





Unser Leben zu dritt

Hanna Fiedler



# Unser Leben zu dritt

## Die Demenz, er und ich

### von Hanna Fiedler

© 2019 Hanna Fiedler

Autorin: Hanna Fiedler

Umschlaggestaltung, Illustrationen und Layout: Lisa Keskin

Lektorat, Korrektorat: Peter Gura

Fotos: Hanna Fiedler

Verlag: Buchschmiede von Dataform Media GmbH, Wien

ISBN 978-3-99084-908-8

Printed in Austria

Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlages und des Autors unzulässig. Dies gilt insbesondere für die elektronische oder sonstige Vervielfältigung, Übersetzung, Verbreitung und öffentliche Zugänglichmachung.

## Danksagung

Mein herzlichster Dank gilt meinem Mann Franz. Du bist in allem. In meinem Wesen, in meiner Arbeit. Du hast es mir ermöglicht, meine Aufgabe zu finden und das zu sein, was ich jetzt bin. Ich hoffe, dass damit auch ein bisschen deine Mission erfüllt ist.

# Über die Autorin

Hanna Fiedler wurde 1960 in Wien geboren.

Ihr erlernter Grundberuf ist kaufmännische Angestellte. Jahre verbrachte sie damit, vergeblich nach dem Sinn dieses Berufes zu suchen. Doch der einzige Sinn, den sie darin fand, war, dass sie im Zuge dieser Tätigkeit ihren Mann Franz kennenlernte.

Gefunden hat sie ihren beruflichen Sinn schließlich in der Begleitung von Menschen in herausfordernden Lebenssituationen – seit 1999 ist sie als selbstständige Diplomlebensberaterin aktiv.

Später übernahm Hanna Fiedler die Gesellschaft für Arithmasthanie- und Legasthenietraining Austria ([www.gala.at](http://www.gala.at)).

Schwerwiegende eigene Erkrankungen erschweren ihr die Aufrechterhaltung ihrer Praxis. Die Demenzerkrankung ihres Mannes zwang Hanna Fiedler schließlich endgültig dazu, das Unternehmen aufzugeben.

Während der nächsten Jahre machte sie unter anderem eine Ausbildung zur Seniorenfachkraft und erstellte ein Curriculum für die Fortbildung von diplomierten Lebensberatern und anderen Angehörigen beratender Berufe in der Angehörigenbegleitung (Schwerpunkt Demenz).

Die Schwerpunkte ihrer Arbeit sind:

- das Coaching von Frauen mit Gewalt- und Missbrauchserfahrung
- das Training von Menschen mit Merk- und Lerndefiziten im Zuge des ReLeMaKo®-Lerntrainings ([www.relemako.at](http://www.relemako.at))
- die Aus-/Fortbildung von Menschen zum/zur ReLeMaKo®-Lerntrainer\_in
- Begleitung An- und Zugehöriger von Menschen mit Demenzdiagnose



Credits: Miriam Mehlmann [www.miriamblitz.at](http://www.miriamblitz.at)

**Bereits von Hanna Fiedler erschienene Bücher:**

„Gut, dass der Zug nicht kam“, ISBN: 978-3833433535 (BOD, 2005)

„Tinchen und andere Lebensmärchen“, ISBN: 978-3842328280 (BOD, 2010)

<b>Vorwort</b>	<b>12</b>
<b>Einleitung</b>	<b>14</b>
<b>Darf ich vorstellen?</b>	<b>16</b>
<b>Teil eins:Unser Leben zu dritt</b>	
<b>Die Ballade von Franz und Hanna</b>	<b>19</b>
<b>Unser Leben zu dritt</b>	<b>20</b>
Der Beginn	20
Franz und sein Universum	21
Das Piiiiiep wird immer häufiger	22
Gegen alle Regeln	23
Liebe ich – oder wen liebe ich?	24
Schlag auf Schlag(anfall)	26
Ist der immer so?	27
Ein pubertierender 68-Jähriger	28
Der erste Riss – tiefe Verletzungen	30
„Sorgen Sie dafür, dass er das nicht macht!“	31
Schlaflos in Wien	32
Der Zombie unter meinem Dach	34
Endlich Klarheit	36
Und doch Unklarheit	37

Unser Leben mit der Demenz	39
„Kindergarten“ für Erwachsene	41
Ein weiterer Riss – Franz im Heim	42
Sein letztes Zuhause	43
Ganz nahe bei ihm	44
Der letzte Riss	45
Ich liebe dich. Aber müde.	46
<b>Teil zwei: Achterbahn</b>	
<b>Gebrauchsanweisung für den Alltag mit Demenzerkrankten</b>	<b>49</b>
Wer sollte das lesen?	51
Sex, Drugs and Rock 'n' Roll	52
Na ja, eigentlich geht es hier nur um Sexualität.	52
Wenn es meinem Partner besser geht ...	57
Der Weg ins Heim	58
Ein Leitfaden für Angehörige	58
Aggression in der Sexualität	60
Ein Abriss zum Thema Sexualität	62
Aggressionen – Mensch, ärgere dich (nicht)	64
Überforderung	68
„Demenz lernen“ – eine weitere Lektion für mich	73

ADE beim Einkaufen	79
Die Sache mit der Medaille	81
Zum Herrn Doktor – Fahren mit den Öffis und andere Herausforderungen	82
Kleine Hunde	84
Sag du!	85
Naschen und Essen	88
Warum Zucker?	90
Anziehen und Kleidung	91
Wertigkeiten und Wichtigkeiten	92
Erschrecken, Überraschung und Freude liegen oft ganz nah beisammen!	96
Heute hat mir Franz all das geboten.	96
Mitmenschen – wenn Dummheit wehtut	100
<b>Teil drei: Demenz in allen ihren Formen</b>	<b>103</b>
Demenz – was ist das?	104
Primäre und sekundäre Demenzformen	105
Zuerst zu den sekundären Demenzformen	105
Anzeichen und Auswirkungen der primären Demenzformen	107
Alzheimer	107
Frontotemporale Demenz	107
Lewy-Body-Demenz	108

Juvenile NCL	108
Grenzen verschwimmen	109
Vorbeugung und Verzögerung	109
<b>Teil vier:</b>	<b>113</b>
<b>Schluss</b>	<b>113</b>
Die Reise geht weiter	113
Die Reise geht weiter	114
Epilog	117
<b>Teil fünf: Quellen, Tipps und Kontakte</b>	<b>119</b>
Literatur und Filme zum Thema Demenz	120
Literatur	120
Für Kinder	120
Filme	121
<b>Kontakte</b>	<b>122</b>
Österreich	123
Deutschland	125
Schweiz	125
<b>Platz für Notizen</b>	<b>129</b>

# Vorwort

von Birgit Meinhard-Schiebel

## **Hanna ist mir begegnet...**

.... in Gestalt einer Frau, deren erschöpftes Gesicht mir aufgefallen ist, weil es nicht zu ihrer lebendigen Sprache gepasst hat. Die Geschichte ihres kranken Mannes, des Menschen, der sich durch seine Demenzerkrankung so sehr verändert hatte, stand im Mittelpunkt ihres Lebens. Immer mit dem Versuch, das, was sie über Jahre mit ihm verbunden hatte, noch zu sehen, um mit dem umgehen zu können, wie er danach geworden ist. Hanna hat mir erzählt – von der Liebe und dem gemeinsamen Wachsen. Und von dem Mann, der er gewesen war und der er später geworden ist. Von ihren Versuchen, mit Diagnosen, mit Therapien, mit Ärzt\_innen, mit Freund\_innen, mit Behörden umzugehen. Ein langer, schwieriger, unentwegter Kampf. Ein Kampf, ihn zu schützen und sich dennoch nicht selbst ganz und gar aufzugeben.

Unsere wenigen Gespräche über das Leben als pflegende Angehörige sind mir nicht mehr aus dem Kopf gegangen. Ich habe Hanna dann gebeten, ob sie eine derjenigen sein könnte, die auch öffentlich ihre Stimme erheben und für all jene sprechen, die unerkannt und unbekannt Pflege im Verborgenen leisten. Tagelang, monatelang, jahrelang. Die es nicht wagen, sich selbst einzugesten, dass sie oft genug am Ende ihrer eigenen Kräfte sind. Ihrer physischen, psychischen, mentalen, existenziellen Kräfte.

Hanna hat – wissend, dass sie nur dann überleben kann, wenn sie mutig einen anderen Weg geht – ihren Mann losgelassen. Ihn in einer geschützten, beschützenden Atmosphäre einer Einrichtung gewusst und sich dann selbst auf den Weg gemacht, ihr Leben in die Hand zu nehmen und ihm dennoch immer zur Seite zu stehen. Hanna hat sich über traditionelle Rollenbilder behutsam hinweggesetzt, wohl wissend, dass sie ihrem Mann damit den Rahmen gegeben hat, den dieser gebraucht hat, um mit seiner schweren Erkrankung und seinem Fortgehen aus der realen Welt weiterleben zu können. Und um sich selbst davor zu bewahren, in Verzweiflung und Erschöpfung, in Trauer, Wut und Hilflosigkeit zu ersticken.

Hanna ist aus dem Verborgenen herausgetreten. Macht aufmerksam, hilft anderen Betroffenen, ihren Weg zu finden, sieht ihre eigene Geschichte als Chance, nicht als Versagen. Hanna ist eine Frau, die auch aus schweren, belastenden, schmerzlichen Zeiten und Ereignissen heraustritt und ihren Lebensplan neu gestaltet. Klar, reflektiert, authentisch.

**Ich bin Hanna begegnet...**

Birgit Meinhard-Schiebel

Präsidentin der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger

# Vorwort

von Helga Rohra

**'Ich bin wie du – wie du ...  
nur irgendwie zerbrechlicher.'**

Hanna begleitet ihren an FTD erkrankten Mann. Sie gewährt Einblick in Alltagssituationen, in ihre Privatsphäre, in ihr Seelenleben.

Danke Hanna, für deine Offenheit, ungeschminkte Wahrheit eurer Demenzreise. Worte sind meine Sprache trotzDEM.

Ich erkenne mich wieder in Schilderungen, ich versuche zu verstehen und spüre dieses Auf-und-Ab für alle.

Ja – es ist am Anfang, vor der Diagnose Klarheit, ein Verleugnen, eine Trauer dann wieder Aggression. Aber gegen mich! Nie gegen den Angehörigen!

Es ist meine Niederlage zu begreifen, mein sich Verlieren peu a peu.

Es gibt Momente, die sicherlich den Angehörigen an den Rand der Verzweiflung bringen.

Aber Hanna ist nicht nur die Partnerin, sondern auch die Managerin in dem neuen Leben mit Demenz! Eine kritische Beobachterin, ob es um Klinikaufenthalte, Medikamenten Verordnungen geht oder soziales Verhalten im engeren Umfeld (sei es Nachbarn oder frequentierte Geschäfte).

Sie hinterfragt und macht Mut zu hinterfragen und zu fordern: WAS fehlt den Angehörigen gleich nach der Gewissheit: es IST Demenz.

Anregungen zur eigenen Selbstreflexion sind auch zwischen den Zeilen zu lesen.

Beachtlich die ironischen Appelle an die Politiker: 'liebe Regierung...“!

Hanna ist eine Kämpferin für die Rechte und ein würdevolles Leben mit Demenz. Ebenso richtet sie ihre eindringliche Bitte an euch Angehörige:  
sich nicht vergessen, auf die Signale des Körpers und der Seele achten.

Achtsamkeit ist eine Kernaussage!

Diese Haltung hilft auch, neue Facetten bei sich selber und ihrem erkrankten Mann zu sehen, zu erspüren.

Wenn sie sagt: „gerade die räumliche Trennung ermöglichte eine Nähe“, ja dann ist es ein Reifen, ein Loslassen. Versuchen Sie es doch auch!

MmD brauchen Freiheit und ich behaupte:

„vervollständige mich nicht – nimm mich vollständig an“

Jede Reise, auch diese, trotzDEM hat ihren besonderen Reiz und sogar Momente der Freude, neu, irgendwie anders in einer Beziehung stehen!

Wir erleben Details über Wertigkeiten – Sexualität, Alltägliches etc. Alles, aber wirklich alles kriegt auch in meiner Haltung als MmD eine andere Dimension.

Ich bitte euch Angehörige: nehmt diese Hürden nicht allein! Eine psychosoziale Begleitung ist wichtiger und hilfreicher als jedes Medikament!

Und bitte nicht leben mit dem Statement:

„Eine Demenz ist immer etwas Grässliches ...“

Es gibt die Phasen, wo wir MmD „Ja“ zum Leben sagen – trotzDEM

Und meine MUTmach-Botschaft:

**„Es geht um mehr –**

**es geht um Träume**

**es geht um DICH**

**es geht um mich“**

Danke, Hanna!

Danke euch allen Angehörigen!

„Irgendwo musst du ein Engel sein

Irgendwo hat der Himmel dich vermisst“

München – 8. Mai 2019

Helga Rohra

Helga Rohra ist Demenzaktivistin und Betroffene und tritt bereits seit Jahren dafür ein, dass MmD mit Achtung und Wertschätzung begegnet wird, wie wir es auch für uns selbst wünschen.

Ihre Bücher:

**Aus dem Schatten treten**

Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze

ISBN/EAN978-3-940529-86-2

Mabuse Verlag 2011

**Ja zum Leben trotz Demenz!**

Warum ich kämpfe

ISBN/EAN978-3-86216-283-3

medhochzwei Verlag 2016

# Einleitung

Was mir immer wieder auffällt – und das muss sich aus meiner Sicht dringend ändern –, ist, dass hauptsächlich über Menschen mit Demenzdiagnose gesprochen wird anstatt mit ihnen. Fakt ist, dass es nach der Diagnose noch sehr lange möglich ist, mit diesen Menschen in Dialog zu gehen, sie zumindest zum Teil in Entscheidungen einzubeziehen.

Das neue Erwachsenenschutzgesetz hat da ein gutes Zeichen gesetzt.

Ganz genauso geht es auch den Angehörigen. Mit ihnen wird gleichfalls selten und wenig gesprochen, aber über die „tollen“ und „wichtigen“ Angehörigen hört man in Reden von „maßgeblichen“ Personen schon öfter.

Jahrelang habe ich – am Abend zu Hause sitzend, ziemlich geschafft von meinem anstrengenden Tag und nach dem Verlust meiner selbstständigen Tätigkeit, meiner damit einhergehenden Autonomie und meines Selbstwertgefühls – in den Medien einerseits gehört, wie hoch die Mehrkosten wären, wenn die Betreuung nicht zum Großteil von Angehörigen geleistet würde und andererseits, wie wichtig ich sei. Dass die Gesellschaft ohne Menschen wie mich niemals auskäme und dass ich und meinesgleichen – die pflegenden Angehörigen also – xxx Milliarden Euro kosten würden, was ein Mehrfaches von dem sei, das vergleichbare Regionen oder Länder bereit seien auszugeben.

Wisst ihr was, meine lieben Politiker, Mitbürger, Wirtschaftstreibenden? Lasst stecken, es interessiert mich nicht! Nichts von euch – nicht der Vergleich, nicht das Gerede! TUT ETWAS!