

»Opa, da ist wieder dein Alzheimer!«

Richard Taylor ist Psychologe – und an Demenz erkrankt. Im Interview schildert er seine persönliche Sicht auf das Leiden.

MEHR ZUM THEMA

> »Alzheimer wird uns immer begleiten«

Interview mit dem Alzheimerforscher Konrad Beyreuther (S. 66)

> **Angespanntes Gedächtnis**

Stress kann neurodegenerative Leiden wie Alzheimer und Parkinson auslösen (S. 72)

Herr Doktor Taylor, Sie wirken auf mich nicht so, als hätten Sie Alzheimer. Wie kommt das?

Ich bin keine Ausnahme. Sie sind mir nur früher begegnet als den anderen. In Deutschland leben vermutlich Millionen dementer Menschen. Und jeder hätte irgendwann im Lauf seiner Krankheit ein Interview geben können. Ob ich übrigens wirklich Alzheimer habe, ist nicht sicher. Der richtige Begriff heißt: Demenz. Alzheimer ist nur eine Form von Demenz, von der es etwa 50 weitere Arten gibt. »Alzheimer« wird fälschlich als Dachbegriff für den ganzen Bereich verwendet. Meines Erachtens ist es ein Zeichen von Respekt für die Individualität eines Kranken, wenn man jedem seine eigene Art der Demenz zubilligt.

Wann wurde bei Ihnen Demenz diagnostiziert?

Ich bekam die Diagnose vor ... wenn ich mich recht erinnere ... vor neun oder zehn Jahren. Aber Demenz hat man nicht von dem Tag an, an dem man den Befund erhält, sondern schon eine ganze Weile davor. Als ich von der Diagnose erfuhr, las ich, die durchschnittliche Lebenserwartung betrage danach vielleicht noch zehn Jahre. Demnach müsste ich jetzt schon tot sein. Das machte mich damals sehr traurig. Ich bereitete mich auf meinen eigenen Tod vor.

Wie haben Sie spontan auf die Diagnose des Arztes reagiert?

Meine Frau, mein Bruder und ich saßen da. Dann kam der Arzt herein. Wir ahnten schon, was er sagen würde. Er konnte uns nicht ansehen. Er blickte auf den Schreibtisch, als er sagte: »Richard, du leidest unter Demenz, wahrscheinlich vom Typ Alzheimer.« Keiner von uns erinnert sich daran, was er danach noch sagte. Während wir mit dem Auto nach Hause fuhren,

schwiegen wir. Aber sobald wir angekommen waren, fing ich an zu weinen. Es waren Tränen von ganz tief unten.

Fühlten Sie sich alleingelassen?

Ja, denn wir wussten nicht sehr viel über Demenz, aber jeder, mit dem ich gesprochen habe, begriff es als Schlusspunkt. Die Vorstellung, die Kontrolle über das Ich zu verlieren, hat schon etwas Gewaltiges. Und dann die vielen Stigmata der Krankheit. Demenz wird als »langsameres Sterben« gesehen.

Wie haben Freunde und Nachbarn reagiert?

Da sie dachten, es wäre der Beginn eines langsame Abschieds, kamen sie seltener bei mir vorbei. Wenn sie da waren, spürte ich ihre Anspanntheit. Ich fragte, was los sei. Sie sagten: »Wir wissen nicht, worüber wir noch mit dir sprechen sollen. Wenn wir dich etwas fragen, weißt du vielleicht keine Antwort.« Schließlich fragte ich: »Wieso kommt ihr nicht einfach, um Hallo zu sagen?« Und wenn sie mich beim Gehen zum Abschied umarmten, fühlte sich das an wie die letzte Umarmung. Aber die Vorstellung, dass ich bald sterbe, ist einfach falsch. Deshalb mache ich meine Vortragsreisen. Ich bin keinen Tag näher an meinem Tod als jeder andere. Aber so denken die Leute nicht. Sie denken an das Ende des Lebens. Auch die Alzheimergesellschaften sagen: »Geh und mach dein Testament! Bereite dich aufs Sterben vor!« Dabei vergessen wir, uns aufs Weiterleben vorzubereiten. Wir vergessen, dass wir nun mit einer Behinderung zu leben haben, an die wir nie dachten. Wir können nichts daran ändern. Nur lernen, uns anzupassen. Deshalb ignorieren wir die Krankheit, solange es geht.

Wie gehen Ihre Kinder und Enkel mit der Krankheit um?



MIT FRIEDRICH VON LÜCKEN-GEORG

RICHARD TAYLOR ist promovierter Psychologe und lehrte an einer texanischen Universität. 2001 wurde bei dem damals 58-Jährigen Demenz diagnostiziert. Um mit seiner Krankheit besser fertigzuwerden, begann er aufzuschreiben, was täglich um ihn geschah. Inzwischen hält der gefragte Redner zahlreiche Vorträge; seine Reisen, auf denen ihn stets seine Frau begleitet, führten ihn auch nach Europa. Er bezeichnet sich selbst als Alzheimeraktivist und setzt sich leidenschaftlich für Menschen mit Demenz ein.

Ich habe einen Sohn und eine Tochter. Mein Sohn lebt gegenüber mit ... äh ... vier Enkelkindern, vielleicht auch fünf. Sie sind für mich jeden Tag ein Segen. Sie nehmen mich so, wie ich bin. Meine jüngste Enkelin kommt täglich nach der Schule rüber. Wir spielen dann Karten, aber ich bringe die Regeln durcheinander. Dann sagt sie nur: »Opa, da ist wieder dein Alzheimer! Das darfst du nicht!« Und dann geht's weiter. Meine Enkelin respektiert mich. Sie liebt mich als ihren Opa. Und die Tatsache, dass mir dieses Wort »Alzheimer« auf der Stirn steht, heißt für sie gar nichts.

Vielleicht ist das das Geheimnis: ganz in der Gegenwart zu bleiben, keine Pläne für die Zukunft zu machen und nicht in Erinnerungen zu schwelgen. Möchten Sie am liebsten im Moment bleiben?

Ja, die Gegenwart ist für mich sehr wichtig. Wenn Leute, die keine Demenz haben, mit Demenzkranken zusammenkommen, reden sie üblicherweise über Vergangenes. Denn sie haben irgendwo gelesen, dass das Kurzzeitgedächtnis zuerst nachlässt und das Langzeitgedächtnis am längsten bestehen bleibt. Ich schildere Ihnen ein Beispiel: Ich saß mit einem Demenzkranken zusammen, als sein Sohn hereinkam. Er zeigte seinem Vater ein Fotoalbum und stellte ihm Fragen über Bilder, an die er sich selbst nicht mehr erinnern konnte. Und der Vater konnte ihm tatsächlich etwas über die Fotos erzählen. Da rief der Sohn in Gegenwart des Vaters seine Frau an und sagte: »Vater ist immer noch bei uns.« Dabei war er die ganze Zeit da! – Später begleitete ich den Vater nach draußen. Und er hielt an, drehte sich zu mir um und sagte: »Wissen Sie, dieser junge Mann denkt, er wäre mein Sohn – ist er aber nicht.«

Sie schreiben, halten Vorträge und geben Interviews über Ihre Krankheit. Ist das nicht schwerer, als sie zu verdrängen?

Ich will Ihnen erzählen, wie es dazu kam: Als die Uni, an der ich beschäftigt war, erfuhr, dass ich dement bin, feuerten sie mich am nächsten Tag. Ich fuhr nicht mehr Auto. Ich blieb zu Hause und war niedergeschlagen. Ich spielte nur noch mit meinen Enkeln. Ich hatte immer Angst vor dem Moment, an dem der Vorhang fällt und ich mir verloren gehe. Ich wollte wissen, wann das passieren würde. Deshalb schrieb ich jeden Abend auf, was am Tag geschehen war. Manchmal war etwas Lustiges passiert, manchmal etwas Trauriges. Schließlich hatte ich ungefähr 150 Texte, und einige davon schickte ich anderen Leuten, die sagten: »Ja, genauso geht es mir auch. Aber ich würde das nie so ausdrücken.« Meine Texte wurden dann in einem Buch veröffentlicht. Als das Buch herauskam, dachten die Leute, ich wäre klüger oder interessanter geworden. Dabei war ich immer noch Richard. Damals fingen meine Vortragsreisen an. Und es wurden immer mehr. Und ich genieße es sehr.

Sie verspüren also kein Bedürfnis, sich zu schonen?

Nein. Mit Menschen zu reden und zu wissen, dass das Ganze einen Sinn macht, gab mir jede Menge Selbstbestätigung. Es war für mich ein gutes Gefühl, über Erfahrungen zu sprechen, die ich mit anderen teilte. Ihnen eine Stimme zu geben. Und genau das ist mein neues Lebensziel. Die meisten dementen Menschen verlieren den Sinn für ihr Lebensziel. Sie haben keines mehr. Was Dementen bleibt, ist: Bingo spielen. Spazieren gehen. Und fernsehen. Das gibt dem Leben keinen Sinn. Das ist Aktivität, die den Tag füllt. Aber es gibt einem nicht das Gefühl, jemand zu

LITERATURTIPP



Taylor, R.: Alzheimer und Ich. »Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf«. Huber, Bern 2011
Richard Taylor schildert seine Erfahrungen mit der Demenzerkrankung.

sein. Ich habe jetzt etwas gefunden, was mir dieses Gefühl gibt – Reden und Zuhören. Ich erzähle den Leuten: Ich laufe von meiner Zukunft weg, so schnell ich nur kann.

Der Neurologe Oliver Sacks sagte einmal, dass Musik und Liedertexte bis zum letzten Moment bleiben, wenn auch alles andere in Vergessenheit geraten ist. Haben Sie diese Erfahrung ebenfalls gemacht?

Das ist sehr interessant, denn im Gehirn gibt es kein Zentrum für Musik. Wenn man ein Instrument spielt oder singt, ist das ganze Gehirn involviert. Deshalb hat meines Erachtens Musik eine solche Bedeutung für Menschen mit Demenz. Denn Demenz findet auch im ganzen Gehirn statt. Und wir fangen gerade erst an, die Macht der Musik für Menschen mit Demenz zu entdecken. Wenn jemand singt, singen sie mit. Wenn jemand summt, summen sie auch. Menschen, die nicht mehr sprechen, können immer noch Lieder singen. Es ist eine solche Kraft, die das ganze Gehirn beansprucht bis zu den Stellen tief drinnen, wo die Texte abgelegt sind. Und sie sind immer noch da. Der Kranke war nur nicht in Lage, sie zu finden. Hätte ihn jemand nach dem Text zu einer Melodie gefragt, hätte er ihn wahrscheinlich nicht gewusst. Aber wenn er das Lied singt, fließen die Worte nur so heraus. Es ist verblüffend.

Hilft Demenzkranken Musiktherapie?

Ja, das wird jetzt oft gemacht. Leute mit Demenz trommeln, singen, malen. Dann ist jedoch das Geld alle, die Maßnahme endet. Und dann gleiten die Dementen dorthin zurück, wo sie waren. Und alle, die so erstaunt waren, wie wir singen, trommeln oder auch noch Klavier spielen können ... aber die Leute begreifen nicht: Wir sind alle hier. Hallo! Schau mal! Ich trommle. Das macht mir Spaß. Warum kann ich das nicht jeden Tag machen? Ich habe nicht mehr die Fähigkeit, mir das zu organisieren. Ich kann nicht rausgehen und mir die Dinge besorgen. Manchmal kann ich nicht einmal herausfinden, was ich will und wie ich es bekomme. Aber bitte hilf mir! Schau doch mal, wie glücklich ich bin! Hast du mich schon einmal so glücklich gesehen? – Ich weiß nicht, wieso die anderen das nicht verstehen. Wir sind immer noch vollständige Menschen mit all den Bedürfnissen, die jeder Mensch hat. Aber weil sie an unsere Tür klopfen und wir nicht aufmachen, denken sie, wir wären nicht zu Hause. Was können wir tun? Armer Richard. Er sitzt da. Ganz stumm.

Sind Sie manchmal wütend auf die Welt, die nicht verstehen will, was mit Ihnen los ist?

Ja! Ich kann sehr zornig sein. Dann habe ich Wut auf meine Zukunft, die ich vor mir sehe. Und ich bin wütend, weil ich sehe, wie das anderen Menschen widerfährt.

Könnte Ihnen eine Psychotherapie helfen, die Krankheit besser zu ertragen?

Als ich die Diagnose bekam, dachte ich, ich würde sterben. Und zwar bald. Also durchlief ich alle Stadien des Sterbens: Wut, Depression, Verleugnung – und ich deprimierte damit meine ganze Familie. Ich machte sie wütend. Denn sie wollten nicht einmal anerkennen, dass ich dement war, geschweige denn, dass ich bald sterben würde. Und so wurde auch ich sehr wütend: auf die Demenz, auf Gott, auf mich – auf alles. Also machte ich mehrere Jahre lang eine Therapie. Dabei lernte ich im Grunde das wieder, was ich früher als Psychologe meinen Patienten auch immer erzählt hatte: Das Leben ist das Leben. Es ist weder gut noch schlecht, sondern das, was du daraus machst. Du kennst deine Probleme, also mach dich daran, sie zu lösen!

Wie können Ihnen Ihre Angehörigen helfen?

Jeder Demente braucht ein soziales Netzwerk aus Menschen, die wissen, dass ich dement bin, und die die Demenz verstehen. Sie sollen nicht denken: Der alte arme Richard wird bald sterben, oder der alte arme Richard ist gefährlich, besser, wir überwachen ihn. Nein, Richard ist immer noch Richard! Ich brauche also informierte Menschen, die mich befähigen, etwas zu tun. Meist passiert das Gegenteil. Unsere Angehörigen lieben uns, sie haben die besten Vorsätze, aber sie lähmen uns. Ständig nehmen sie uns Dinge ab. Sie sehen, dass wir die falsche Telefonnummer in ein Formular schreiben, und nehmen uns künftig solche Aufgaben ab. Sie sehen, dass wir Sachen anziehen, die nicht zusammenpassen. Also legen sie uns morgens immer das hin, was wir anziehen sollen. Wenn sie merken, dass wir das Hemd falsch herum anhaben, sagen sie: »Komm wieder ins Haus! Ich helfe dir.«

Wie soll denn Ihre Familie reagieren, wenn Sie das Hemd linksrum angezogen haben?

Als ich einmal mit meiner Enkeltochter nach draußen gegangen bin, hatte ich zwei verschiedene Socken und zwei verschiedene Schuhe an. Sie sagte: »Opa, deine Schuhe passen nicht zusammen.« Ich schaute an mir runter und sagte: »Meine Socken auch nicht.« Es machte ihr nichts aus. Und wenn es mir nichts ausmachte, dann ... was soll's? ☺

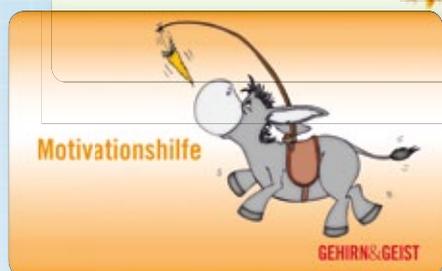
Das Interview führte **Brigitte Neumann**, Hörfunkjournalistin in Hamburg.

WEBTIPP

www.richardtaylorphd.com
Auf der Homepage von Richard Taylor finden sich ein Blog, Videos und weitere Informationen.

Mehr als nur Lesefutter – die neuen Produkte von Gehirn&Geist

Zum zehnjährigen Jubiläum bieten wir unseren Lesern praktische und exklusive Fan-Artikel:



**Für einen guten Start in den Tag:
unsere G&G-Frühstücksbrettchen**

€ 9,80

Zwei Motive zur Wahl; je zwei Brettchen mit gleichem Motiv. zzgl. Versand; für Abonnenten € 7,50 inkl. Versand Inland



**Zeigen Sie, was in Ihnen steckt – mit dem
G&G-T-Shirt aus reiner Baumwolle**

€ 13,-

zzgl. Versand; für Abonnenten € 10,- inkl. Versand Inland (lieferbar in den Größen M und XL)



**Schluck für Schluck zu kreativen Ideen:
der G&G-Kaffeepott aus Porzellan**

€ 10,-

zzgl. Versand; für Abonnenten € 8,- inkl. Versand Inland

Vorteils-
preise für
Abonnenten!



**Hochwertig bestickter Filzanhänger für
Ihren Schlüsselbund**

€ 6,90

zzgl. Versand; für Abonnenten € 5,50 inkl. Versand Inland (Schlaufe 15 x 3 cm)

Alle Preise inkl. MwSt.

Hier können Sie bestellen:

gehirn-und-geist.de/fanartikel