

"Umbruch schafft Aufbruch"

Bernd Heise

Kurze Vorstellung: Wieso bin ich hier?

Mein Name ist Bernd Heise, ich bin 67 Jahre alt und ich habe Alzheimer. Die ersten Anzeichen bemerkte ich vor etwa 6 Jahren. Damals war ich in einer IT-Firma als Ingenieur beschäftigt und war verantwortlich für Produktdefinition und Entwicklung von Chips für die Datenverarbeitung und Datenübertragung. Zeitweise war ich nebenbei auch noch Betriebsratsvorsitzender. Ich merkte wie sich meine Konzentration verschlechterte, und dass mir die Arbeit peu à peu immer schwerer fiel. Und ich machte vermehrt Fehler. Meistens hatte ich eine wichtige Kleinigkeit übersehen.

Das zeigte sich aber auch im Privaten: Zum Beispiel: Meine Frau und ich waren damals in einem Tanzkreis. Und da unterliefen mir immer häufiger Schrittfehler, die ich bisher aus dem FF abspulen konnte. Das fand meine Frau gar nicht lustig.

Wie hat alles angefangen?

Schließlich sprach ich meinen Hausarzt darauf an. Damit löste ich eine Kaskade an Untersuchungen aus: MRT und dann CT, es gab verschiedene psychologische Untersuchungen zum Beispiel auch auf Burnout. Schließlich kam ich in die Tagesklinik im „Klinikum rechts der ISAR“.

Dort wurde ich dann 7 Wochen lang unter allen möglichen Aspekten untersucht. Erst zum Schluss wurde mittels der Lumbalpunktion die endgültige Diagnose festgestellt: **Alzheimer.**

Diagnose Alzheimer:

Merkwürdigerweise empfand ich die Diagnose als Erleichterung. Endlich hatte ich eine handfeste Aussage, mit der man umgehen konnte.

Damit veränderte sich aber auch schlagartig unser Leben. Uns wurde schnell klar, dass hier ein ganz neuer Lebensabschnitt begonnen hat. Bei meinem Arbeitgeber blieb ich aber noch ein Jahr. Dann hatte ich das „Glück“, dass die Firma Personal abbauen wollte. Der Arbeitgeber machte ein attraktives, finanzielles Angebot an alle Beschäftigten. Ich meldete mich. Wir verhandelten noch ein bisschen über die Konditionen. Schließlich wurden wir handelseinig und ich verließ die Firma.

Sehr bald danach suchten wir auch den Kontakt zur Alzheimer Gesellschaft München (AGM). Dort bekamen wir auch gleich sehr viel Unterstützung und viele wichtige Informationen, wie man mit der neuen Situation umgehen kann. Für mich begann damals ein völlig neues Leben. Gerade die vielen Angebote, die freie Zeit mit interessanten Themen zu füllen, war sehr attraktiv.

Teilnahme in der deutschen und der europäischen Alzheimer Gesellschaft

2016 wurde ich in den Beirat der Deutschen Alzheimer Gesellschaft gewählt.

Für den Europäischen Alzheimer-Kongress 2017 in Berlin durfte ich die Begrüßungsrede halten. Diese Rede hielt ich dann gleich auf Englisch, damit es die meisten auch ohne Dolmetscher verstanden. Beruflich war ich schon früher sehr häufig in englischen Meetings. Auch musste ich oft ins englisch-sprachliche Ausland reisen.

So kam es, dass ich auch in die europäische Arbeitsgruppe für Menschen mit Demenz, d.h. in die „European working group of people with dementia“ (EWGPWD), als deutscher Vertreter berufen wurde.

Die Gruppe traf sich damals 4-mal im Jahr meist in Brüssel oder Luxemburg. Und einmal im Jahr beim Europäischen Alzheimer-Kongress in einer europäischen Großstadt, wie z.B. in Den Haag oder Barcelona.

Diese Treffen waren einerseits eine Herausforderung für mich, andererseits waren sie aber auch sehr interessant, weil uns neue Ideen von der Front der technischen Entwicklung präsentiert wurden. Insbesondere wurden uns Ideen und Prototypen zur Unterstützung von Menschen mit Demenz vorgestellt. Dazu konnten wir unsere Vorstellungen zu den Themen einbringen. Mich haben dabei vor allem die Themen interessiert, bei denen es um den Einsatz von Technik zur Unterstützung von Menschen mit Demenz ging. Und natürlich bin ich auch an den neuesten medizinischen Fortschritten sehr interessiert.

Gerne gehe ich auch zu Veranstaltungen/Vorträgen in der Münchner Umgebung, die sich mit dem Thema Alzheimer befassen.

Digitalisierung

Ich fand die Themen mit starkem Technik-Bezug schon immer besonders interessant. Daher habe ich einen Beruf gewählt, der diese Neigung unterstützt. Meine Erfahrung im Umgang mit technischen und digitalen Problemen und Lösungen hilft mir auch heute noch. Ich versuche immer wieder Lösungen zu finden, ganz besonders Lösungen zur Unterstützung von Menschen mit Demenz.

Das Wichtigste für meine Orientierung ist inzwischen die Hilfe durch mein Smartphone: Ohne das Smartphone gehe ich nicht mehr aus dem Haus. Mit dessen Hilfe finde ich immer an mein Ziel. Dazu nutze ich den Routenplaner, der mir hilft, die richtige U- oder S-Bahn zu nehmen, oder den richtigen Weg zu finden, und, ganz wichtig, die Erinnerung rechtzeitig von zu Hause loszugehen, um auch rechtzeitig anzukommen.

Zusätzlich nutze ich auch die Erinnerungsfunktionen auch für meine Aufgaben und Termine. Die Termine benutze ich als ein festes Zeitfenster, an denen ich einen Termin wahrnehme oder einen Aufgaben-Block erledigen möchte, der Vorrang hat.

Die sonstigen Aufgaben nutze ich flexibler, Sie können jederzeit erledigt werden. Sie sollen aber bis zu einem vorgegebenen Zeitpunkt erledigt sein.

Eine weitere wichtige Unterstützung ist die Diktierfunktion, mit der man bequem längere Texte eingeben kann.

Auch in der Alzheimer-Gesellschaft München wurde eine Technik-Gruppe gebildet für interessierte Betroffenen und ihre Angehörigen, um Menschen mit Demenz auch an technische Lösungen heranzuführen. Bei den Treffen erklärte ich den Teilnehmern, wie man das Handy bedient, und welche Möglichkeiten das Gerät mitbringt, um sich zu organisieren, und wie der PC bedient wird.

Bei der Münchner Alzheimer-Gesellschaft kommen aber auch von außerhalb einige Anfragen an - auch zu technischen Themen im Zusammenhang mit Menschen mit Demenz. So konnte ich beispielsweise an der Uni München an eine Serie von Praktika für Studenten beratend teilnehmen. Sie hatten die Aufgabe erhalten, Hilfen für Menschen mit Demenz zu entwickeln auf der Basis eines handelsüblichen Sprachassistenten. Die Hauptaufgaben des Assistenten wurden zunächst gemeinsam festgelegt. Entwicklungsziele waren z.B. die regelmäßige Aktivierung von Menschen mit Demenz durch Vorschläge etwas zu tun, wie z.B. „Du könntest mal wieder spazieren gehen.“ Oder der Sprachassistent fragt ab und zu: „was machst Du gerade?“ Die Antwort wird dann gespeichert. So entsteht sukzessive eine Art elektronisches Tagebuch, aus dem man dann immer wieder Erinnerungen an eigene Erlebnisse abrufen kann. Für dieses Projekt haben mir dann die Studenten in etlichen Sitzungen Löcher in den Bauch gefragt. Schließlich entstand Schritt für Schritt eine funktionierende App. Der nächste Schritt, an dem ich nicht beteiligt bin, ist daraus ein kommerzielles Produkt zu machen. Ich bin sehr gespannt, wie es ankommt.

Umbruch schafft Aufbruch - Netzwerke auf neuen Wegen

Mit Beginn der Corona-Pandemie hat sich dann viel verändert. Es gibt zwar weiterhin Treffen der European working group, aber nur noch rein virtuell. Die Kommunikation hat sich dadurch stark verändert. Vorher haben wir uns immer sehr gefreut, wenn wir uns getroffen haben, und wir konnten in den Pausen oder bei den Mahlzeiten viele persönliche Gespräche führen. Auf einmal waren dieser persönliche Kontakt und der persönliche Austausch weggefallen. Nun habe ich wenig Hoffnung, dass es nach Corona wieder so wird, wie es einmal war. Es macht gerade für Menschen mit Demenz einen großen Unterschied, sich auf einem Monitor zu sehen oder sein Gegenüber mit seiner Gestik und Mimik wahrzunehmen, was in der virtuellen Kommunikation verloren geht. Nicht jeder Erkrankte kann sich noch so gut unterhalten wie ich, sondern braucht mehr Zeit und Raum um zu Kommunizieren.

Aber natürlich haben diese Veränderungen auch viele positive Seiten. Vor Corona haben wir für die Meetings 5-mal im Jahr eine innereuropäische Flugreise unternommen. Und auch in meinem Beruf war ich früher mehrmals pro Jahr unterwegs, sehr oft in den USA. Das verträgt sich auch ganz und gar nicht mehr mit meinem Umweltbewusstsein. Aber auch hier hat die Digitalisierung verstärkt Einzug gehalten. Seit Beginn der Pandemie wird nun vieles durch digitale Prozesse ersetzt. Der Großteil der Kommunikation können wir inzwischen direkt mit dem PC machen. Und damit spare ich auch viel Zeit.

Probleme sehe ich dort, wo Menschen mit Demenz, besonders in der Pandemie, nur wenige Kontakte wahrnehmen können. Da brauchen wir unbedingt mehr Angebote und mehr Möglichkeiten, um auch soziale Angebote vermehrt anzubieten. Es besteht sonst die Gefahr, dass Menschen vereinsamen. Der Austausch untereinander und das Lernen voneinander kann den (Lebens-)Mut der Betroffenen stärken. Ich denke da als treibende Kräfte an die Alzheimer-Gesellschaften, DZNE und Senioren-Service-Zentren etc.

In den Medien selbst wird schon immer mal wieder das Thema Alzheimer-Krankheit thematisiert. Nach meinem Eindruck wird das Thema immer mal wieder zu bestimmten Gedenktagen in die Öffentlichkeit getragen. Und wenige Tage später verschwindet es wieder aus dem allgemeinen Bewusstsein.

Hier schließt sich für mich der Kreis. Ich habe mit der Entwicklung von digitaler Datenübertragung meinen Beruf begonnen und kann nun die Vorzüge davon genießen. Ganz besonders seit Beginn der Pandemie, wo man ja ohne ZOOM und Co. vielleicht vereinsamen würde. Das hilft allerdings nun nur Menschen, die rechtzeitig gelernt haben, die Geräte, die Apps und die Programme zu bedienen. Da sehe ich noch zu wenige Angebote für Menschen mit Demenz.

Ich möchte betonen: Für Menschen mit Demenz sind es die verschiedenen kleinen Herausforderungen, die man im Alltag meistert, und damit das Selbstbewusstsein und den Lebensmut stärkt. Also das Leben noch lebenswert macht. Damit dies möglich ist braucht es ein sorgendes und wissendes Umfeld, mit viel Verständnis und Geduld für Menschen mit Einschränkungen jeglicher Art. Mein Wunsch ist es, dass die Gesellschaft in allen Lebensbereichen offen ist für Menschen die Hilfe benötigen, Wissen über die Erkrankung haben und bereit sind die betroffenen Menschen zu unterstützen. Netzwerke sollten dazu genutzt werden neue Wege mit den Betroffenen zu entwickeln und diese mit möglichst wenig Barrieren, Zeit- und Leistungsdruck zu etablieren.

Natürlich merke ich, dass mein Alzheimer schon mit den Hufen scharrt. Aber ich will noch nicht aufgeben. Noch nicht!

Ich danke für Ihr Interesse und Ihre Aufmerksamkeit.