

Es in die eigene Hand nehmen

Selbsthilfe von Menschen mit Demenz und ihrer An- und Zugehörigen

Eine Internetrecherche zum Thema Selbsthilfe und Demenz bringt gewöhnlicherweise eine erstaunlich hohe Trefferquote, hinter der sich jedoch fast ausschließlich Selbsthilfegruppen von pflegenden Angehörigen verbergen. Hingegen steckt die Selbsthilfe der direkt Betroffenen noch in den Kinderschuhen. Aus diesem Grund wird es nachfolgend vor allem um die Selbsthilfe der direkt Betroffenen gehen. Abschließend sollen die Möglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe von Betroffenen sowie An- und Zugehörigen diskutiert werden.

Angehörige helfen sich selbst

Bis vor wenigen Jahrzehnten schien das Phänomen Demenz vor allem ein Thema für professionelle Akteure zu sein. Die Medizin wurde als zuständige Leitdisziplin betrachtet, nachrangig auch die pflegenden und therapeutischen Berufe. Von einem Verständnis der Demenz als sozialem Phänomen war man zu dieser Zeit noch meilenweit entfernt. In den späten achtziger Jahren entstanden dann erste Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger. Ihre Situation rückte zunehmend in den Fokus der Wahrnehmung: „Die Demenzkrankheit bürdet den pflegenden Angehörigen eine kaum vorstellbare Last auf. Sie kämpfen über viele Jahre mit Verhaltensweisen, bei denen alle gewohnten Lösungsstrategien versagen. Sie haben oftmals rund um die Uhr Aufgaben der Betreuung und Pflege zu leisten, die sehr belastend sind und bei denen sie wenig Unterstützung finden. Schließlich müssen sie Abschied nehmen von einem geliebten Menschen. Dieser Belastung kann auf Dauer niemand ohne Unterstützung und Entlastung standhalten“ (Wissensnetzwerk evidence.de). Heute können pflegende An- und Zugehörige in der Regel in ihrer Region eine für sie passende Gruppe finden. Die Chancen von Selbsthilfegruppen definiert die Deutsche Alzheimergesellschaft so: „Angehörigen- bzw. Selbsthilfegruppen bieten die Möglichkeit, mit anderen Menschen, die sich in einer ähnlichen Pflegesituation befinden wie man selber, ins Gespräch zu kommen. Viele Angehörige nutzen das Angebot, um über ihre Sorgen, Ängste und Verzweiflung zu sprechen, aber auch um sich gegenseitig Unterstützung, Anregungen und Tipps zu geben und die Energiespeicher wieder aufzufüllen. Häufig werden die Gruppen von einer Fachkraft geleitet und begleitet. Es können je nach Bedarf Gruppensitzungen mit Schwerpunktthemen wie zum Beispiel Pflegeversicherung, Betreuungsrecht, Vorsorgevollmachten und so weiter stattfinden“ (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.).

Nur ein Teil pflegender Angehöriger nutzt Selbsthilfeangebote. Gleichwohl kann man feststellen, dass für diese Personengruppe aktuell eine Vielfalt von Gruppenangeboten, von Seminarangeboten und von medialen Hilfen (Bücher von Angehörigen, Filme und vieles mehr) zur Verfügung steht.

Von wem sprechen wir?

Viele der beruflich im Feld der Altenhilfe beziehungsweise der Pflege tätigen Menschen haben mit Personengruppen zu tun, die mit schweren demenziellen Veränderungen leben und deren Unterstützungsbedarf dementsprechend hoch ist. Daher halten sie oft das Thema Selbsthilfe mit Blick auf Demenz für nicht relevant. Und in der Tat stellen Formate wie Selbsthilfegruppen in der Regel sicherlich kein geeignetes Mittel für Personen mit sehr schweren demenziellen Veränderungen dar. Die Betroffenen, die sich in Selbsthilfekontexte begeben, beschreibt Michaela Kaplaneck (2012, S. 28) folgendermaßen: Es sind „Menschen,

- die gerade ihre Demenzdiagnose erhalten haben
- oder sich noch im Diagnostikprozess befinden,
- die um ihre Diagnose wissen
- oder bemerken, dass ‚etwas mit ihnen nicht stimmt‘, und deshalb die Möglichkeit, dass es sich um eine Form der Demenz handeln könnte, in Betracht ziehen,
- die sich aktiv mit den Veränderungen ihrer Lebensumstände auseinandersetzen wollen und
- die in der Regel weit entfernt von Pflegebedürftigkeit sind!“

Manchmal werden diese Personen als ‚Frühbetroffene‘ bezeichnet. Ein solcher Frühbetroffener muss jedoch nicht unbedingt jung, sondern kann ebenso achtzig und mehr Jahre alt sein. Relevant ist nicht das Alter, sondern der Grad demenzieller Beeinträchtigung. Zu Beginn der demenziellen Veränderungen stehen die Betroffenen vor einer gewaltigen Bewältigungsaufgabe. Lebensentwürfe werden erschüttert und Beziehungen zu Partnern, zur Familie und zum näheren sozialen Umfeld werden schwer belastet. Hinzu kommt das hohe Stigmatisierungspotenzial einer Demenzzuschreibung. Doch trotz aller Belastungen ist bei den meisten die Fähigkeit, mit anderen in einen kommunikativen Austausch zu treten sowie die Fähigkeit zur Empathie nur wenig beeinflusst (Bartjes u.a. 2011, S. 18).

Michaela Kaplaneck (2012, S. 29-38) beschreibt die Herausforderungen für die Betroffenen in den Phasen ‚Vor der Diagnose‘, der Diagnosestellung (die allerdings nicht von jeder / jedem besritten wird) und ‚Nach der Diagnose‘ (oder wenn auch ohne ärztliche Diagnose Gewissheit über das Ausmaß der erlebten Veränderungen entsteht). Die Zuweisung einer Diagnose erleben fast alle Betroffenen als schweren Schock, der von Gefühlen der Angst und Trauer bis hin zu depressiver Verstimmung begleitet wird. Ihre Sorgen mit Blick auf die Zukunft werden von der Angst um den möglichen Verlust der Selbständigkeit und Autonomie verstärkt. Diese Angst ist mehr als begründet. Immer wieder

berichten Betroffene, wie sich schlagartig das Verhalten der Umwelt ihnen gegenüber verändert (vgl. Demenz Support Stuttgart 2010) und ein schleichender Entmündigungsprozess einsetzt. Es wird nicht mehr mit ihnen, sondern über sie geredet. Man spricht den Betroffenen plötzlich Kompetenzen ab und nimmt sie immer weniger für voll. In Entscheidungen werden sie oftmals nicht mehr einbezogen, Angehörige übernehmen immer stärker das Ruder. Häufig kommt es dann zum Verstummen und zum Rückzug der Betroffenen. Die Situation ist in dieser Phase für alle Beteiligten äußerst schwierig. Es gilt, eine schwerwiegende und von vielen Menschen als Katastrophe betrachtete Veränderung anzunehmen und in sein Leben zu integrieren. In einer solch existenziell herausfordernden Situation wird Unterstützung benötigt. Doch das professionelle Unterstützungssystem bietet kaum etwas für Frühbetroffene. Zudem „fehlen auch Leitbilder, die Betroffenen als Orientierung für die Lebenssituation, in der sie sich nun befinden, dienen können. Das allgegenwärtige Bild des desorientierten und hilflosen Demenzkranken ist jedenfalls nicht das Bild, das diese Funktion erfüllen könnte“ (Kaplaneck 2012, S. 38).

Der Rahmen

Können Selbsthilfeaktivitäten hier Unterstützung bieten? Diese müssen zuerst einmal im Kontext übergreifender Entwicklungen betrachtet werden. Den Rahmen hierfür bildet ein neuer Blickwinkel auf das Phänomen Demenz, der sich seit den neunziger Jahren des zurückliegenden Jahrhunderts als Gegenposition zu der bis dahin allmächtigen medizinischen Sichtweise herausgebildet hat (Wißmann 2010). Seine Stationen lauten:

- Anerkennung (psycho)sozialer Verursachungs- und Beeinflussungsfaktoren der Demenz (Stress, Umwelt, Kommunikation und vieles mehr)
- Paradigmenwechsel vom Demenzkranken zur Person mit Demenz (Kitwood 2000)
- Demenz als zivilgesellschaftliche Herausforderung (Wißmann / Gronemeyer 2008).

Selbstbestimmung und Teilhabe

In einem reduktionistisch-biologistischen Bild von Demenz hat die Frage nach der Selbstbestimmungskompetenz von Menschen mit Demenz keinen Platz. Die Vertreterinnen und Vertreter einer personenzentrierten Sichtweise schufen mit ihrem Denkansatz hingegen die Basis für eine andere Perspektive. Ein Meilenstein auf dem Weg zu einem neuen Verständnis stellte die Stellungnahme des Deutschen Ethikrats (2012) dar, in der ein weites Verständnis von Selbstbestimmung formuliert und die prinzipielle Selbstbestimmungskompetenz von Menschen mit Demenz bejaht wird. Mit der Behindertenrechtskonvention (BRK) wurde schließlich auf völkerrechtlicher Basis das Recht auf Teilhabe und Selbstbestimmung für alle behinderten Menschen, so auch Menschen mit Demenz, normiert. „Die Konvention fordert grundsätzlich die Abkehr

vom stellvertretenden Handeln (...) zu einer Unterstützung bei der Ausübung der eigenen Rechts- und Handlungsfähigkeit (...)" (Wunder 2009, o.S.).

Selbstartikulation und Hearing the Voice

Jahrzehntelang galt es als selbstverständlich, über Demenzbetroffene zu sprechen statt mit ihnen. Dass sie sich selbst artikulieren und ihre Vorstellungen formulieren können, schien undenkbar. In englischsprachigen Raum hatte Malcom Goldsmith (1996) unter dem Motto „Hearing the Voice of People with Dementia“ gezeigt, dass Kommunikation und Meinungsäußerungen durchaus möglich sind. In Deutschland begann die Demenz Support Stuttgart (DeSS) ab 2006 damit, Demenzbetroffenen Möglichkeiten der Selbstartikulation zu eröffnen und ihre Perspektive in den Demenzdiskurs einzubringen. Öffentliche Veranstaltungen mit Demenzbetroffenen¹, Bücher und andere Veröffentlichungen von Menschen mit Demenz² sowie weitere Partizipationsformen³ setzten das Thema „Ich spreche für mich selbst!“ auf die Agenda des Demenzdiskurses.

Unterstützte Selbsthilfe

Im Kontext dieses Diskurses entwickelte sich die Frage nach der Selbsthilfe Betroffener, hier verstanden als Selbsthilfeaktivitäten im Austausch mit Gleichbetroffenen in Gruppenkontexten. Seit den 1980er Jahren existierten bereits in den USA sogenannte Support Groups, die von einem geschulten ‚Facilitator‘ angeleitet wurden und einen stark seminaristischen Charakter hatten (Yale 1995). Um 2008/2009 konnte die Demenz Support Stuttgart in Deutschland hingegen nur eine Handvoll unverbundener Gruppen ausfindig machen. An Gruppentypen konnten festgestellt werden (Kaplaneck 2012, S.41):

- Betreuungsgruppen für noch ‚fittere‘ Demenzbetroffene (Demenz ist dort kein Thema; hier handelt es sich im Prinzip nicht um Selbsthilfegruppen)
- Therapeutische Gruppen mit (enger) Anbindung der Angehörigen: häufig als Pilotprojekte, zeitlich begrenzt
- Psychoedukatives Seminarangebot (strukturiertes Treffen, zeitlich begrenzt).

Im Jahr 2011 bildete die Demenz Support Stuttgart eine fünfzehnköpfige Expert/innengruppe und lud diese zu zwei Workshops ein. Die teilnehmenden Expert/innen waren Demenzbetroffene aus Selbsthilfegruppen und Moderator/innen. Als Ergebnis wurde das Konzept der ‚Unterstützten Selbsthilfe‘ mit den folgenden Basiselementen formuliert (Kaplaneck 2012, S. 50; Demenz Support 2012):

1. Menschen mit Demenz verfügen über ein Selbsthilfepotenzial.
2. Selbsthilfe ist keine Fremdhilfe.
3. Die Gruppe ist ein geschützter Raum.
4. Die Betroffenen sind die ‚Bestimmer‘ (Selbstbestimmung).
5. Es geht um Selbsthilfe – mit Unterstützung.
6. Nichtbetroffene sind ‚Dienstleister‘ und Assistenz.

7. In der Gruppe sind nur Betroffene.
8. Die Teilnahme ist immer freiwillig.

Für Personen aus anderen Arbeitsbereichen mag dies selbstverständlich klingen. Für die stark paternalistisch und fürsorglich ausgerichtete Altenhilfe und Pflege jedoch nicht. Profis, aber auch Angehörige, müssen im Kontext ‚Unterstützter Selbsthilfe‘ lernen, Demenzbetroffenen eine eigene Perspektive zuzugestehen. Die Haltung des Tuns und Betreuens muss einer ungewohnten assistenzorientierten Haltung weichen. Das ist nicht einfach und erklärt vielleicht teilweise, warum Selbsthilfe von Menschen mit Demenz immer noch ein Schattendasein fristet.

Es geht um Selbsthilfe – mit Unterstützung

Bewusst wurde von der genannten Expert/innengruppe der Begriff ‚unterstützte‘ Selbsthilfe(gruppen) formuliert. Diese orientieren sich zum einen an der Definition der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: „Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten (...) Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld“ (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. 1987, S. 5).

Weiter heißt es dann jedoch in der Stellungnahme der DAG SHG, dass Selbsthilfegruppen nicht von professionellen Helfern geleitet werden. Das hat durchaus gute Gründe. Mit Blick auf Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen ist eine solche Festlegung jedoch fatal. Erfahrungsgemäß finden die meisten Demenzbetroffenen in der krisenhaften Situation nach erfolgter Diagnose nicht die Kraft, von sich aus aktiv zu werden. Zudem mangelt es schlicht und einfach an dem Bewusstsein und dem Wissen, dass Selbsthilfe überhaupt eine reale Option darstellen könnte. Daher sind es bisher überwiegend Profis, die Selbsthilfegruppen initiieren. Die Veränderungen der kognitiven Fähigkeiten, das Kernsymptom einer Demenz, behindern oder verunmöglichen meistens auch das Management der Dinge, die anderen chronisch Kranken oder Behinderten eher möglich sein dürften: Termine planen, einladen, den Rahmen der Treffen organisieren und mehr. Aus diesem Grunde wird Selbsthilfe von demenziell veränderten Menschen fast immer der Unterstützung Dritter benötigen. Relevant ist dabei deren inhaltlich-qualitativer Gehalt: Wie nehmen diese Dritten ihre Funktion wahr? In gewohnter Manier als ‚Macher‘ oder als Ermöglicher/in und Assistenz?

Sofern eine Anerkennung und Förderung von Selbsthilfegruppen von dem Fehlen professioneller Leitung – hier besser: Moderation und Assistenz – abhängig gemacht wird, ist das bei Gruppen von Menschen mit Demenz kontraproduktiv und Selbsthilfe behindernd.

In der Gruppe sind nur Betroffene

Eine Demenz greift in das Leben der / des direkt Betroffenen und ihres / seines sozialen Umfeldes ein. Gleichwohl ist es wichtig, dass in den Gruppen die Betroffenen unter sich bleiben und sich einen geschützten Raum schaffen. Viele Gruppenmitglieder betonen immer wieder, dass nur in diesem geschützten Raum ein offenes Sprechen für sie möglich ist. Angehörige leiden oft viel stärker als direkt Betroffene unter der Veränderung und behindern diese dadurch an notwendigen Akzeptanzschritten. Auch haben viele Angehörige – meistens unbewusst – bereits die Rolle des ‚Machers‘, ‚Sprechers‘ und ‚Entscheidungers‘ in der Beziehung übernommen, was für die Betroffenen oftmals Rückzug und Verstummen bedeutet. Praktikerinnen und Praktiker berichten immer wieder anschaulich, wie unterschiedlich sich Demenzbetroffene in homogenen Gruppen und in Kontexten mit Angehörigen verhalten (Kreutzner / Wißmann 2015, S. 266 ff.)

Diagnose als Voraussetzung?

Berufliche Expertinnen und Experten betonen gern eine ärztliche Demenzdiagnose als Zugangsvoraussetzung für eine Selbsthilfegruppe. Nur dann könne tatsächlich auch eine Auseinandersetzung mit der individuellen Situation erfolgen. Doch spricht vieles gegen eine solche Setzung. Nicht nur, dass die oftmals behauptete Treffsicherheit von Diagnosen mehr einen frommen Wunsch, denn die Realität beschreibt (Wißmann 2015, S. 78 ff.) und die Diagnose der so genannten Alzheimerdemenz von kritischen Expert/innen per se als wissenschaftlich unhaltbar eingeschätzt wird (Whitehouse 2009), kann ein medizinischer Diagnoseprozess sehr viel Zeit beanspruchen. Sollen für die Betroffenen in dieser Phase die Türen zu Hilfemöglichkeiten verschlossen bleiben? Zudem lehnen viele Personen mit kognitiver Veränderung bewusst eine Diagnosestellung ab, weil sie um die Stigmatisierungskraft einer Begriffszuweisung wie Demenz wissen und sich gegen diese wehren (Stechl 2006). Das spricht dafür, auf eine Demenzdiagnose als Zugangskriterium zu Selbsthilfegruppen zu verzichten. Die Praxis hat längst eindrucksvoll gezeigt, dass eine intensive Auseinandersetzung mit den individuellen kognitiven Beeinträchtigungen nicht von einer solchen Voraussetzung abhängig ist. Unabhängig von Diagnosen stellt sich die Frage des Umgangs mit Begriffen und Sprache. Demenz und Alzheimer müssen als extrem kontaminierte Begriffe betrachtet werden, die nicht nur äußerst ungenau sind, sondern Menschen in Angst versetzen und Abwehr auslösen (Whitehouse 2009). Viele Menschen, die sich ihrer kognitiven Probleme durchaus bewusst sind und sich mit ihnen auseinandersetzen, fühlen sich von expliziten Demenzangeboten nicht angesprochen. Schon lange wird daher die Diskussion um ‚einladende‘ Begriffe und eine Akzeptanz ermöglichende Sprache geführt (Wißmann 2015, S. 61 ff.). Mit Sicherheit wird eine Gruppe, die sich in sprachlicher Hinsicht an Menschen mit Gedächtnisproblemen, kognitiven Einschränkungen oder Gehirn-

alterung wendet, mehr Personen den Weg zur Selbsthilfe eröffnen, als es die klassische Demenzgruppe vermag.

Zum heutigen Stand

Aktuell existieren deutlich mehr Selbsthilfegruppen Demenzbetroffener in Deutschland, als dies noch vor wenigen Jahren der Fall war. Gleichwohl stellen sie immer noch ein zartes Pflänzchen in der deutschsprachigen Demenzlandschaft dar. Der Beweis, dass Selbsthilfe Demenzbetroffener möglich ist und positive Effekte hat (Kaplaneck u.a. 2010) ist längst erbracht. Was fehlt, ist ein systematischer Ausbau. Positiv ist jedoch zu registrieren, dass in den zurückliegenden Jahren immer mehr erlebnisorientierte Angebote und Gruppenformate entstehen. Die aktive Teilhabe am sozialen, kulturellen und sportlichen Leben der Gesellschaft stellt sicherlich auch eine Form der Selbsthilfe Betroffener dar – zumindest dort, wo sie tatsächlich auch von diesen bestimmt wird und nicht nur ein professionell dominiertes Angebot für sie darstellt.

Gemeinsame Selbsthilfegruppen von Betroffenen, An- oder Zugehörigen?

Demenzielle Veränderungen betreffen das gesamte familiäre und nähere soziale Umfeld eines Individuums. Sie erschüttern dieses und bringen bis dahin gültige gemeinsame Lebensentwürfe ins Wanken. Nicht nur die / der ‚eigentlich‘ Betroffene, sondern auch die An- und Zugehörigen stehen vor der Herausforderung eines Abschiednehmens vom Alten und des Annehmens der neuen Situation. Diese Herausforderung kann nur gemeinsam gemeistert werden. Oft sind es die An- und Zugehörigen, die an dieser Aufgabe scheitern und es dem betroffenen Familienmitglied dadurch schwer oder unmöglich machen, sein Schicksal anzunehmen. Doch dessen Selbstbestimmungsgrad und Freiräume sind abhängig von der Offenheit seines direkten sozialen Umfeldes. Wenn beide Seiten den nun erforderlichen Bewältigungsprozess meistern wollen, müssen gegenseitig Ängste und Trauer, Wünsche und Vorstellungen benannt, Rollen neu definiert und Vereinbarungen getroffen werden. Damit sind die Individuen in der Regel stark überfordert und bedürfen der Unterstützung. Hier kann Selbsthilfe eine zentrale Rolle spielen. Doch Vorsicht ist geboten. Zwischen An- und Zugehörigen und den Personen mit kognitiver Einschränkung besteht in der Regel eine asymmetrische Beziehung, in der die vermeintlich gesunde Partnerin / der vermeintlich gesunde Partner bewusst oder unbewusst die Regie führt. Genau aus diesem Grund wurde im Konzept der ‚Unterstützten Selbsthilfe‘ der Grundsatz formuliert, dass diese Gruppen nur für Betroffene offen sind. Soll es nun aber auch gemeinsame Gruppenkontexte geben, die tatsächlich Selbsthilfefunktionen erfüllen, bedarf es einiger Voraussetzungen.

Sie benötigen auf jeden Fall moderierende Unterstützung durch Dritte. Nicht aus den Gründen, die mit Blick auf Gruppen für Menschen mit Demenz formu-

liert wurden, sondern aufgrund des Machtgefälles zwischen den Beteiligten. Gruppenmoderation hätte hier die Aufgabe, diese asymmetrischen Beziehungen produktiv auszugleichen und einen Dialog zu ermöglichen. Die Frage stellt sich, inwiefern dadurch die Grenze von Selbsthilfe zu therapeutisch ausgerichteter Unterstützung überschritten wird.

Fazit

Selbsthilfe stellt ein aktuell noch unterschiedlich stark entwickeltes Feld der Unterstützung im Umfeld von kognitiven Beeinträchtigungen dar. Die zahlenmäßig dominierenden Gruppen für Angehörige müssen weiter ausgebaut werden. Für die direkt betroffenen Personen bietet das Praxiskonzept der ‚Unterstützten Selbsthilfe‘ eine wirksame Hilfe. Jedoch bedarf es hier noch großer Anstrengungen, um dieses Element zu einer relevanten Größe im Unterstützungssystem zu entwickeln. Gemeinsame Gruppen von direkt Betroffenen sowie Zu- und Angehörigen können eine wichtige Funktion im Bewältigungsprozess spielen, können jedoch auf keinen Fall die separaten Gruppen für Angehörige und besonders für Demenzbetroffene ersetzen. In einem idealen Modell würden Angehörige und Betroffene sich sowohl in ihren speziellen, als dann auch in einer gemeinsamen Gruppe mit ihrer Situation auseinandersetzen.

Anmerkungen

- 1 Demenz Support Stuttgart gGmbH: Stimmig! Menschen mit Demenz bringen sich ein. Online im Internet unter <http://www.demenz-support.de/stimmig>; Zugriff am 20.1.2016; Demenz Support Stuttgart gGmbH: Vielstimmig. Aktiv und selbstbestimmt mit Demenz. Online im Internet unter <http://www.demenz-support.de/vielstimmig/>; Zugriff am 20.1.2016
- 2 Zimmermann, Christian / Wißmann, Peter: Auf dem Weg mit Alzheimer – Wie sich mit einer Demenz leben lässt. Frankfurt / Main 2014, 2. Aufl.; Rohra, Helga: Aus dem Schatten treten – Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze. Frankfurt / Main 2012, 3. Aufl.
- 3 Expertengruppe Unterstützte Selbsthilfe / Beraterkreis der Demenz Support Stuttgart. Online im Internet unter <http://www.demenz-support.de/portraet/beraterkreis>; Zugriff am 20.1.2016

Literatur

- Bartjes, Heinz / Kreuzner, Gabriele / Piest, Falko / Wißmann, Peter: Wie soziale Arbeit Demenzkranken heute schon hilft. Unterstützte Selbsthilfe. In: Sozialmagazin – Die Zeitschrift für Soziale Arbeit, Jg. 36 (2011), H. 9, S. 17-19
- Demenz Support Stuttgart (Hrsg.): Ich spreche für mich selbst – Menschen mit Demenz melden sich zu Wort. Frankfurt / Main 2010
- Demenz Support Stuttgart (Hrsg.): Unterstützte Selbsthilfe von Menschen mit Demenz – ein Startpunkt. Stuttgart 2012. Online im Internet unter http://www.demenz-support.de/Repository/Startpunkt_FINAL_web.pdf; Zugriff am 20.1.2016
- Deutsche Alzheimergesellschaft e.V., Selbsthilfe Demenz: Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. Online im Internet unter <https://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige/entlastungsangebote.html>; Zugriff am 20.1.2016
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppen-Unterstützung. Ein Orientierungsrahmen. Gießen 1987
- Deutscher Ethikrat: Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme. Berlin 2012
- Goldsmith, Malcom: Hearing the voice of people with dementia. London 1996
- Kaplaneck, Michaela: Unterstützte Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz. Anregungen für die Praxis. Frankfurt / Main 2012

- Kaplaneck, Michaela / Kynast, Andrea / Piest, Falko / Ganß, Michael / Wißmann, Peter. In: Bausteine.demenz: Unterstützte Selbsthilfe. Hannover 6-2010
- Kitwood, Tom: Demenz – Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern 2000
- Kreutzner, Gabriele / Wißmann, Peter in Zusammenarbeit mit der Gruppe DemenTi, James McKillop und Richard Taylor: Bedürfnisse, Anliegen und Interessen von Menschen mit Demenz. In: Brandenburg, Hermann / Güther, Helen (Hrsg.): Lehrbuch Gerontologische Pflege. Bern 2015, S. 261-281
- Stechl, Elisabeth: Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium: Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen. Berlin 2006
- Whitehouse, Peter / George, Daniel: Mythos Alzheimer. Was Sie schon immer über Alzheimer wissen wollten, Ihnen aber nicht gesagt wurde. Bern 2009
- Wissensnetzwerk evidence.de / Private Universität Witten-Herdecke gGmbH (Hrsg.): Welche Hilfe gibt es für Familien? Abschnitt 5.4 der Patientenleitlinie Demenz. Online im Internet unter <http://www.patientenleitlinien.de/Demenz/demenz.html>; Zugriff am 21.1.2016
- Wißmann, Peter / Gronemeyer, Reimer: Demenz und Zivilgesellschaft – eine Streitschrift. Frankfurt / Main 2008
- Wißmann, Peter: Demenz – ein soziales und zivilgesellschaftliches Phänomen. In: Aner, Kirsten / Karl, Ute (Hrsg.): Handbuch Soziale Arbeit und Alter. Wiesbaden 2010, S. 339-346
- Wißmann, Peter: Nebelwelten – Abwege und Selbstbetrug in der Demenzszenen. Frankfurt / Main 2015
- Wunder, Michael: Die UN-Konvention zu den Rechten Behinderter – ein Prüfstein für den zukünftigen Umgang mit Menschen mit Behinderung oder psychischer Erkrankung. In: Zeitschrift für Inklusion – online.net, 2/2009. Online im Internet unter <http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion/article/view/37/44>; Zugriff am 20.1.2016
- Yale, Robyn: Developing Support Groups for Individuals with Early-Stage Alzheimer's Disease: Planning, Implementation and Evaluation. Baltimore 1995

Peter Wißmann arbeitet als Geschäftsführer und wissenschaftlicher Leiter der Demenz Support Stuttgart gGmbH. Er ist stellvertretender Vorsitzender der Aktion Demenz e.V., Herausgeber von demenz.DAS MAGAZIN und Buchautor.