

**Kate Swaffer**

# **„Was zum Teufel geschieht in meinem Hirn?“**

Ein Leben jenseits der Demenz

Aus dem Englischen von Heide Börger

Deutschsprachige Ausgabe bearbeitet  
und herausgegeben von Swantje Kubillus

Mit Geleitworten von Richard Taylor, Glenn Rees  
und Shibley Rahman

# Inhaltsverzeichnis

|  |    |
|--|----|
| Hinweis                                  | 11 |
| Geleitwort zur deutschsprachigen Ausgabe | 13 |
| Geleitwort von Dr. Richard Taylor        | 17 |
| Geleitwort von Glenn Rees, AM            | 19 |
| Geleitwort von Dr. Shibley Rahman        | 21 |
| Widmung                                  | 25 |
| Dank                                     | 27 |
| Anmerkung der Autorin                    | 29 |
| Einführung                               | 31 |

---

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1 Warum ausgerechnet ich, warum ausgerechnet das, warum ausgerechnet jetzt?</b> | <b>37</b> |
| <b>2 Die Zeit vor der Diagnose</b>   | <b>39</b> |
| <b>3 Was zum Teufel geschieht in meinem Hirn?</b>                                  | <b>43</b> |
| <b>4 Krankheit, Traurigkeit und eine positive Einstellung</b>                      | <b>51</b> |
| <b>5 Der Demenz-Zug und sich nicht mit Kleinigkeiten abgeben</b>                   | <b>53</b> |
| <b>6 Danke, Richard Taylor</b>   | <b>55</b> |
| 6.1 Die richtigen Worte finden   | 55        |
| <b>7 Reaktionen auf Demenz: Ihre, meine und die anderer Menschen</b>               | <b>57</b> |
| <b>8 Die Bürde des Zweifels</b>  | <b>67</b> |
| 8.1 Arroganz   | 69        |
| <b>9 Die Diagnose „Young Onset Dementia (YOD)“</b>                                 | <b>73</b> |
| 9.1 Was ist Young Onset Dementia (YOD)?  | 73        |
| 9.2 Die Diagnose „Young Onset Dementia (YOD)“ und ihre Auswirkungen                | 73        |

|  |            |
|--|------------|
| 9.3 Aged Care Standards und Young Onset Dementia (YOD)                   | 75         |
| 9.4 Young Onset Dementia vs. Old Onset Dementia                          | 77         |
| <b>10 Die Kinder von Menschen mit Young Onset Dementia (YOD)</b>         | <b>79</b>  |
| <b>11 Frühe Diagnose vs. späte Diagnose</b>                              | <b>85</b>  |
| 11.1 Frühzeitige oder rechtzeitige Diagnose                              | 85         |
| 11.2 Späte Diagnose  | 86         |
| <b>12 Demenz, Trauer und Verlust: Es ist sehr kompliziert</b>            | <b>89</b>  |
| 12.1 Trauer  | 97         |
| 12.2 Welche Auflistung ist die beste?                                    | 98         |
| 12.3 Gehen alle durch jede Phase der Trauer?                             | 98         |
| 12.4 Ist die Trauer nach einem Verlust irgendwann zu Ende?               | 99         |
| <b>13 Die Schwierigkeit, loszulassen</b>                                 | <b>103</b> |
| <b>14 Mythen über Demenz</b>   | <b>107</b> |
| 14.1 Gängige Mythen über Demenz  | 108        |
| <b>15 Einsamkeit und Demenz</b>  | <b>115</b> |
| <b>16 Prescribed Disengagement® (verordnete Inaktivierung)</b>           | <b>119</b> |
| 16.1 Die Kehrseite   | 120        |
| 16.2 Ich fordere mein früheres Leben zurück                              | 121        |
| 16.3 Zwei Versorgungsmodelle   | 122        |
| 16.4 Der Wert von disAbility und sozialer Unterstützung (social support) | 127        |
| 16.5 Das Leben jenseits der Demenz ernst nehmen                          | 128        |
| <b>17 Demenz als disAbility</b>  | <b>133</b> |
| <b>18 Stigma und Demenz</b>  | <b>139</b> |
| <b>19 Die Sprache im Zusammenhang mit Demenz</b>                         | <b>143</b> |
| 19.1 Sprache und Demenz  | 143        |
| 19.2 Die Bedeutung der Sprache   | 143        |
| 19.3 Die Sprache im Zusammenhang mit Demenz                              | 144        |
| 19.4 Verstärkung der Stereotype  | 144        |
| 19.5 Die Kommunikation „über“ Menschen mit Beeinträchtigungen            | 145        |
| 19.6 Sprache spielt eine entscheidende Rolle                             | 145        |
| 19.7 Die Sprache am Arbeitsplatz   | 146        |
| 19.8 Sprache und die Medien  | 147        |
| 19.9 Die Sprache in der Forschung  | 149        |
| 19.10 Die Sprache im Gesundheitsbereich                                  | 149        |
| 19.11 Eine neue Sprache lernen   | 149        |
| 19.12 Sprache und Stigma   | 150        |
| 19.13 Spielt Sprache eine Rolle?   | 151        |
| 19.14 Sich zu Wort melden  | 151        |

|   |            |
|---|------------|
| <b>20 Demenz und Wortfindung</b>  | <b>155</b> |
| <b>21 Berufstätigkeit und Demenz</b>  | <b>157</b> |
| 21.1 Menschen mit Demenz haben Rechte, was ihre Berufstätigkeit anbelangt                     | 158        |
| 21.2 Menschen mit Demenz, die weiter beschäftigt werden wollen                                | 158        |
| 21.3 DisAbility kompensieren  | 159        |
| 21.4 Strategien zur Kompensation von Beeinträchtigungen:<br>kognitive Beeinträchtigung/Demenz | 160        |
| 21.5 Beachtung sprachlicher Leitlinien und Aufklärung über Demenz                             | 161        |
| 21.6 Verbesserung der Arbeitsumgebung   | 162        |
| 21.7 Respekt und Kommunikation  | 162        |
| 21.8 Hilfsorganisationen für Betroffene in Australien   | 162        |
| <b>22 Autofahren und Demenz</b>   | <b>163</b> |
| 22.1 Anzeichen, dass die Demenz die Fahrtüchtigkeit beeinflusst                               | 164        |
| <b>23 Pflegepartner oder BUB (Back-Up Brain)</b>  | <b>169</b> |
| 23.1 Back-Up Brain (BUB)  | 169        |
| <b>24 Pflegepartner, die sich öffentlich über Menschen mit Demenz äußern</b>                  | <b>173</b> |
| <b>25 Schuldgefühle</b>   | <b>177</b> |
| 25.1 Die Schuldgefühle des Pflegepartners   | 180        |
| 25.2 Die Schuldgefühle der Person mit der Diagnose Demenz                                     | 181        |
| <b>26 Wer zeigt „herausforderndes Verhalten“?</b>   | <b>183</b> |
| <b>27 Demenz und gesunder Menschenverstand</b>  | <b>189</b> |
| <b>28 Interventionen für Demenz</b>   | <b>191</b> |
| 28.1 Nicht-pharmakologische und aufbauende psychosoziale Interventionen                       | 192        |
| 28.1.1 Verbesserung des Wohlbefindens und der Lebensqualität                                  | 193        |
| 28.1.2 Nicht pharmakologische und aufbauende psychosoziale Interventionen, die ich nutze      | 195        |
| <b>29 Bloggen und Schreiben als Interventionen</b>  | <b>199</b> |
| 29.1 Bloggen ... eine Beerdigung ohne Leiche  | 201        |
| 29.2 Bloggen und Schreiben helfen mir, meine innere Stärke zu entdecken                       | 202        |
| 29.3 Bloggen und schreiben, um Erinnerungen zu speichern                                      | 204        |
| <b>30 Interessenvertretung (Advocacy) als Intervention</b>                                    | <b>209</b> |
| <b>31 Ehrenamtliche Tätigkeit als Intervention</b>  | <b>215</b> |
| <b>32 Demenzfreundliche/Barrierefreie Kommunen</b>  | <b>217</b> |
| 32.1 Kompensation von Beeinträchtigungen und demenzfreundliches Verhalten                     | 218        |

|  |            |
|--|------------|
| 32.2 Demenzfreundlich sein bedeutet, uns einzubeziehen                                       | 225        |
| 32.3 Was die Dementia Friends-Kampagnen vermissen lassen                                     | 226        |
| 32.4 Machen Sie mit bei der globalen Dementia Friends-Bewegung                               | 227        |
| <b>33 Menschenrechte in den Bereichen Demenz- und Altenpflege</b>                            | <b>229</b> |
| <b>34 Mit Demenz lässt sich das große Geld verdienen</b>                                     | <b>235</b> |
| <b>35 Nichts über uns, ohne uns ...</b>  | <b>239</b> |
| 35.1 Wer ist bei Diskussionen über Demenz nicht dabei?                                       | 239        |
| 35.2 Nichts über uns, ohne uns   | 239        |
| 35.3 Demenz-Arbeitsgruppen   | 239        |
| 35.3.1 Dementia Alliance International (DAI)   | 239        |
| 35.3.2 Dementia Advocacy and Support Network (DASNI)   | 241        |
| 35.3.3 The Scottish Dementia Working Group   | 241        |
| 35.3.4 Andere Demenz-Arbeitsgruppen  | 243        |
| 35.4 Der World Dementia Council  | 243        |
| <b>36 Liebe, Geschenke, Demenz und Sterben</b>   | <b>247</b> |
| <b>37 Abschließende Anmerkungen zum Thema Resilienz und Gedächtnis</b>                       | <b>249</b> |
| <b>38 Der Beweis, dass Menschen mit Demenz ein Leben jenseits der Diagnose führen können</b> | <b>253</b> |
| <br>   |            |
| Anhang 1   | 257        |
| Anhang 2   | 263        |
| Deutschsprachige Literatur, Adressen und Links   | 265        |
| Menschen mit Demenz begleiten, pflegen und versorgen   | 285        |
| Englischsprachiges Literaturverzeichnis  | 289        |
| Sachwortverzeichnis  | 295        |