



Kate Swaffer

„Was zum Teufel geschieht in meinem Hirn?“

Ein Leben jenseits der Demenz

Deutsche Ausgabe herausgegeben von
Swantje Kubillus

 **hogrefe**

„Was zum Teufel geschieht in meinem Hirn?“

„Was zum Teufel geschieht in meinem Hirn?“

Kate Swaffer

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Pflege:

Jürgen Osterbrink, Salzburg; Doris Schaeffer, Bielefeld;

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

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

 **hogrefe**

Kate Swaffer, M.Sc. Dementia Care, Bachelor of Psychology, BA, RGN. Demenzbetroffene, Demenzaktivistin, Referentin, Gründerin und Vorsitzende von Dementia Alliance International und der Australischen Alzheimervereinigung, Beisitzerin des Consumer Dementia Research Network und Board Member von Alzheimer Disease International. Gewinnerin des Emerging Leader in Disability Award und des Dementia Leader of the year awards, Australien
Website: <https://kateswaffer.com>

Swantje Kubillus (dt. Hrsg.) M. Sc. Public Health, Lehrerin für Pflege und Gesundheit
E-Mail : s.kubillus@freenet.de

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
3000 Bern 9
Schweiz
Tel: +41 31 300 45 00
Fax: +41 31 300 45 93
E-Mail: verlag@hogrefe.ch
Internet: www.hogrefe.ch

Lektorat: Jürgen Georg, Lisa Marie Hempel
Bearbeitung: Swantje Kubillus, Stuttgart
Herstellung: René Tschirren
Umschlagabbildung: Meg Hansen Photography, © Aged Care Insite
Umschlag: Claude Borer, Riehen
Satz: punktgenau GmbH, Bühl
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Hubert & Co., Göttingen
Printed in Germany

Das vorliegende Buch ist eine Übersetzung aus dem Australischen Englisch.
Der Originaltitel lautet „What the hell happened to my brain“ von Kate Swaffer
© 2016. Kate Swaffer. Erstveröffentlichung durch Jessica Kingsley Publisher, London, UK
1. Auflage 2017
© 2017 Hogrefe Verlag, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95851-4)
(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-75851-0)
ISBN 978-3-456-85851-7
<http://doi.org/85851-000>

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 Audiodateien.

Anmerkung:

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

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
<hr/>	
1 Warum ausgerechnet ich, warum ausgerechnet das, warum ausgerechnet jetzt?	37
<hr/>	
2 Die Zeit vor der Diagnose	39
<hr/>	
3 Was zum Teufel geschieht in meinem Hirn?	43
<hr/>	
4 Krankheit, Traurigkeit und eine positive Einstellung	51
<hr/>	
5 Der Demenz-Zug und sich nicht mit Kleinigkeiten abgeben	53
<hr/>	
6 Danke, Richard Taylor	55
6.1 Die richtigen Worte finden	55
<hr/>	
7 Reaktionen auf Demenz: Ihre, meine und die anderer Menschen	57
<hr/>	
8 Die Bürde des Zweifels	67
8.1 Arroganz	69
<hr/>	
9 Die Diagnose „Young Onset Dementia (YOD)“	73
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
10 Die Kinder von Menschen mit Young Onset Dementia (YOD)	79
11 Frühe Diagnose vs. späte Diagnose	85
11.1 Frühzeitige oder rechtzeitige Diagnose	85
11.2 Späte Diagnose	86
12 Demenz, Trauer und Verlust: Es ist sehr kompliziert	89
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
13 Die Schwierigkeit, loszulassen	103
14 Mythen über Demenz	107
14.1 Gängige Mythen über Demenz	108
15 Einsamkeit und Demenz	115
16 Prescribed Disengagement® (verordnete Inaktivierung)	119
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
17 Demenz als disAbility	133
18 Stigma und Demenz	139
19 Die Sprache im Zusammenhang mit Demenz	143
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

20 Demenz und Wortfindung	155
21 Berufstätigkeit und Demenz	157
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:	
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
22 Autofahren und Demenz	163
22.1 Anzeichen, dass die Demenz die Fahrtüchtigkeit beeinflusst	164
23 Pflegepartner oder BUB (Back-Up Brain)	169
23.1 Back-Up Brain (BUB)	169
24 Pflegepartner, die sich öffentlich über Menschen mit Demenz äußern	173
25 Schuldgefühle	177
25.1 Die Schuldgefühle des Pflegepartners	180
25.2 Die Schuldgefühle der Person mit der Diagnose Demenz	181
26 Wer zeigt „herausforderndes Verhalten“?	183
27 Demenz und gesunder Menschenverstand	189
28 Interventionen für Demenz	191
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
29 Bloggen und Schreiben als Interventionen	199
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
30 Interessenvertretung (Advocacy) als Intervention	209
31 Ehrenamtliche Tätigkeit als Intervention	215
32 Demenzfreundliche/Barrierefreie Kommunen	217
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
33 Menschenrechte in den Bereichen Demenz- und Altenpflege	229
34. Mit Demenz lässt sich das große Geld verdienen	235
35 Nichts über uns, ohne uns ...	239
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
36 Liebe, Geschenke, Demenz und Sterben	247
37 Abschließende Anmerkungen zum Thema Resilienz und Gedächtnis	249
38 Der Beweis, dass Menschen mit Demenz ein Leben jenseits der Diagnose führen können	253
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

*Wenn es Zeit ist zu sterben, sei nicht so wie die,
deren Herz voller Todesangst ist.
Singe dein Todeslied und stirb wie ein Held, der heimkehrt.*

Häuptling Aupumut (1725), Mohikaner

Hinweis

Sämtliche Informationen und sonstigen Inhalte in diesem Buch sollen lediglich einen allgemeinen Einblick vermitteln und keinesfalls die Beratung durch professionelle Gesundheitsfachleute ersetzen. Die Informationen dürfen nicht herangezogen werden, um auf eigene Faust gesundheitliche oder medizinische Probleme oder Krankheiten zu diagnostizieren. Wenden Sie sich mit gesundheitlichen oder medizinischen Problemen sowie mit Fragen zur Prävention oder Behandlung stets an Gesundheitsfachleute.

Zögern Sie nicht, einen Arzt um Rat zu fragen, was Dinge betrifft, die Sie in diesem Buch oder auf meinen Websites www.kateswaffer.com und www.livingbeyonddementia.wordpress.com gelesen haben. Kommentare, die von anderen stammen und auf meiner Website erscheinen, geben die Meinungen der jeweiligen Autoren wieder und nicht die von Kate Swaffer.

Geleitwort zur deutschsprachigen Ausgabe

Als jüngerer Mensch von einer schweren Krankheit betroffen zu sein, bringt das gesamte Leben durcheinander. So muss es auch Kate Swaffer ergangen sein, als sie mit 49 Jahren die Diagnose Young Onset Dementia (YOD) bekam. Im Deutschen lässt sich der Begriff mit „Demenz in jüngeren Jahren“ übersetzen. Damit sind Personen gemeint, die die Diagnose einer dementiellen Erkrankung vor dem 65. Lebensjahr erhalten haben. Das bringt, wie sich bald erahnen lässt, mehrere Schwierigkeiten mit sich. Zunächst verlieren die meisten ihre Arbeit – vermutlich hören sie viel zu früh von selbst auf – so erging es zumindest Kate Swaffer. Dadurch sind sie auf kurz oder lang auf finanzielle Unterstützung angewiesen, können ihren Lebensunterhalt nicht mehr länger selbst bestreiten. Nach und nach werden die Betroffenen entmündigt.

Sie müssen sich Gedanken darüber machen, wie sie ihren Alltag weiterhin bewältigen wollen, ob sie möglicherweise bald zum Pflegefall werden. Es folgen Behördengänge, viele Arztbesuche, Therapiepläne, Arzneimittel. Hinzu kommt der eigene langsame Verfall, den man an sich beobachten kann. Das alte Leben, das man hatte, gibt es nicht mehr. So berichtet Kate Swaffer, wie sie erlebt, dass Außenstehende sich von ihr distanzieren haben. Ärzte haben ihr geraten, sich zurückzuziehen, um die ihr verbleibende Zeit noch zu genießen. Doch das wollte sie nicht!

Eindrücklich beschreibt die Australierin, wie sich langsam die Angst einschleicht, dass Wünsche und Träume nicht mehr erfüllt wer-

den können. Pläne, die man hatte, müssen verschoben, oder ganz aufgegeben werden. Was würde man tun, wenn es einen selbst treffen würde? Vielleicht gelingt es, die vorhandene Zeit für sich zu nutzen? Vielleicht ist man geschockt, gelähmt, und vergräbt sich in Trauer. Was sagen Freunde, Familie und Kinder? Wie kann man für andere da sein, wenn man spürt, dass einem das eigene Leben entgleitet?

Die Konsequenz, die Kate Swaffer daraus zieht: Sie erfindet sich neu. Alles, was sie schon seit ihrer Kindheit tun wollte, das macht sie JETZT. Denn das ist es, was sie kann: im JETZT leben – was war, ist vergessen, was sein wird, weiß keiner. Sie nutzt ihre Fähigkeiten und Talente, um ihrem Leben eine für sie positive Wendung zu verleihen, wider allen Hürden und Bedenken. „Dennoch geht das Leben weiter“, würde Kate Swaffer sagen. In ihrem autobiografisch angelegten Buch, das nun auch in deutscher Sprache erscheint, berichtet sie von ihrer Geschichte, die sie dadurch noch einmal ganz neu durchlebt. Sie vollzieht einen Prozess der Trauer, ist wütend und zornig, will nicht aufgeben, dann ringt sie wieder mit sich, und ihrer Umwelt.

Sie wird aktiv und setzt sich öffentlich für die Rechte von Menschen mit Demenz ein, und immer wieder scheint es, als würde sie sich mit der Krankheit arrangieren, um doch noch ihren Frieden zu finden. Denn das ist es, was sie eigentlich sucht.

In jungen Jahren an Demenz zu erkranken bedeutet, dass niemand damit rechnet und die