

Frankfurter Rundschau

Panorama - 15 | 5 | 2011

INTERVIEW MIT ALZHEIMER-PATIENT

„Ich bin hier derjenige, der stirbt“



Autor und Alzheimerpatient Richard Taylor
Foto: Michael Schick

Mr Taylor, Sie beschreiben in Ihrem Buch, dass Sie manchmal behandelt werden wie ein Kind. Was ärgert Sie daran besonders?

Ich habe vor vier Jahren, im Alter von 58 Jahren, die Diagnose Alzheimer bekommen. Sofort veränderte sich die Beziehung zu Freunden und Angehörigen. Sie müssen zusehen, wie ich schwinde – the long good-bye. Von einer wohlmeinenden Warte aus halten meine Angehörigen seither ständig Ausschau nach Ausfällen meinerseits, um im Zweifel einzuspringen. Aber meine Behinderung ist überraschend und wechselhaft. An manchen Tagen finde ich meine Kleidung, an anderen nicht. An wieder anderen Tagen fällt mir nicht mal ein, danach zu suchen. Aber sobald meine Frau ein Symptom an mir entdeckt, geht sie davon aus, dass dieses Symptom auf diesem

Level der Intensität die ganze Zeit bei mir bleiben wird. Aber das ist nicht so.

Fällt Ihnen ein Beispiel ein?

Ich habe mal beobachtet, wie ein Sohn seiner dementen Mutter dabei zusah, wie sie ein Formular ausfüllte. Als sie die falsche Telefonnummer eintrug, nahm er ihr das Blatt weg, korrigierte es und sagte, ich möchte nicht, dass meine Mutter noch weiter Formulare ausfüllt.

Und wie finden Sie das?

Das ist bevormundend und entmündigend. Statt uns zu helfen, Dinge weiter selbst zu tun, werden wir hilflos gemacht. Und zwar von wohlmeinenden Menschen, die ständig nach unseren Fehlern Ausschau halten.

Was hätte der Sohn besser machen sollen?

Soll sie doch einfach die falsche Telefonnummer aufschreiben. Das ist doch nicht so wichtig. Ich bin mal mit meinen Enkeln spazieren gegangen, als meine Enkelin sagte, „Opa, du trägst ja zwei verschiedene Socken!“ Ich schaute, nickte und sagte: „Ja, stimmt.“ Was soll’s? Wenn meine Frau dabei gewesen wäre, hätte sie darauf bestanden, dass wir nach Hause gehen und die Socken wechseln. In anderen Fällen benehmen sich Leute eigenartig, weil sie mich nicht beschämen wollen, aber in Wirklichkeit beschämen sie sich selbst.

Inwiefern?

Nachdem ich vor vier Jahren die Diagnose bekam, hörten meine Freunde umgehend auf, mich anzurufen. Ich rief einen von ihnen an und fragte, warum. Er sagte: „Ich weiß nicht, was ich dich fragen soll. Ich könnte dich etwas fragen, auf das du keine Antwort weißt.“ Die Leute hören auf, mit Dementen zu sprechen, um sie nicht in Verlegenheit zu bringen. Ich werde also isoliert, weil die Leute Angst vor peinlichen Situationen haben. Sie bleiben lieber zu Hause, als in meiner Nähe zu sein. Dabei habe ich bloß eine Behinderung. Kommt endlich drüber weg: Behinderungen sind ein natürlicher Teil des Lebens.

Sie sagen, Demenz ist eine Behinderung wie jede andere?

Wahrscheinlich ist sie das nicht. Denn jede Behinderung hat ihre Grenzen. Doch bei Demenz glauben die Leute, sie sei grenzenlos. Sie glauben, man sei von Tag zu Tag weniger ein Mensch. Was stimmt ist: Man hat von Tag zu Tag weniger Zugang zu und Kontrolle über sein Gedächtnis. Aber das ändert nichts an den grundlegenden Bedürfnissen, die ein Mensch hat. Die bleiben gleich.

Und deren Befriedigung wird Dementen verweigert?

Wenn jemand einen Schlaganfall hat und im Koma liegt, kommen die Angehörigen wochenlang, jeden Tag, sprechen mit ihrem Liebsten, streicheln ihn, lesen ihm was vor – das alles in der Hoffnung, dass er eines Tages aufwacht und wieder der Alte ist. Bei Dementen hören sie irgendwann damit auf, weil sie sagen: „Das hat doch keinen Sinn. Er ist doch nur noch eine leere Hülle. Richard ist nicht mehr da.“ Es ist fürchterlich, so etwas über einen Menschen zu sagen. Wir beschäftigen uns viel zu wenig damit, die Millionen betroffenen Patienten zu verstehen.

Wie könnte das aussehen?

Ich habe einmal ein Pflegeheim besucht, wo diese Menschen jeden Tag gesäubert, gefüttert und angezogen und dann in einem Kreis zusammengeschoben werden, wo sie den ganzen Tag mit hängendem Kopf herumsitzen und sich selbst überlassen sind. Ich habe mich in einen Rollstuhl dazu gesetzt und gesagt: „Hallo, ich bin Richard.“ Und einige antworteten, nannten mir ihre Namen. Ich bemerkte: „Ganz schön langweilig hier, oder?“ – „Ja, das stimmt“, sagten sie, „aber ab und zu winkt uns mal jemand.“ Können Sie sich das vorstellen? Das war ihre ganze Stimulation: Manchmal winkt jemand. Und ich hatte innerhalb von zehn Minuten fast jede der sieben oder acht Personen zum Reden gebracht.

Wirklich? Aber wie?

Ich habe von meinen Enkeln erzählt. Und einige aus der Runde erzählten auch von ihren Enkeln. Ob das immer stimmte? Keine Ahnung. Kann sein, dass manche verwirrt waren und das Alter ihrer Enkel durcheinander brachten. Kann auch sein, dass sie alles bloß erfunden haben. Aber was soll's? Wir saßen da und quatschten. Eine vorbeikommende Schwester fragte erstaunt: „Was ist denn hier los? Wie haben Sie das gemacht? Was haben Sie gesagt?“ Dabei spielt das gar keine Rolle. Ich war einfach ein Mensch, der Hallo sagte statt Tschüß. (Taylor lässt ein paar Momente verstreichen und ergänzt dann mit leiser Stimme:) Manchmal macht mich so etwas sehr wütend.

Das kann ich verstehen. Das ist eine schockierende Geschichte.

Da kann ich Ihnen noch eine erzählen: Wir hatten einen sehr guten Freund, der im Sterben lag. Die Familie war bei ihm und stritt längere Zeit über irgendetwas. Da richtete der Sterbende sich plötzlich im Bett auf und sagte mit klarer Stimme: „Ich bin hier derjenige, der stirbt, ja?“ (lacht)

Ist das wahr?

Ja, natürlich, und ich finde, Menschen mit Demenz sollten so etwas öfter tun.

Was ist Ihre größte Angst im Zusammenhang mit Alzheimer?

Worüber wir gerade gescherzt haben: Dieses langsame Verschwinden ist eine Realität. Man bewegt sich Richtung Nichts und läuft trotzdem noch herum. Der Verlust von Kontrolle ist die wesentliche Angst, und die geht sehr tief. Und die Angst vor dem Verlust des bewussten Denkens. Meine Hoffnung ist, dass mir ermöglicht wird,

immer noch ein bisschen Einfluss zu haben; dass ich nicht einfach aufgegeben werde.

Davor müssen Sie sich bei Ihrer Familie doch gewiss nicht fürchten!

US-Sprachtherapeuten debattieren darüber, wo bei Dementen die Linie zu ziehen ist, unterhalb derer die Therapie nicht mehr lohnt. Schon die Debatte ist moralisch und ethisch falsch. All diese wohlmeinenden Menschen machen mir große Angst. Wir geben Millionen für die Forschung über mögliche Therapien aus, aber buchstäblich nur Pennys, um herauszufinden, wie man mit Dementen kommunizieren kann.

Ist das die zentrale Angst: Voll da zu sein, aber nicht mehr mit der Außenwelt kommunizieren zu können?

Der stille Schrei? (lacht) Ja. Ich war mal in einem Pflegeheim, in das ein Student einen I-Pod gebracht hatte – für alle 120 Bewohner hatte er eine individuelle Playlist mit ihren Lieblingsliedern zusammengestellt. Der Erfolg war unglaublich. Die Menschen fingen an, im Bett zu singen, sie bewegten sich, wie sie es nie zuvor getan hatten. Sie standen aus dem Bett auf und gingen selbst zur Toilette. Schließlich frühstückten sie sogar selbstständig. Das alles innerhalb einer Periode von drei Wochen. Nur, weil jemand nachgedacht hatte und sie stimulierte. Mit einem kleinen I-Pod. Das ist doch erstaunlich, oder?

Ja, und auch das ist letztlich eine schockierende Geschichte.

Ich krieg' Gänsehaut davon. Und wütend macht sie mich auch. Die Leute werden bevormundet und hilflos gemacht. Sie legen sich ins Bett und irgendwann können sie nicht mehr aufstehen, weil sie zu lange ignoriert wurden. Auf ihrer Seele wurde herumgetrampelt. Sie finden sich selbst nicht mehr, und das macht große Angst. Sie sagen immerzu „mmh, mmh, mmh“: Stimmen Sie mir zu, oder ist das nur positive Verstärkung? (lacht) Fühlt sich zwar gut an, aber ich wüsste doch gerne, was Sie denken.

Ich stimme Ihnen in den meisten Punkten zu, aber nicht bei den Witzen über Alzheimer. Sie appellieren in Ihrem Buch, keine Witze mehr über Alzheimer zu machen, weil das respektlos sei. Glauben Sie nicht auch, dass wir die besten Witze über jene Dinge machen, vor denen wir uns am meisten fürchten?

Ja, das stimmt wohl. Ich habe das vermutlich geschrieben, als ich wütend war. Ich erinnere mich an eine Situation, als die Mitarbeiterin an der Kasse eines Supermarkts nicht wusste, wie sie eine Gutschrift buchen sollte und deshalb aufseufzte: „Ich habe gerade einen Alzheimermoment.“ Worauf ich erwiderte: „Oh, die hab' ich die ganze Zeit.“ Sie hat die Pointe nicht kapiert.

Kann ich mir vorstellen!

Das ist halt mein Sinn für Humor, aber den hat nicht jeder. Scherze sind okay, wenn die betroffene Person selbst das Absurde einer Situation, den Humor darin sehen kann. Dann kann sie zusammen mit den anderen darüber lachen und zugeben: Ja, ich habe jetzt gerade was Dummes gemacht. Wir lachen die ganze Zeit, sehr viele Demenz-Patienten lachen über ihre eigene Vergesslichkeit und andere alberne Dinge. Und so ist es bei anderen Behinderten auch.

Aber scherzhafte Bemerkungen wie in Ihrem Beispiel werden doch in der Regel nicht in boshafter Absicht gemacht, sondern vor allem, um die Furcht auf Abstand zu halten.

Ja, sicher, das ist die Intention desjenigen, der so eine Bemerkung macht. Wenn jemand im Raum ist, der Alzheimer hat, geht diese Intention für diesen jedoch völlig verloren. Bestimmt ist das nicht boshaft gemeint, und doch haben wir von wohlmeinenden Menschen so viel zu ertragen: Sie nehmen uns unser Geld weg, unsere Autos, unsere Kleidung. Wir dürfen keine Entscheidungen mehr treffen – meist im Namen der Sicherheit. Natürlich sagt nie jemand: „Ich tue das, weil ich dich übervorteilen will.“ In meiner Familie mault zum Beispiel

häufiger mal jemand: „Das ist jetzt das dritte Mal, dass du das fragst.“ Wenn ich gut drauf bin, antworte ich dann: „Danke fürs Zählen. Ich glaubte bis eben allerdings, es sei das erste Mal, dass ich frage. Ich habe nicht gefragt, um dich zu verärgern.“

Sie fordern letztlich, dass sich Betreuungskräfte viel mehr in die Haut von Alzheimer-Betroffenen einfühlen, oder?

Ich erzähle Ihnen mal was: Ich traf neulich eine Frau und fragte sie, was sie mache. „Ich gehe zur Post“, sagte sie. „Aha, und wo ist die?“ – „Hier entlang“, erwiderte sie. Was sie wirklich tat, war, den ganzen Tag im Pflegeheim im Kreis herum zu laufen und alle waren froh, weil sie so wenigstens Bewegung hatte – besser als diejenigen, die den ganzen Tag auf den 16-Uhr-Film warten. Ich bin der Meinung, Menschen haben das Recht, mehr zu tun, als bloß jeden Tag zur Post zu laufen. Das ist doch ein Null-Leben – eine Existenz im Gefängnis des Geistes – und des Körpers.

Was konkret muss sich ändern?

Wer die Diagnose Alzheimer bekommt, erlebt grundlegende Veränderungen: Er wird depressiv, verliert seinen Job, sein Auto, den Zugang zu Geld, er verliert seinen Lebenssinn. Die Folge ist, er bleibt zu Hause und guckt nur noch fern. Fernsehen erfüllt in der Regel nicht die innersten Bedürfnisse von Menschen. (Taylor überlegt einen Moment) Manchmal denke ich, es wäre einfacher, den Vorhang fallen zu lassen – wenn man nicht mehr bewusst denken würde, wäre man die Ängste und Sorgen los.

Sind Sie sicher, dass das einfacher wäre?

Ja, es wäre einfacher, aber wäre es besser? Nein. Ich renne so schnell ich kann vor meiner Zukunft davon.

Und was hilft bis dahin?

Das, was ich tue, meine Lesereisen, meine Vorträge, könnte ich nicht, wenn ich nicht einen großen Kreis von Menschen hätte, die mich dabei unterstützen. Demente brauchen ein soziales Netzwerk, das Betroffene nicht entmündigt, sondern befähigt – ihnen hilft, das zu tun, was sie tun möchten.

Was sagt es über unsere Gesellschaft, dass wir nicht in der Lage sind, natürlich mit Krankheit und Behinderung umzugehen? Schon ein Einarmiger lässt manche in Schweiß ausbrechen.

Tiere töten verletzte und schwache Artgenossen. Wir nicht. Wir isolieren sie nur. Wir attackieren sie in einer weniger körperlichen Art: „Du bist anders als ich. Du passt hier nicht rein.“ Das ist anerzogen. Ein Kind geht auf einen Einbeinigen mit einer Prothese zu, fasst ihn an und fragt ganz natürlich: „Mister, ist das wirklich Ihr Bein? Kann ich sehen, wie es angeschnallt wird?“ Bis es von der Mutter weggerissen und ausgeschimpft wird. Künftig wird es peinlich berührt wegschauen.

Interview: Frauke Haß

Artikel URL: <http://www.fr-online.de/panorama/-ich-bin-hier-derjenige--der-stirbt-/-/1472782/8451720/-/index.html>

Copyright © 2010 Frankfurter Rundschau