223
12.4.1	Lebensqualität	224
12.4.2	Derzeitige Anwendung von Messinstrumenten der Positiven Psychologie	225
12.4.3	Mögliche Wege für die Zukunft	225
12.5	Auswirkungen auf die klinische Praxis bei Demenz	231
12.6	Auswirkungen auf die öffentliche Politik und den Diskurs um Demenz	234
12.7	Literatur	236
13	Positive, fähigkeitenorientierte Pflege von Menschen mit Demenz	241
13.1	Definition	243
13.2	Hintergründe	244
13.2.1	Fähigkeitenansatz und die Grundstrukturen des Menschlichen	244
13.2.2	Das Positive – Tugenden, Stärken und Ressourcen	247
13.3	Modell der positiven, fähigkeitenorientierten Pflege von Menschen mit Demenz	249
13.4	Grundkonzepte einer positiven Pflege von Menschen mit Demenz	253
13.5	Fähigkeitenorientiertes Assessment	255
13.6	Fähigkeitenorientierte Pflegephänomene	255
13.7	Fähigkeitenorientiert Intervenieren	257
13.8	Ausblick	259
13.9	Literatur	260
	Anmerkung	260
	Autorenverzeichnis	261
	Dementia-Care Programm des Hogrefe Verlags	263
	Sachwortverzeichnis	269

Geleitwort zur deutschsprachigen Ausgabe

Ich bin froh um dieses Buch. Ich bin froh um die Perspektive, die es einnimmt. Ich bin froh um die Deutlichkeit mit der die Autorinnen und Autoren darlegen, dass Menschen im Laufe ihres Lebens stetig lernen, wachsen und sich entwickeln und dass eben Menschen mit Demenz hier keine Ausnahme bilden müssen. Und nicht zuletzt bin ich froh darüber, dass sie überzeugend auf die Möglichkeit verweisen, dass die Prozesse und Interventionen, die Wachstum im Kontext einer signifikanten, lebensverändernden und -bestimmenden Erkrankung unterstützen, auch auf eine Krankheit wie Demenz anwendbar sind. Diese Sichtweise ergänzt die heute leider noch immer meist einseitige Fokussierung auf Abbau, Verluste und Defizite, die mit einer Demenzerkrankung verbunden werden. Und es ist ganz gezielt hier von „ergänzen“ die Rede. Denn der Ansatz der Positiven Psychologie negiert die mit einer Demenzerkrankung verbundenen Belastungen und Ängste in keiner Weise. Vielmehr soll ganz bewusst der Blick auf Wachstumserfahrungen im Angesicht einer Demenzerkrankung gelenkt werden und so das, was das Leben im Allgemeinen ausmacht, auch für die Erfahrung eines Lebens mit Demenz für gültig erklärt werden.

Noch immer gehört die Diagnose „Demenz“ zu den am meisten gefürchteten von

Menschen über 65 Jahren. Aber selbst wenn schon viel zur Entstigmatisierung von Demenzerkrankungen erreicht werden konnte, viele Länder (darunter auch die Schweiz) nationale Demenzstrategien oder -pläne in Kraft gesetzt haben, konnten dennoch mehr als 30 Jahre Informations-, Aufklärungs- und Sensibilisierungsarbeit von Patienten- und Angehörigenorganisationen weltweit die Angst vor Demenz nicht grundsätzlich eliminieren. Die Sorge vor dem „Verlust von Persönlichkeit“, vor Abhängigkeit und – wie leider auch in den Medien häufig zu lesen – „Siechtum“ ist noch immer weit verbreitet. Die Autorinnen und Autoren des Buches bringen es auf den Punkt, wenn sie feststellen „Im Grunde schätzen wir die Qualitäten von Demenzkranken nicht wert, weil wir Menschen mit Demenz selbst nicht wertschätzen: Wir behandeln sie als Problem, als Unannehmlichkeit und sogar als Platzverschwendung, weshalb wir unsere begrenzten Ressourcen für die Entdeckung eines Heilmittels zur Beseitigung der Demenz selbst verwenden“.

Eine solche, in der Öffentlichkeit vertretene ausschliesslich krankheitsfokussierte Auslegung von Demenz hat negative Klischees und stigmatisierende soziale Prozesse gefördert. Solche einseitig negativen Meinungen stehen jedoch in diametralem Gegensatz zu

vielfältigen positiven Erfahrungen die Menschen mit einer Demenzerkrankung, deren Angehörige oder auch Pflegefachpersonen, die in der täglichen Arbeit mit Demenzerkrankten im Kontakt sind, häufig berichten.

Immer häufiger finden sich in den letzten Jahren Berichte in denen Betreuende von Menschen mit Demenz (im privaten oder auch im professionellen Kontext) davon berichten, dass ihnen die Auseinandersetzung mit der Demenzerkrankung die Chance bot, durch ihre Erfahrungen zu lernen, zu entdecken, neu zu bewerten und Sinn zu finden. Warum sollte dies dann nicht auch möglich sein bei denjenigen, die von der Diagnose „Demenz“ direkt betroffen sind, also den Demenzerkrankten selbst? Hierfür sucht der Ansatz der Positiven Psychologie Antworten zu finden.

Positive Psychologie stellt somit einen Ansatz dar, der Menschen mit Demenz aus ihrer „Verbannung“ eines vermeintlich ausschliesslich durch Verluste und Defizite gekennzeichneten Daseins zurück, mitten ins Leben holt, indem sie uns einen Zugang zu den positiven Seiten einer Demenzerkrankung ermöglicht. Dies jedoch nicht in einseitiger oder gar beschönigender Weise, sondern in voller Anerkennung der Belastungen, Ängste und Sorgen, die mit einer Demenzdiagnose einhergehen. Sie bietet den Blick auf „die andere Seite der Medaille“ und stellt dadurch eine Balance zu den einseitig negativen Sichtweisen und Bewertungen her. In besonderer Weise bietet sie damit vor allem auch einen theoretischen Verständnisrahmen, der die Bedeutung positiver Erlebnisse und Erfahrungen persönlichen Wachstums von Menschen mit Demenz gerade aufgrund oder trotz ihrer Diagnose bei gleichzeitiger Verlusterfahrung ins Scheinwerferlicht rückt. Positive Psychologie ermöglicht es somit Interventionen abzuleiten, die Menschen mit Demenz darin unterstützen, ihr Personsein und ihre Lebensqualität zu bewahren, Sinnerleben, Zukunftsorientierung und auch persön-

liches Wachstum zu erfahren. Dabei stellt das (soziale, gesellschaftliche) Umfeld einen wichtigen Hintergrund, der Ermöglichungsstrukturen schafft, damit Wachstumserfahrungen und Wohlbefinden erlebt werden können.

Positive Psychologie gibt dem, was landläufig als „Wertschätzung des Hier und Jetzt“ bekannt ist, für ein Leben mit einer Demenzdiagnose grosse Bedeutung. Sie anerkennt, dass es zentral für die Auseinandersetzung und Bewältigung eines Lebens mit Demenz ist, die Diagnose als Teil des eigenen Lebens zu akzeptieren, wobei sie das Bewahren von Hoffnung als zentral für diese Akzeptanz beschreibt. Dies ermöglicht es den Erkrankten, sich auf den Erhalt eines sinngebenden und zielgerichteten Lebens zu konzentrieren, anstatt ausschliesslich auf ihrer Krankheit und die damit verbundenen Verlust und Einschränkungen zu fokussieren.

Wenn es uns gelingt eine Person mit Demenz für das zu respektieren, was sie einmal war und besonders auch für das, was sie trotz aller krankheitsbedingten Symptome immer noch ist, sowie für das, was sie werden kann, dann – und erst dann – begegnen wir ihr auf Augenhöhe. Eine Voraussetzung für den würdevollen und wertschätzenden Umgang mit Menschen mit Demenz, den Kitwood 2019 in seinem person-zentrierten Ansatz bereits vor fast 30 Jahren beschrieb und der damals einen ersten bedeutenden Paradigmenwechsel in der Betrachtung eines Menschen mit Demenz auslöste.

Die Autorinnen und Autoren legen dar, dass es ganz wesentlich noch an Theorien und Forschungsstudien zur Beschreibung und Erklärung von Wachstum bei Menschen mit Demenz mangelt. Diese sind jedoch essentiell, um zu verstehen, wie und unter welchen Bedingungen Wachstum im Kontext von Demenz gefördert werden kann, inwieweit es auf kognitiver Fähigkeit beruht und wie es mit Wohlbefinden von Menschen mit Demenz verbun-

den werden kann. Die Positive Psychologie weist auch darauf hin, dass man mit der Annahme, dass Demenz auf subjektiver Ebene nur mit Verlust und Abbau verbunden ist, vorsichtig sein muss und wir nicht unsere eigenen Ängsten auf das Erleben der Erkrankten projizieren dürfen. Vielmehr gilt es, sie selbst direkt nach ihren subjektiven Erfahrungen von Wachstum fragen und diese auch als „real“ und „gültig“ anzuerkennen. Die häufiger werdenden Beispiele in denen Menschen mit Demenz sich selbst zu Wort melden stimmt mich zuversichtlich, dass ihre Stimmen lauter und ihre Anliegen zukünftig besser gehört werden.

Ich bin froh um dieses Buch. Ich bin froh um die Perspektive, die es einnimmt. Ich bin

froh um die Deutlichkeit mit der die Autorinnen und Autoren darlegen, dass Menschen im Laufe ihres Lebens stetig lernen, wachsen und sich entwickeln und dass Menschen mit Demenz hier keine Ausnahme bilden.

*Dr. Stefanie Becker, Alzheimer Schweiz,
Juli 2019*

Literatur

Kitwood, T. (2019). *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen.* (8. Aufl.) Bern: Hogrefe.

Geleitwort

Seit über zwanzig Jahren lebe ich nun mit Demenz. Während dieser Zeit konnte ich feststellen, dass man sich allmählich wegbewegt hat von den negativen Darstellungen, in denen die Stimmen derjenigen mit realen Erfahrungen ausgeschlossen waren. Dieses neue, von Chris Clarke und Emma Wolverson herausgegebene Buch verschafft unserer Stimme nun mit Macht Gehör und deckt einfühlsam und verständnisvoll auf, was uns wirklich ein Gefühl von Wohlbefinden beschert.

Hätte es dieses Buch und diese Art zu denken schon gegeben, als bei mir die Diagnose Demenz gestellt wurde, wie anders wären meine Erfahrungen gewesen! Es war ein Kampf, sich angesichts des Unglaubens, dass ich sprechen konnte und mein Leben sogar zielgerichtet und sinngebend war, Gehör zu verschaffen. Die Hoffnung auf einen noch positiveren gesellschaftlichen Diskurs über ein gutes Leben mit Demenz ist groß und diese Arbeit leistet dazu einen außerordentlich wichtigen Beitrag. Jede Phase auf unserer Reise, die wir nach Erhalt der Diagnose antreten, kann durch die Positive Psychologie bereichert werden mit dem Ziel, uns Wohlbefinden zu ermöglichen. Wir können uns weiterentwickeln von einem Leben in demenzfreundlichen Gemeinschaften hin zu einem Leben in demenzpositiven Gemeinschaften, die uns dabei unterstüt-

zen, Sinn in unserem Leben zu finden und uns selbst zu verwirklichen.

Die Herausgeber dieses Buches geben einen kritischen Überblick über den aktuellen Zustand der theoretischen und empirischen Forschung in Hinblick auf das Potenzial der Positiven Psychologie, eudämonistisches Wohlbefinden von Menschen mit Demenz zu verbessern. Dabei weisen sie behutsam auf Lücken hin und führen starke Argumente für spannende und zukunftsweisende Wege bei der Entwicklung eines soliden positiv-psychologischen Modells an, das für uns alle, die wir gut mit Demenz leben, und für die Menschen, die uns betreuen, von großer Bedeutung ist.

Die Kapitel dieses hilfreichen Buches richten das Augenmerk auf positive Ergebnisse und treten damit dem vorherrschenden biomedizinischen Diskurs von Negativität und Verlust, der Demenz umgibt und zu Stigmatisierung und Angst geführt hat, entgegen. Anstelle des Versuchs, lediglich die sogenannten medizinischen Symptome der Demenz wie Depression und Angst zu minimieren, machen die psychosozialen Interventionen große Hoffnung auf eine Zunahme positiver Erfahrungen.

Bei der Analyse der bisher durchgeführten qualitativen und quantitativen Studien ermittelten die Herausgeber dieses Buches einen Bedarf an weiteren Studien, die sich auf ein

solides theoretisches Gerüst stützen. Dieses würde Studien zu Aspekten von persönlichen Eigenschaften, sozialem Umfeld und psychosozialen Prozessen untermauern. Was genau ist notwendig, damit wir uns positiv entwickeln, wachsen und Resilienz im Angesicht einer Demenz zeigen können? Wie kann unser Wohlbefinden gemessen, prognostiziert, erhalten und gefördert werden?

Für mich war es beruhigend festzustellen, dass die Meinungen in diesem Buch ausgewogen und detailliert dargelegt werden und dass davor gewarnt wird, Negativität zu ignorieren oder denjenigen von uns Schuld zuzuweisen, die nicht über die Erfahrung von Demenz hinausgehen oder an dieser Erfahrung wachsen können. Diese Ausgewogenheit zeigt sich an der deutlichen Diskussion darüber, wie aus dem Wechselspiel zwischen positiven und negativen Aspekten unseres Lebens Wohlbefinden entstehen kann, wobei sogar negative Erfahrungen zu Resilienz und Wachstum führen können.

In einer systematischen Analyse der Studien werden die positiven Erfahrungen und Merkmale, die dem Personsein bei Demenz zugrunde liegen, untersucht. Zudem werden die Forschungsarbeiten besprochen, welche sich mit der wechselseitigen Abhängigkeit und Gegenseitigkeit in Beziehungen sowie mit der Notwendigkeit einer beziehungsorientierten Betreuung beschäftigen, da diese Themen sowohl diejenigen von uns mit Demenz als auch diejenigen, die uns betreuen, bei dem Erlangen von Wohlbefinden unterstützen. Auch hier findet sich wieder eine willkommene Gegenüberstellung zu Begriffen wie „Belastung“ und „Stress“, an deren Stelle die Entdeckung positiver Aspekte von Betreuung rückt.

Diese wichtige Arbeit ist eine solide und sorgfältige Analyse des gegenwärtigen Verständnisses von Positiver Psychologie und ihres Potenzials bei Demenz. Sie rückt das Bild von Demenz in ein anderes Licht und richtet

das Augenmerk auf ein gutes Leben damit, wie dies durch viele von uns, die wir Experten in gelebter Erfahrung sind, bewiesen wird. Am wichtigsten dabei ist, dass sie ein Wegweiser für weitere Arbeiten auf der Suche nach einer Verbesserung unserer Fähigkeit ist, die Positive Psychologie zu nutzen, um gut mit Demenz zu leben.

Die Positive Psychologie könnte und sollte bei der Entwicklung von Strategien, Programmen und Hilfsangeboten für Menschen mit Demenz an vorderster Front stehen. Vorrangig hierbei ist die Notwendigkeit, unseren gelebten Erfahrungen Gehör zu schenken und sich darauf zu konzentrieren, was für diejenigen von uns, die wir unser Bestes für ein gutes Leben mit Demenz geben, wirklich zählt in unserem Bemühen, ungeachtet des Stigmas und der Ängste der heutigen Gesellschaft eine Balance zu finden zwischen positiven und negativen Erfahrungen. Trotz des Lebens mit Demenz erleben wir wirkliche sinngebende Momente von Flow, Kreativität, Humor, Spiritualität, Verbundenheit und sogar von Weisheit, Wachstum und Transzendenz. Wir haben das Gefühl, voranzukommen und im Jetzt leben zu können.

Dieses Buch lehrt uns, was es heißt, Mensch zu sein und ein Leben zu leben, das trotz, durch und mit Demenz zielgerichtet und sinngebend ist. Die Positive Psychologie verändert die Sichtweise fundamental, weil sie uns mit neuen Augen betrachtet – die Welt hat sich seit Erhalt meiner Diagnose vor all den vielen Jahren wirklich auf ihrer Achse verschoben! Wir bewegen uns weg von der biomedizinischen Perspektive, die den Verlust, die Symptome und die Krankheit in den Vordergrund stellt, weg davon, uns negativ als Leidende oder Opfer abzustempeln. Jetzt können wir aufstehen als Überlebende mit der Hoffnung auf ein bedeutsames, sinngebendes Leben, in dem wir mit Unterstützung der Positiven Psychologie Wohlbefinden erfahren können.

Die Klarheit der Argumente in diesem Buch und die eindeutige Weise, in der es den Weg weist in eine Zukunft der Positivität und des guten Lebens mit Demenz, geben mir große Hoffnung für all diejenigen, bei denen heute und in Zukunft Demenz diagnostiziert wird. Neue Horizonte des Wohlbefindens, Wachstums und der Transformation haben sich eröffnet. Wir können Sinn finden in dem Chaos des Lebens und andere inspirieren, weil wir uns positiv entwickeln und gut mit Demenz leben.

Da ich die Transformation eines Lebens, das durch die Diagnose Demenz unterbrochen wurde, durchlebt habe, finde ich Inspiration in der Positiven Psychologie. Sie birgt das Versprechen, uns und die Menschen, die uns betreuen, dabei zu unterstützen, eine hilfreiche Balance zu finden zwischen Positivität und Negativität für ein Leben in Wohlbefinden und eine gute Bewältigung der Realität von Abbau und Tod.

Ich wage auf eine Gesellschaft zu hoffen und an eine Gesellschaft zu glauben, die dieje-

nigen von uns, die gut mit Demenz leben, nicht mehr länger ausschließt, fürchtet und stigmatisiert.

Christine Bryden
März 2016

Literatur

- Bryden, C. (2012). *Who will I be when I die?*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bryden, C. (2005). *Dancing with dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bryden, C. (2011). *Mein Tanz mit der Demenz*. Bern: Hogrefe Verlag.
- Bryden, C. (2015). *Nothing about us, without us!*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bryden, C. (2016). *Nichts über uns, ohne uns!*. Bern: Hogrefe Verlag.
- Bryden, C. (2015). *Before I Forget*. Melbourne: Penguin Books Australia

Danksagung

Unsere Autoren haben wahrhaft herausragende und inspirierende Kapitel geschrieben, wobei jedes für sich Anerkennung verdient. Ihrem wohlmeinenden und umsichtigen Engagement verdanken wir die Entstehung dieses Buches.

Etliche Mitglieder meiner Familie sowie Freunde, Kollegen und auch meine geschätzte Mitherausgeberin haben wesentlich dazu beigetragen, dass mein Einsatz für dieses Buch nicht nachgelassen hat und die Vision, auf der es beruht, wachgehalten wurde. Jedem von ihnen bin ich zutiefst dankbar.

Inspiration für dieses Buch waren die geliebten Erfahrungen von Menschen mit Demenz, wobei einer von ihnen hierbei besonders zu erwähnen ist: Harold Walter „Nobby“ Clarke, ein kreativer, humorvoller und großherziger Herr mit Demenz, der sein Leben unbeirrt weiterlebte.

Chris Clarke

Ich schätze mich glücklich, von einigen wirklich inspirierenden Menschen aus der Praxis beraten worden zu sein, die mich gelehrt ha-

ben, überall Stärken und Möglichkeiten zu sehen. Dabei möchte ich mich ganz besonders bei Esme, Peter, Janet und Karen bedanken.

Ebenso möchte ich meiner wunderbaren Familie und hier insbesondere Eddy, Charlotte Rose und unserem „Neuzugang“ danken, die mein Leben mit so viel Liebe, Humor, Hoffnung und Freude bereichert haben.

In Gedenken an Eileen – eine bemerkenswerte Frau.

Emma Wolferson

Gemeinsam möchten wir zudem den Mitgliedern der Selbsthilfegruppe Butterflies Memory Loss Support Group unter der Leitung von June Cooke (siehe www.butterflies.org.uk) danken und ihnen unsere Hochachtung aussprechen, denn sie haben mit bewundernswertem Enthusiasmus und Einfühlungsvermögen themenorientierte Illustrationen geschaffen, die alle Kapitel dieses Buches einleiten. Des Weiteren danken wir Tricia Boulton (www.facet-photography.co.uk) für ihre Bereitschaft, ihre Sachkenntnis einzubringen, damit aus diesen Illustrationen wunderschöne Bilder entstehen.

Einführung

Es wäre typisch, ein Buch über Demenz mit der Beschreibung der vielen Probleme und Belastungen, die Menschen, Gesundheitssystemen und der Gesellschaft aufgebürdet werden, zu beginnen. Wie die Leser wissen, begegnen uns überall auf der Welt immer mehr Menschen mit Demenz, da wir immer älter werden. Dabei stehen wir möglicherweise bedeutenden Herausforderungen gegenüber, die unser Wohlbefinden, unser Identitätsgefühl und die Kontinuität enger Beziehungen betreffen. Entscheidungsträger und diejenigen, die im Gesundheits- und Sozialbereich arbeiten, müssen strategisch auf Demenz reagieren und sie als eine Priorität der öffentlichen Gesundheit sowie als gesellschaftlich und ökonomisch signifikant und dringlich betrachten.

Dieses Buch mit einer negativen und *problematisierenden* Darstellung von Demenz zu beginnen, würde jedoch seinem zentralen Ziel widersprechen: die psychischen Bedingungen und Erfahrungen zu erkunden, die es ermöglichen können, nicht einfach nur *mit Demenz zu leben*, sondern *positiv damit zu leben*. Auch wenn Demenz stigmatisiert und gefürchtet bleibt und einfach zu beschreiben ist mit den Begriffen Verlust, Abbau und Krankheit, ist dieses Buch der Versuch, eine alternative, positive Perspektive vorzustellen, die die wirklichen Erfahrungen eines Lebens mit Demenz widerspiegelt.

Warum aber ein Buch erstellen, das sich damit beschäftigt und eine solche Perspektive fördert? Es ist einfach, skeptisch gegenüber dem Gedanken von Wohlbefinden und von positiven persönlichen und sozialen Erfahrungen zu sein, wenn man von einem Leben mit Demenz spricht. Auch ist es vielleicht einfach davon auszugehen – wie dies viele vormals getan haben – dass die Veränderungen in den kognitiven, sozialen und funktionellen Fähigkeiten bei Demenz authentische Erfahrungen von Wohlbefinden stark einschränken, wenn nicht ausschließen. Eine natürliche Sorge ist eventuell auch, dass wir die negativen Erfahrungen und den Kampf der Menschen entkräften, wenn wir das Augenmerk auf die Möglichkeit solcher Erfahrungen lenken.

All diese Punkte dürfen wir nicht ignorieren oder unterbewerten. Um die Möglichkeit eines positiven Lebens mit Demenz zu betrachten, müssen wir zunächst den Einfluss der biomedizinischen Diskurse von Verlust und Krankheit, die Demenz in der Regel begleiten, erkennen. Diese Diskurse implizieren, dass Demenz automatisch den Lebensalltag eines Menschen dominiert und sich verheerend darauf auswirkt. Deshalb werden Menschen mit Demenz selten gefragt, ob (und auf welche Weise) sie noch immer Glück, Freude, Liebe, Hoffnung, Humor, Wachstum und Spi-

ritualität erleben. Die Annahme, dass sie diese Art von Erfahrungen nicht machen und nicht machen können, besteht daher weiterhin.

Ob ein Leben mit Demenz – auf subjektiver Ebene – das Ausmaß an Leid einschließt, das vielleicht angenommen wird, ist bis jetzt noch ziemlich unklar und in den letzten Jahren wurde zunehmend über positive Erfahrungen von Menschen, die mit Demenz leben, berichtet. Dies fiel zeitlich mit einer Neubewertung der Bedeutung von offenen Studien zu den realen Erfahrungen von Menschen zusammen, welche auf phänomenologischen und konstruktivistischen Sichtweisen und qualitativen Forschungsmethoden basieren. Gleichzeitig werden heute zunehmend Prinzipien und Konstrukte aus dem Bereich der Positiven Psychologie genutzt, um zu verstehen, wie Menschen erfolgreich altern und positiv auf widrige Umstände infolge langfristiger Gesundheitsprobleme reagieren können. Die sogenannte *zweite Welle* der Positiven Psychologie ist sehr bedeutsam hier, da sie sich damit beschäftigt, inwieweit positive und negative Bedingungen zusammenspielen und kontextuell bestimmt sind.

Positive Prozesse und Erfahrungen mit Demenz zu dokumentieren und zu verstehen, hat bedeutende Auswirkungen auf die Verbesserung konzeptueller Darstellungen von Wohlbefinden und Lebensqualität sowie auf eine Neukontextualisierung und Destigmatisierung von Demenz.

Da die meisten Menschen erst in höherem Alter mit Demenz konfrontiert werden, richtet dieses Buch das Hauptaugenmerk darauf, wie positive Erfahrungen im Kontext des Alterns und der demenzassoziierten Veränderungen und Herausforderungen gemacht werden. Wir hoffen, dass dieses Buch nicht als bedeutungslos für jüngere Menschen mit Demenz in ihrem Versuch, gut zu leben, betrachtet wird, aber wir erkennen auch, dass dies ganz eigene spezifische Themen und Heraus-

forderungen beinhaltet, die gesondert behandelt werden sollten.

Die Kapitel 1 und 2 dieses Buches geben einen Überblick über die Hintergründe und Motive für eine kontextbezogene, auf der Positiven Psychologie basierende Herangehensweise, um die positiven Erfahrungen von älteren Menschen mit Demenz besser zu verstehen. In Kapitel 1 führt Elspeth Stirling uns in die Positive Psychologie mit ihren zentralen Prinzipien und Modellen ein. Sie steckt den Rahmen für die nachfolgenden Kapitel, indem sie uns mit positiv-psychologischen Aspekten des Alterns (wie positive entwicklungsbedingte Veränderungen in der Persönlichkeit und der Emotionsregulation) vertraut macht und aufzeigt, inwiefern positive Bedingungen und Erfahrungen (wie Resilienz und Optimismus) zu Adaption und Wohlbefinden bei chronischer Krankheit führen können. Da sie aufzeigt, dass wir ein Leben mit Demenz konzeptuell ähnlich erfassen können wie ein gutes Leben mit einer chronischen Krankheit im Kontext des Alterns, können wir die nachfolgenden Kapitel dieses Buches besser verstehen.

In Kapitel 2 beschreiben wir gemeinsam mit Esme Moniz-Cook den Hintergrund für eine positive, person-zentrierte Herangehensweise an ein Verständnis von Wohlbefinden bei Demenz. Dazu stellen wir die Ergebnisse einer systematischen Prüfung der Fachliteratur zu positiven Erfahrungen mit Demenz vor und betrachten, inwieweit eine kontextbezogene, positive und person-zentrierte Herangehensweise ein alternatives Modell zu negativen Diskursen, die Demenz traditionell begleiten, sein kann.

Die nachfolgenden Kapitel untersuchen verschiedene Konstrukte oder Themen der Positiven Psychologie und ihre mögliche Anwendbarkeit, damit wir besser verstehen, was ein gutes Leben mit Demenz bedeutet. Jedes Kapitel wird durch eine Illustration eingeleitet, die der kreativen Arbeit der Demenz-Selbst-

hilfegruppe und -Interessenvertretung Butterflies in Kingston upon Hull (Großbritannien) entstammt und das Thema des Kapitels veranschaulicht.

In Kapitel 3 beschreibt Alison Phinney wichtige Konzepte von Wohlbefinden und Lebensqualität bei Demenz, wobei sie besonders hervorhebt, dass wir nicht alle Aspekte von Wohlbefinden vollständig kennen müssen, wenn wir versuchen, Lebensqualität zu beurteilen. In den Kapiteln 4 und 5 beschreiben wir, wie Hoffnung und Humor zu Wohlbefinden bei Demenz beitragen können und zeigen auf, dass diesbezügliche persönliche Erfahrungen bei Demenz verschiedene Bedeutungen und einen unterschiedlichen Stellenwert haben können. In Kapitel 6 beschäftigt sich Phyllis Braudy Harris mit dem Thema „Resilienz“. Sie geht der Frage nach, warum dieses vieles umfassende Konzept eine Alternative zu eng gefassten Modellen erfolgreichen Alterns ist und eine integrativere Herangehensweise ermöglicht, um zu verstehen, wie Menschen mit Demenz trotz der verschiedenen demenzbedingten Herausforderungen persönliche und soziale Potenziale nutzen und Wohlbefinden erhalten können.

In Kapitel 7 stellen sich Kirsty Patterson und Emma Wolfson der schwierigen Frage, ob persönliches Wachstum, das Menschen im Alter und aufgrund von gesundheits- oder traumabedingten Krisen erreichen können, auch für Menschen mit Demenz möglich ist. Dabei wird die vielleicht umstrittene Möglichkeit untersucht, *aufgrund* der Demenz persönlich verändernde Erfahrungen zu machen, die wiederum zum Erleben neuer und anderer Formen von Wohlbefinden führen. Kapitel 8 und 9 behandeln die wichtigen Konstrukte von Kreativität (John Killick), Spiritualität und Weisheit (Andrew Norris und Bob Woods). Dabei erkunden die Autoren, in welcher Weise Erfahrungen in jedem dieser Bereiche bei Demenz nicht nur möglich sind,

sondern potenziell eine Schlüsselrolle spielen bei der Erhaltung von Identität, Personsein und Wohlbefinden.

Die Kapitel 10 und 11 erweitern den Blickwinkel des Buches und erläutern, in welcher Weise die Positive Psychologie auf Beziehungen im Rahmen der Demenzbetreuung und auf das Verständnis positiver Betreuungserfahrungen angewandt werden kann. Bei ihrer Analyse der Anwendung eines „Senses Framework“ (zu Deutsch etwa „Gefühlsgerüst“) auf eine erfüllende, beziehungsbasierte Betreuung bei Demenz illustrieren Tony Ryan und Mike Nolan in Kapitel 10, inwieweit das Wohlbefinden eines Menschen mit Demenz untrennbar verknüpft ist mit der psychischen Gesundheit nicht nur von betreuenden Angehörigen und von Betreuungspersonal, sondern auch von ganzen Institutionen. In Kapitel 11 zeigt Catherine Quinn auf, dass positive Aspekte der Betreuung individuelle Erfahrungen von Sinnfindung, Verbundenheit und Wachstum einschließen können, was eventuell wiederum mit der Qualität der Betreuung durch Angehörige assoziiert ist.

Die Liste der in diesem Buch vorgestellten Konstrukte und Themen ist keineswegs vollständig. In vielerlei Hinsicht handelt es sich bei der Positiven Psychologie in Zusammenhang mit Demenz um ein aufstrebendes Forschungsgebiet und es sind – wie von uns in Kapitel 12 gefordert – viele weitere Studien vonnöten, um zu ermitteln, wie verschiedene Aspekte von Wohlbefinden bei Demenz erlebt und bestmöglich gefördert werden können. In diesem letzten Kapitel schlagen wir auf einer Metaebene versuchsweise ein erstes Modell zur Konzeptualisierung positiver Erfahrungen und Ergebnisse bei Demenz vor. Wir diskutieren zudem einige der Auswirkungen, die eine kontextbezogene positiv-psychologische Herangehensweise an Wohlbefinden bei Demenz auf den klinischen Bereich und die Politik haben könnte.