

„Sie können wahnsinnig viel“

Für Peter Wißmann hat sich der Blick auf Demenzerkrankte verändert. Für Arbeit und Teilhabe besteht aber großer Nachholbedarf



ZUR PERSON

► **Peter Wißmann (64)** ist Wissenschaftlicher Leiter der DemenzSupport gGmbH Stuttgart. Bis 2019 war er geschäftsführender Co-Herausgeber der Fachzeitschrift „demenz.Das Magazin“. Darüber hinaus verfasste Wißmann Expertisen für die Politik wie etwa „Leben mit Demenz in der Kommune – vernetztes Handeln vor Ort“ für das Bundesfamilienministerium. (aheu)

DARMSTADT/STUTTGART. Während Demenz im medizinischen Diskurs einen großen Raum einnimmt, gilt dies für die damit verbundenen gesellschaftlichen Herausforderungen nicht. Ist unsere Infrastruktur auf 40.000 neu an Demenz erkrankte Personen pro Jahr überhaupt eingestellt? Für den Autor, Publizisten und Wissenschaftlichen Leiter der gemeinnützigen Gesellschaft DemenzSupport, Peter Wißmann, hakt es vor allem in der Teilhabe. Auf einem anderen Themenfeld ist Deutschland gar „Entwicklungsland“.

INTERVIEW

ma damals medial aufgegriffen wurde, war gänzlich anders. Ich würde das heute zum Teil als „katastrophal“ bezeichnen. Ich erinnere mich noch sehr gut an eine Titelstory eines großen Magazins, das Demenz als Schwerpunktthema hatte. Das war grauenvoll! Es war beispielsweise die Rede von „leeren Hüllen“, die vor sich hinwelkten. Als ich mich mit der Bemerkung an die Redaktion gewandt habe, dass man so etwas nicht schreiben könne, bekam ich die Antwort zurück, ich könne ja weiter meinem Idealismus frönen.



Es ist in fast allen Branchen so, dass man nach so einem Outing weg ist vom Fenster.

Peter Wißmann zur Frage, ob eine Demenz dem Arbeitgeber kommuniziert werden sollte.

In der öffentlichen Infrastruktur hat sich seitdem einiges getan: Inzwischen gibt es Demenzwegweiser, das „Sozialraumorientierte Netzwerk in der Altenhilfe“ (SoNAh) der Caritas und Handreichungen wie „Leben mit Demenz in der Kommune“. Wie gut sind die Städte auf das Phänomen Demenz vorbereitet?

Bei der von Ihnen angesprochenen Handreichung ging es auch um eine Bestandsaufnahme. In den Kommunen finden Sie die ganze Bandbreite: Es gibt Städte und Gemeinden, bei

denen Sie auf Granit beißen und bis heute gar kein Problembewusstsein existiert. Dann gibt es Kommunen, in denen die Bürgermeister einen Handlungsbedarf erkennen bis hin zu solchen, die als modellhafte Kommunen betrachtet werden können. Sie sind aber in der Minderheit. Eine sozialräumliche Strategieplanung gibt es eher selten.

Haben viele Menschen zu wenig Ahnung vom Alltag eines Demenzerkrankten?

Es gibt tatsächlich bei vielen Menschen eine gewisse Prägung, was sie darunter verstehen. Oft haben sie das Bild eines Menschen vor sich, der völlig hilflos und desorientiert ist, nichts mehr auf die Reihe bekommt. Das ist in der Praxis aber keinesfalls immer der Fall. Ich möchte die Facetten aufzeigen und Prozesse abbilden, die mit der Demenz einhergehen. Sehr viele Be-

treffene können noch wahnsinnig viel: reden, alleine unterwegs sein, Kaffee kochen und so weiter. Zugleich gibt es die Dinge, die nicht mehr klappen: Hobbys, der Besuch im Schwimmbad, komische Kassenautomaten. Dies führt dazu, dass ich in meinem Alltag unheimlich beschränkt werde, weil ich mich unsicher fühle. Und hier sind wir bei der Teilhabe: Wenn ich die Dinge, die ich gerne ma-

che, nicht mehr wahrnehmen kann, fliege ich gewissermaßen raus – obwohl ich eigentlich noch recht fit bin.

Gibt es Hilfsmittel im Alltag – Apps zum Beispiel oder Orientierungshilfen im Stadtbild?

Es ist gut, wenn es im Stadtbild so-

genannte Landmarks gibt, also markante Plätze, Bauwerke wie etwa bei Ihnen das Ludwigsmonument in Darmstadt. Die Erfahrungen aus unseren Projekten zeigen, dass es unterschiedliche Strategien gibt, mit denen die Betroffenen sich helfen. Das können technische Hilfsmittel wie eine

Smartwatch sein, die so eingestellt ist, dass sie mich daran erinnert, wo ich mich gerade befinde. Natürlich ist es hilfreich, wenn man den Umgang mit diesen Mitteln vorher schon gewohnt war. Ich kenne jemanden, der innerhalb von zwei Minuten quasi alles vergisst, was ich ihm sage – aber mit Apps sehr gut umgehen kann. Eine andere Strategie im Alltag ist es, Strecken wiederholt abzugehen, um Sicherheit zu gewinnen.

Weitestgehend unter dem Radar läuft das Phänomen Demenz und Beruf. Wird derjenige, der seinem Arbeitgeber seine

eigene demenzielle Veränderung offen-siv mitteilt, „bestraft“?

Ich plädiere seit Jahren, im Alltag offen mit der Demenz umzugehen. Im beruflichen Kontext sollte man aber zurzeit noch sehr vorsichtig sein. Es ist heute in fast allen Branchen so, dass man nach so einem Outing weg ist vom Fenster. In der Verbindung von Demenz und Arbeitswelt sind wir in Deutschland eigentlich noch Entwicklungsland. Als Paradebeispiel hatten wir in unserem Magazin eine Architektin, die in zwei Jobs arbeitete: in einer Landesberatungsstelle und im Architekturbüro ihres Mannes. Die erste Stelle war sie dann los, nachdem sie dem Arbeitgeber davon erzählt hatte. Fakt ist aber: Diese hochintelligente Frau ist heute weiterhin Architektin und baut Häuser. Und das klappt: Sie behilft sich bei den Konstruktionen mit den berühmten gelben Zetteln und eine andere Person nimmt die Endabnahme der Pläne vor.

Was ist für Sie das größte Versäumnis?

Es wird nach der Diagnose nicht mehr geschaut, was die Betroffenen tatsächlich noch können. Was ich skandalös finde ist, dass wir in Deutschland zwar seit vielen Jahrzehnten gute Instrumente der Arbeitsengliederung für Personen mit körperlichen Beeinträchtigungen haben, diese Instrumente Menschen mit kognitiven Störungen größtenteils vorenthalten werden. Um es mal ganz zuzuspitzen: Das ist verfassungswidrig – und natürlich katastrophal für das Selbstwertgefühl!

Es gibt inzwischen sehr interessante Wohnprojekte: Demenz-Wohngemeinschaften wie die WG Waldmühle in Ober-Ramstadt oder neue Mehrgenerationenhäuser. Ist Demenz ein Plädoyer dafür, neue Wohnformen auszuprobieren?

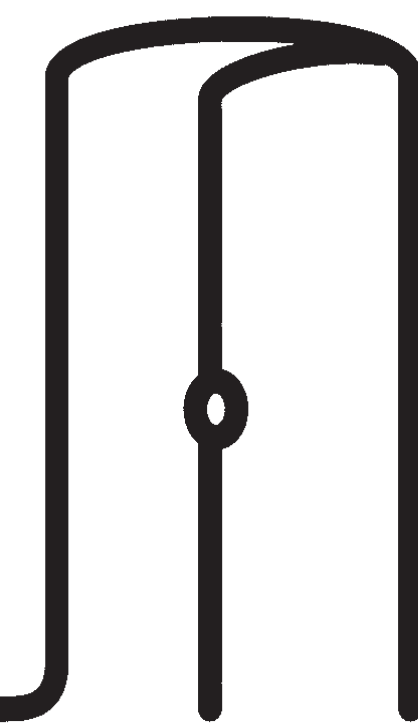
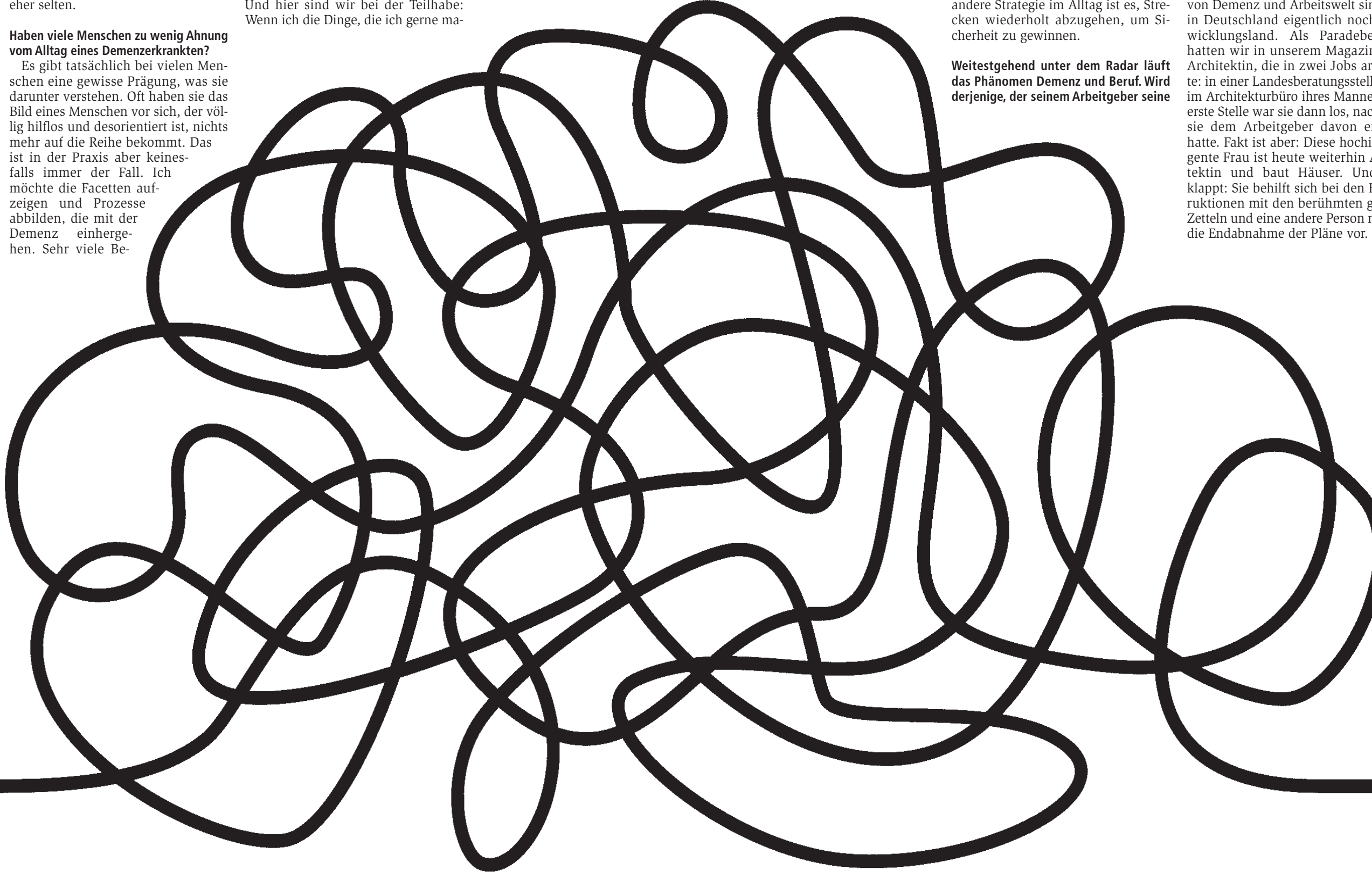
Auf jeden Fall! Wir müssen wegkommen von Geschichten wie „Du wohnst alleine zuhause“ oder im Heim. Ambulant-betreuende Wohngemeinschaften sind für mich eine wunderbare Form des Zusammenlebens, die vielleicht nicht für alle, aber für viele Menschen geeignet ist. Auch intergenerative Projekte sind sehr spannend. Dabei geht es aber nicht darum, Einrichtungen zu schaffen, in denen nur bestimmte Personengruppen leben, sondern die gut durchmischt sind. Und: Das Ganze muss sich nicht zwingend in der Stadt abspielen, es kann auch ein Wohnprojekt auf einem Bauernhof sein. Die Menschen werden sich dann ganz von selbst beschäftigen.

Das Interview führte André Heuwinkel.

Die ungekürzte Fassung des Gesprächs finden Sie im Internet unter www.echo-online.de/dossiers/echo-hilft

Herr Wißmann, wenn wir uns die Frage stellen, wo wir als Gesellschaft im Umgang mit Demenz stehen, müssen wir auch fragen, wo wir herkommen. Was hat sich aus Ihrer Sicht in den vergangenen Dekaden verändert?

Früher wurde Demenz vor allem als Versorgungsfrage behandelt. Es war oft ein reiner Profidiskurs. In den 90-



Demenz und Beruf? Bislang ein kaum erforschtes Feld

Demenzielle Erkrankungen in jungen Jahren sind selten. Für Betroffene besteht nach der Diagnose die Gefahr, komplett aus der Berufsbahn geworfen zu werden.

Von André Heuwinkel

DARMSTADT. Ist Deutschland beim Auffangen von Menschen, die an einer frühen Form der Demenz erkrankt sind, ein „Entwicklungsland“ (siehe Interview)? Tatsächlich treten Erkrankungssymptome in jungen Jahren verhältnismäßig selten auf. Die Deutsche Alzheimer-Gesellschaft geht davon aus, dass lediglich zwei Prozent aller Erkrankungen in einer Lebensphase unterhalb der 65-Jahres-Marke auftreten und stützt sich dabei auf Ergebnisse des Forschungsprojekts „Rhapsody“: Dabei handelt es sich um eine Auswertung über neurodegenerative

Erkrankungen initiiert durch Ministerien mehrerer EU-Staaten, darunter auch das deutsche Bildungs- und Forschungsministerium.

Demnach kommt eine Demenzerkrankung bei Unter-45-Jährigen kaum vor, steigt dann aber in der Kohorte der 55- bis 59-Jährigen an: Unter 100.000 Menschen sind es 119 Personen dieser Altersgruppe, die an einer Form der frühen Demenz erkranken. Auffallend dabei: Einerseits ist die Alzheimer-Demenz mit einem Drittel seltener anzutreffen als bei älteren Erkrankten – andererseits treten die „frontotemporale Demenz“ (betroffen sind Stirn- und Schläfenlappen) und

unter „andere“ zusammengefasste Demenzerkrankungen etwa bedingt durch Schädel-Hirn-Traumata, HIV oder Huntington-Krankheit, relativ häufig auf. Die Alzheimer-Gesellschaft schätzt, dass bundesweit bis zu 24.000 Menschen von einer frühen Form der Demenz betroffen sind – und somit im berufsfähigen Alter wären.

In den Beratungsstellen vor Ort ist dies aber sehr selten ein Thema, weiß Brigitte Harth vom Darmstädter DemenzForum aus Erfahrung. „Die Menschen tauchen bei uns erst auf, wenn die Diagnose Demenz gestellt wird. Oftmals wird auch ein Burnout



Für Betroffene von Demenz gibt es kaum Lobbyarbeit.

Brigitte Harth, DemenzForum Darmstadt



bungen oder „Prozesse der Abstufung“ hinter sich. Die Expertin, die seit anderthalb Jahrzehnten für den gleichnamigen Verein arbeitet, beschreibt diesen Prozess beispielhaft am Schicksal einer Frau, die zunächst im mittleren Management tätig gewesen und dann sukzessive heruntergestuft worden sei – aber sich auch dort mit den Anforderungen ihres Berufs nicht mehr zurechtfindet. Nicht immer werde gleich die Diagnose Demenz gestellt. „Oftmals wird auch ein Burnout

vermutet.“ Ein anderes Schicksal, das ihr bekannt geworden sei, war die Diagnose einer Erzieherin, die in einem Waldkindergarten tätig war. „Sie hätte auch gerne weitergearbeitet – allerdings hat das ihr Arbeitgeber gänzlich anders eingeschätzt.“

Wie viele Menschen tatsächlich nach erfolgter Diagnose weiter berufstätig sind, ist unbekannt. „Das wäre aber auf jeden Fall ein Thema für die Zukunft“, sagt Ellen Philipp von der Hessischen Alzheimer-Gesellschaft. Was konkrete Rechtsberatung angeht, verweist sie auf den Bundesverband der Gesellschaft. Der Fokus liege aber oftmals auf jenen,

die schon aus dem Berufsleben ausgeschieden sind.

Sowohl Krankenkassen als auch die Deutsche Alzheimer-Gesellschaft erklären, dass Demenzerkrankte weder dazu verpflichtet seien, ihren Arbeitgeber von sich aus über die Diagnose zu informieren, „noch müssen sie bei Einstellungsgesprächen ungefragt Auskunft dazu geben“, so die Kaufmännische Krankenkasse. Experten empfehlen aber, ab Kenntnis der Diagnose einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen, um in den Genuss des besonderen Kündigungsschutzes zu kommen. Grundsätzlich sei auch der Renteneintritt „so lange wie möglich“ hi-

nauszuzögern, schreibt die Deutsche Alzheimergesellschaft. Krankengeld gibt es ohnehin maximal 78 Wochen lang.

Warum es also weiterhin sogenannte tote Winkel in der Demenz-Politik gibt, liegt neben der Datenlage vor allem an einem Faktor: „Es ist die Scham“, meint Harth. Diese führe wahrscheinlich auch dazu, dass es im Gegensatz zu anderen Inklusionfeldern, in denen gesellschaftliche Gruppen zum Teil lautstark auftreten – etwa Eltern behinderter Kinder –, für Demenz kaum Lobbyarbeit gebe. Und wo es keine Akteure in eigener Sache gibt, können auch keine Probleme artikuliert werden.



QR Code scannen und Videos und Berichte zu den Projekten anschauen.

SIE MÖCHTEN SPENDEN?

► „Echo hilft!“ unterstützt fünf Initiativen, die sich für Menschen mit Demenz engagieren. Jede der fünf hat ein eigenes „Echo hilft!“-Spendenkonto bei der Sparkasse Darmstadt. Die IBAN lautet:

► DemenzForum Darmstadt e.V.
DE 47 5085 0150 0000 7900 44

► WG Waldmühle (mit "Mit Demenz Leben e.V."), Ober-Ramstadt
DE 07 50850150 0000 779512

► Alzheimer- und Demenzerkrankten-Gesellschaft Rüsselsheim e.V.
DE 19 5085 0150 0000 7902 57

► Fachstelle Demenz / Diakonie Hessen, Michelstadt
DE 10 5085 0150 0000 7906 13

► DRK Kreisverband Bergstraße e.V.
DE 63 5085 0150 0000 7903 38

► **Quittungen** über die Spenden stellt der jeweilige Verein aus. Bitte vermerken Sie bei Bedarf **deshalb im Verwendungszweck Ihre Adresse.**

► Die Spenden bzw. Spender werden **veröffentlicht.** Wenn Sie das nicht möchten, bitte vermerken Sie das **im Verwendungszweck mit dem Hinweis „anonym“.**

SIE HABEN GESPENDET

| | |
|--|------------|
| Dieter Kramer | 36,50 Euro |
| Ilka Wersuhn | 100 Euro |
| Helmut Poth | 1000 Euro |
| Adelheid Hossbach | 500 Euro |
| Anna Resch | 50 Euro |
| Anonym | 50 Euro |
| Edmund und Ingeborg Wasch | 50 Euro |
| Anonym | 50 Euro |
| Gabriele Riedel | 100 Euro |
| Josefa Ballat | 250 Euro |
| Mario und Tanja König | 150 Euro |
| Anonym | 30 Euro |
| Kurt und Irene Eiermann | 200 Euro |
| Reifen-ttner GmbH.Co.KG | 396 Euro |
| Gaby und Joachim Pröckl | 100 Euro |
| Anonym | 250 Euro |
| Anonym | 100 Euro |
| Anonym | 200 Euro |
| Hans-Jörg und Sabine Leonhardt | 100 Euro |
| Anonym | 25 Euro |
| Oliver Lux | 50 Euro |
| Hans Georg und Dorothee Rathgeber-Manns | 40 Euro |
| Helga Lömker | 100 Euro |
| Anonym | 100 Euro |
| Anonym | 30 Euro |
| Hans Eberhard Teska | 50 Euro |
| Eckehard Walter | 50 Euro |
| Lili Andresen | 25 Euro |
| Adelheid Loretz-Krieger | 25 Euro |
| NT-Denkfabrik GmbH | 500 Euro |
| Dieter Roder | 25 Euro |
| Anonym | 100 Euro |
| Anonym | 100 Euro |
| Anonym | 150 Euro |
| Anonym | 50 Euro |
| Heidmarie Emmerich | 100 Euro |
| Gerd Grein und Hubert Alles | 200 Euro |
| Karin Sauer | 50 Euro |
| Gerhard und Nicole Helm | 50 Euro |
| Dr. Thomas Schneider-Bienert und Ute Bienert | 200 Euro |
| Hubert Breidenbach | 100 Euro |
| Elisabeth und Axel Bohnke | 50 Euro |
| Berta Hahn | 25 Euro |
| Peggy Huthmann-Müller | 75 Euro |
| Anonym | 100 Euro |

KONTAKT

► Fragen und Anregungen? Sie erreichen uns telefonisch unter **06151 / 387 2624** oder per E-Mail an ulrike.winter@vrm.de