

Inhaltsverzeichnis

Geleitwort zur deutschsprachigen Ausgabe	13
Einführung	19
1. Die Diagnose Demenz – „pointing the bone“	23
Was seit dem Vortrag vor der National Conference im September 1999 geschah	24
Demenz ... weitaus mehr als nur eine Schädigung des Gehirns	24
Halb leer oder halb voll?	25
„Denn Du bist bei mir“	25
Das Dröhnen der Katastrophe	26
Der Knochen deutet auf dich	27
Die Reaktion der Familie entscheidet darüber, wie wir mit der Situation umgehen . . .	27
Die Reaktion der Familie entscheidet darüber, wie wir mit der Situation umgehen . . .	28
Zeigen wir euch unsere „Knochen“	28
Christines PET-Scan-Bericht, Juli 1998	29
Es gibt noch ein Leben nach der Diagnose	29
Aber was wäre, wenn ...?	30
Was ist die vergiftende Demenz-Lüge?	30
Austreibung des Teufels	31
Öffnen wir die Tür	31
Unsere Aufgabe als Überlebende	32
Unsere Vision	33
Ein neues Paradigma	33
2. Diagnose, Medikamente, Eigeninitiative	35
Von der Diagnose bis zum Tod	36
Tests, Anspannung, Befürchtungen	36
Der Moment der Diagnose	37
Wir werden zu einer etikettierten Person	38
Vom Stigma gezeichnet ... blind vor Angst	38
Stimmt die Diagnose überhaupt?	39
„Wenn mich die Angst befällt, ich könnte aufhören zu existieren“	39
Zur Erinnerung: Eine verzögerte Behandlung ist eine unterlassene Behandlung	40
Wie die Medikamente uns helfen	41
Vom Opfer zum Überlebenden	41
„Es ist die Aufgabe des Künstlers herauszufinden, wie viel Musik man mit den verbliebenen Fähigkeiten noch machen kann“	42
„Die Veränderung unserer Lebensweise beginnt immer im Herzen“	43
Was nicht wahrgenommen wird, wird nicht geheilt	43
Eine ausgewogene Balance	44
Das Leben wieder in die eigenen Hände nehmen	44
Horizonte der Hoffnung	45

3. Demenz aus der Sicht einer Betroffenen	47
Ich werde zu einer etikettierten Person	48
Mein Buch	48
Mein MRT-Scan aus dem Jahre 2011 (links)	49
Mein Scan ist mein Fluch – Symbol eines veränderten Lebens	49
Eine verzögerte Behandlung ist eine unterlassene Behandlung	50
Wie fühlt sich Demenz an?	51
Wir erleben eine Identitätskrise	51
Wir sind so viel mehr als ein krankes Gehirn	52
Jonglieren und kämpfen	53
Leben wie im Nebel	53
Gestresst, ruhelos und manisch	54
Schlaf, Träume und Realität	55
Was den Umgang mit der Realität erleichtert	55
Entscheidung für die Rolle der Überlebenden	56
 4. Die Diagnose Demenz aus der Sicht einer Betroffenen	 59
Einsatz für die Interessen von Menschen mit Demenz	60
Wo fängt die Reise an?	60
Strapaziöse Tests	61
Der Scan – Die Realität schwarz auf weiß	62
Das „Demenz-Skript“!	62
Der Schock der Diagnose und der Horror der Prognose	63
Unsere Identitätskrise	63
Beide Seiten werden zu Opfern	64
Rückzug in die Verleugnung	64
Betreuer, Märtyrer und Leidende?	65
Pflege-Partner	66
Das Stigma der Demenz – soziale Isolation	66
Aber es gibt Hoffnung!	67
Musik machen mit den noch verbliebenen Fähigkeiten	68
Die Vermittlung unserer Erfahrungen auf der Reise von der Diagnose bis zum Tod ..	68
 5. Mein Tanz mit der Demenz	 69
Eine Fahrt auf der Achterbahn	70
Es geht mir wirklich besser!	70
Ein neues Leben!	71
Klischeehafte Vorstellungen werden widerlegt	72
Treffen mit meinen Internet-Freunden	72
DASNIs Chance, auf sich aufmerksam zu machen!	73
Der Staffellauf	74
Ich bin wie ein Schwan	74
Anstrengung und Mühsal	75
Das schwarze Loch eines vergessenen Lebens	75
Besorgt und außer Kontrolle	75
So können Sie uns helfen	76
Nehmen Sie Kontakt zu unserem spirituellen Selbst auf	76

„Wer werde ich sein, wenn ich sterbe?“	77
Die Schichten werden abgetragen	77
Ich werde der Mensch, der ich wirklich bin	78
Mein Tanz mit der Demenz	78
Die Zeit läuft davon	79
6. Nichts über uns, ohne uns!	81
DASNI wird aktiv in eigener Sache	82
Was steckt hinter der Etikettierung?	82
Die zerstörerische Kraft des Stigmas	83
Das Stigma ist eine Krankheit der Gesellschaft	84
Wie können wir die Barriere abbauen?	85
Weil wir unsichtbar sind, verstärkt sich das Stigma	85
Gehen Sie für uns ins Rennen!	86
Nichts über uns, ohne uns!	87
7. Eine holperige Fahrt	89
Mit Paul an meiner Seite ...	90
Die Stresssituationen	90
Es ist eine holperige Fahrt	91
Interview – Paul im Gespräch mit Christine	91
Wir sind einzigartige Menschen	92
8. Die Unterstützung, die ich brauche	93
Ich werde zu einer etikettierten Person	94
Mein Buch ...	94
Scan meiner Kernspintomografie aus dem Jahre 2001	95
Mein Scan ist mein Fluch – Symbol eines veränderten Lebens	96
Eine verzögerte Behandlung ist eine unterlassene Behandlung	96
Wie fühlt sich das Leben in diesem Stadium an?	97
Wie sieht es konkret aus?	97
Die Umgebung	98
Kommunikation	99
Besuche	99
Spiritualität	100
Prüfen Sie, welche Art von Pflege Sie brauchen	101
Wohin soll die Reise gehen?	102
9. Stigma und Angst	103
Die Ursachen des Stigmas und der Angst	104
Die Ursachen des Stigmas und der Angst	104
Wie es mir gelungen ist, meine Angst zu überwinden	105
Wie es mir gelungen ist, meine Angst zu überwinden	105
Die Angst gezielt bekämpfen!	106
Die Angst gezielt bekämpfen!	106
Pflege-Partner	107
Der Gipfel der Kühnheit!	108
2002–2010	108

2002–2010	109
2011 – Es geht wieder bergauf!	109
Ich bin immer noch da!	110
Gemeinsam können wir das Stigma und die Angst bezwingen. Es ist möglich, es ist machbar, heute und nicht erst morgen!	111
10. Ich bin immer noch da!	113
Die ersten Schritte	114
Zehn Jahre Achterbahnfahrt!	114
Ein bunter Mix aus Vergangenheit und Gegenwart	115
DASNI hat Veränderungen durchgesetzt	116
Der DASNI-Effekt: Client Survival Initiative (CSI)	117
Das Gefängnis der Demenz	118
Eine sich abwärts bewegende Rolltreppe erklimmen!	118
ADI – die letzten zehn Jahre	119
Die Schaffung einer demenzfreundlichen Gesellschaft!	120
Wiedererlangung der Identität!	121
Die Zeit wird knapp!	121
11. Aus dem Schatten treten	123
2001 – DASNI nimmt Kontakt zu ADI auf	123
Weit mehr als das Etikett Demenz!	124
Vorboten der Katastrophe	125
Es gibt ein Leben nach der Diagnose!	125
Öffnen wir die Tür	126
Unsere Mission als Überlebende	127
Unser Traum von der Zukunft	128
12. Ein Jahrzehnt des Umbruchs	129
Allein mit meiner Angst	129
Ich wurde anerkannt und hatte Kontakt zu anderen	130
Das Ziel: Eine neue Zukunft	131
Der Weg in eine neue Zukunft	132
Keine geistlose leere Hülle mehr!	132
Demenz – ein nationales Gesundheitsproblem von höchster Priorität	133
Eigene Interessen selbstbewusst vertreten	134
Demenz – eine Krankheit der Gesellschaft	134
Mein Traum: eine demenzfreundliche Gesellschaft!	135
13. Die Angst vor dem Gefängnis der Demenz	137
Einsatz für Menschen mit Demenz	138
Mein „Steckbrief“	138
Hinter verschlossenen Türen	139
Wie soll ich es sagen?	140
Auch wir sind Menschen	140
Das erfahrungsbezogene Modell	141
Personen-zentrierte Pflege?	142
„Bösartig“?	143

Eine fördernde Umgebung	144
Für uns da sein	144
Kommunikation	145
Sinnvolle Interaktionen	146
Die Seele stärken	146
Mein Traum	147
Keine Antworten, nur Träume	148
Versetzen Sie sich in unsere Lage	149
14. Das Leben voll auskosten	151
Der biomedizinische Ansatz	152
Ich bin immer noch da!	153
Abbau und Verzweiflung	154
Das Stigma blockiert uns	154
Der alte Ansatz	155
Tom Kitwoods maligne, bösartige Sozialpsychologie	156
Das Modell Hotel	156
Das Modell Gefängnis	157
Das Modell Krankenhaus	157
Es gibt einen anderen Weg ... „nach Hause“	158
Ein stärkendes Umfeld schaffen	159
Wir sind nach dem Abbild Gottes geschaffen	159
Ein neuer Ansatz: Uniting AgeWell	160
15. Achten Sie auf Ihre Sprache und den Umgang mit ihr!	163
Sprechen Sie mit mir!	164
Die Vorstellung, die Sie von mir haben!	164
Achten Sie auf Ihre Wortwahl	165
Wenn Sie über Demenz sprechen	166
Wenn Sie über Menschen mit Demenz sprechen	167
Wenn Sie über Betreuer oder Unterstützer sprechen	167
Wenn Sie über Symptome sprechen	168
Wenn Sie über Verhalten sprechen	169
Die klinische Terminologie	170
Unsere Präferenzen	170
Unsere Präferenzen im klinischen Kontext	171
16. Es muss einen besseren Weg geben!	173
Ich bin Expertin für das Leben mit Demenz	173
Niemand hier weiß, dass ich Demenz habe!	174
Die Terminologie	175
Die Probleme	175
So viele Schwierigkeiten!	176
Warum werde ich anders behandelt?	177
Unverzichtbar für die Verbesserung unserer Pflege	177

17. Komm tanz mit mir!	179
Der Aufbau einer demenzfreundlichen Gesellschaft!	180
Beim Tanzen kann man nichts falsch machen	181
Tiina Alinen	181
Bev Giles	182
Frei, wir selbst zu sein!	183
Spiegeln ermöglicht nonverbale Kommunikation	183
Wir hatten viel Freiheit und Spaß!	184
Kontakt zu anderen hält das Gehirn gesund und schützt vor Isolation	185
Das Ziel: Lachende Gesichter	186
18. Lisa und ich	187
Mein Treffen mit Lisa in Brisbane!	188
19. Demenz – eine interessante Reise!	189
Wissenschaftlicher Hintergrund	190
Von einer Sekunde auf die andere veränderte sich mein Leben!	191
Es war wie ein Einbahnstraßenschild, das ins Nichts führt	191
Vorwegnehmende Hilflosigkeit	192
Die vergiftende Demenz-Lüge	192
Die Wende zum Positiven	193
Ein neues Leben mit Paul	194
Ganz unten und dann wieder obenauf!	195
Nichts über uns, ohne uns!	196
Versuchsperson für die Forschung	197
Fünf Schritte für die Gesundheit Ihres Gehirns	198
Schritte für die Gesundheit Ihres Gehirns	198
Jeanne Calment	199
Was Sie sonst noch tun können	200
Was sonst noch wichtig ist	200
Warten auf ein Heilmittel	201
Was treibt mich an?	202
20. Wer war ich? Wer bin ich jetzt? Wer werde ich sein, wenn ich sterbe?	205
Wer bin ich jetzt?	206
Sterben im Zustand der Unbewusstheit	206
Nur das Etikett „Lebewesen“ für eine „Person mit Demenz“	207
Was macht uns zu Menschen?	208
Das wahrnehmungsorientierte Demenzmodell	209
Wir haben die gleichen Bedürfnisse	209
Die ersten vier Bereiche	211
Die letzten drei Bereiche	211
Wie ich die Bereiche in mein Leben mit Demenz integriere	212
Freude und Wohlbefinden	213

21. Die seelsorgerische Betreuung von Menschen mit Demenz	215
Die Schäden an meinem Gehirn	216
Eine lange Reise	216
Eine Krankheit, die die Kommunikation beeinträchtigt	217
Wir sind die Ausgestoßenen der heutigen Gesellschaft	218
Bringen Sie uns die Liebe Christi	219
Ist Demenz ein Privileg?	219
Gewähren Sie uns geistlichen Beistand	220
Verbindung mit dem Dreieinigen Gott	221
Neudefinition der Demenz	222
Wir alle sind nach dem Abbild Gottes geschaffen	222
 22. Christine Bryden in Deutschland und der Schweiz	225
„Aber ich bin noch da!“ Ein Gespräch mit Christine Bryden im November 2010	233
 Deutschsprachige Literatur, Adressen und Links	237
MENSCHEN MIT DEMENZ begleiten, pflegen und versorgen	261
Sachwortverzeichnis	267