



# ICH HABE ALZHEIMER

## WIE DIE KRANKHEIT SICH ANFÜHLT

René van Neer  
mit Stella Braam

**BELTZ**

Leseprobe aus: van Neer, Braam, Ich habe Alzheimer, ISBN 978-3-407-85848-1  
© 2016 Beltz Verlag, Weinheim Basel  
<http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-407-85848-1>

## VORWORT

Willkommen in der neuen Ausgabe von »Ich habe Alzheimer. Wie die Krankheit sich anfühlt«, dem ersten Buch in Deutschland, in dem die Erlebenswelt eines Menschen mit Demenz – der meines Vaters – von innen heraus beschrieben wird. Mein Vater René van Neer, der Psychologe, der im Alter von 78 Jahren die Diagnose Alzheimer erhielt und vier Jahre später starb, begleitet Sie auf eine faszinierende Reise durch die Welt der Demenz. »Ein Mensch allein kann das nicht ertragen«, sagt René in diesem Buch. Aber er hat sofort eine Lösung parat: »Die Begegnung mit einem anderen ist für mich von ekstatischem Wert.«

Sicher, man lebt mit einer Einschränkung, aber die kann erträglich sein, wenn man von Menschen umgeben ist – Fachleuten, Familienmitgliedern, Freunden und Nachbarn –, die einen verstehen und liebevoll auf dieser Reise begleiten.

Aber gibt es denn auch genügend »Reiseleiter«? Das beschäftigt Eltern und ihre Kinder sehr, stellte sich während meiner Lesungen in den Niederlanden und in Deutschland heraus. »Die kranken Menschen befinden sich auf einer Insel«, berichtete ein deutscher Pfleger bei einer Lesung in Berlin. »Sie können diese Insel nicht verlassen, wir müssen zu ihnen rudern.« Aber so viele Ruderboote und Ruderer gibt es nicht, schlussfolgerte er betrübt.

In Deutschland und in den Niederlanden haben es verwundbare Senioren und ihre Angehörigen noch immer nicht leicht. Es gibt zu wenig Pflege, sowohl in Heimen als auch zu Hause. Und ein Großteil dieser Pflege ruht auf den Schultern der Partner von Menschen mit Alzheimer, Partner, die oft selbst in die Jahre gekommen sind und auch so ihre Zipperlein haben. Und auf

den Schultern ihrer Kinder, die gern bei der Pflege helfen wollen, aber häufig einen Job und eine Familie haben oder zu weit weg wohnen.

Halten es unsere Regierungen für wichtiger, Geld für Waffen auszugeben als für eine gute Pflege älterer Menschen mit Demenz? Möglicherweise hätte mein Vater es so ausgedrückt: »Bringen wir kein Geld mehr ein? Ist das vielleicht der Grund, dass man nichts mehr in uns investiert?«

Leider ist dieses Buch noch immer aktuell. Es gibt nicht genügend Reiseleiter und Ruderboote. Menschen mit Demenz werden immer noch nicht gut verstanden. Sie zählen nicht als vollwertige Bürger. Und noch immer ruht ein Tabu auf diesem Altersleiden. Mein Vater hätte es bestimmt so ausgedrückt: »In vielen Kulturen gilt, dass Babys sofort getröstet werden. Aber wenn ältere Leute mit Demenz Lärm machen, bezeichnet man das als Problemverhalten, und viele von uns werden mit krankmachenden Medikamenten vollgestopft.«

Aber ist Alzheimer tatsächlich eine Krankheit? Kommt sie nicht vielleicht daher, dass unser Gehirn altert, genau wie der Rest unseres Körpers? Die Milliarden verschlingende Alzheimer-Industrie hat noch immer nicht die Pille erfunden, die Demenz vorbeugen kann. Und immer mehr Menschen dämmert es, dass diese Wunderpille womöglich eine Illusion ist.

Wie geht es weiter? Gemeinsam stehen wir vor der Herausforderung, verwundbare ältere Menschen zu pflegen und dafür zu sorgen, dass sie auch weiterhin dazugehören. Was man dafür braucht? Die Antwort ist leicht und doch so schwierig: Kreativität, Empathie und Engagement.

Und den Demenzerkrankten weiterhin zuhören. Denn sonst übersehen wir, dass Menschen mit Alzheimer über eine solide Weisheit verfügen: Wir, die noch Gesunden, können viel von ihnen lernen. Etwa über die Bedeutung des Lebens im Hier und

Jetzt. Und alles aus den Momenten der Begegnungen mit anderen zu ziehen. Aber auch über Intimität und Vertrauen, vor allem, wenn die Kommunikation mit Worten nicht mehr gelingt. Darüber, wie man ein Korsett loslässt, wo es zu sehr einengt. Über die Akzeptanz, dass wir in immer neuen Lebensphasen landen. Und schließlich, dass unser Leben endlich ist.

Ich wünsche Ihnen Vergnügen beim Lesen, viele Anregungen und eine Menge Trost.

*Stella Braam, Amsterdam, im Mai 2016*

## AMOK IM ALTEN- UND PFLEGEHEIM

René hat die Station in seine Gewalt gebracht. »Er bedroht hier alle«, sagt die Betreuerin am Telefon. Sobald sie eine Chance sah, ist sie zu dem gläsernen Beobachtungsposten gegangen und hat meine Nummer gewählt.

»Er fuchtelt mit seinem Stock herum und ruft: ›Ich weigere mich, noch länger in diesem Internat zu arbeiten. Man wird hier nur ausgebeutet.‹ Ich kann machen, was ich will, aber er lässt sich nicht beruhigen«, fährt sie außer Atem fort.

Im Hintergrund höre ich meinen Vater: »Warum lassen Sie sich das gefallen? Packen Sie Ihre Sachen! Gehen Sie nach Hause!«

»Können Sie bitte herkommen?«

»Sofort. Aber geben Sie ihn mir bitte erst.«

»Herr van Neer, Ihre Tochter ist am Telefon!«

»Tag Stella.«

»Hallo Papa, wie geht's?«

»Was soll ich sagen? Irgendwie hat es auch etwas Komisches. Im Augenblick beobachten mich zwei Frauen, merken aber nicht, dass ich sie durchschauke.«

»Geh in dein Zimmer und warte dort auf mich.«

»Habe ich hier denn ein Zimmer?«

Also gut, seine Tochter wird ihn schon nicht zum Narren halten. René wendet sich noch einmal an sein verängstigtes Publikum: »Ich gebe Ihnen einen guten Rat: Schauen Sie nicht in dieses Telefon. Was Sie sehen werden, ist nichts für Sie.« Er knallt den Hörer auf die Gabel.

Es ist der 19. Mai 2004. Mein Vater, der seine Station tyranni-

siert, ist pensionierter Psychologe. Er ist 78, von kleiner Statur und hat Schuhgröße 46. Seiner Pflegeakte zufolge ist er ein »etwas seltsamer und eigenwilliger Mann« mit »ausreichendem Lebenswillen«, jedoch »äußerst skeptischem Weltbild«. An jenem Abend, als er Amok läuft, ist er seit fast einem halben Jahr im Alten- und Pflegeheim Koepelhof, Maastricht, weil er Alzheimer hat.

Hoffentlich ist René meinem Rat gefolgt und hat sich auf die Suche nach seinem Zimmer gemacht. Er wird mit unsicherem Schritt durch den Flur tappen und den Ort suchen, an dem er anscheinend wohnt. Aber in welchem Zimmer? Alle Türen sind im selben Purpurrot gestrichen und silberne Schildchen vermelden in winzigen Buchstaben den Namen der jeweiligen ›Bewohner‹.

Vielleicht geht er erst dreimal daran vorbei, bevor er die Tür mit dem nachlässig angebrachten Papier entdeckt, auf dem in großen Buchstaben sein Name steht: RENÉ VAN NEER. Dort hält er an – wie immer.

Da steht wirklich sein Name. Es wird doch keine Falle sein? Schließlich wird er sich in den blauen Sessel am Fenster setzen und warten ... ja, auf wen eigentlich? Mit wem sprach er gerade am Telefon?

Eine halbe Stunde später renne ich die Treppe hinauf. Das ›Wohnzimmer‹ im dritten Stock, auf der Station für Demenzpatienten, ist verlassen. Die Bewohner sind in ihre ›Wohnungen‹ geflüchtet und haben die Türen verriegelt.

Der Amokläufer sitzt in seinem Lehnstuhl am Fenster seines Zimmers. Der Fernseher dröhnt in voller Lautstärke. Fußball – dafür interessiert er sich nicht einmal.

»Was ist passiert?«, frage ich besorgt.

Er schließt die Augen. »Ich befand mich in einem großen Raum ...« René sieht verschwommene Bilder, die ebenso schnell wieder verschwinden, wie sie aufgetaucht sind. »Bösartige Ge-

sichter. Eine nervöse Frau. Streit? Ich weiß es nicht genau.« Plötzlich steht er auf und geht in seinem Zimmer auf und ab. Dort stehen ein Bett, ein Stuhl, Schränke und ein kleiner Schreibtisch.

»Was steht mir morgen bevor? Kann es sein, dass dann eine Pflegerin kommt?«

»Morgens steht eine Pflegerin vor der Tür«, sage ich. »Sie wird dir beim Waschen und Anziehen helfen.«

»Ich würde das gern auf ein Minimum beschränken. Es ist unangenehm, wenn andere an einem rumzurren.« René schaut mich verzweifelt an. An was für einem Ort ist er gelandet? »Ist das ein Krankenhaus? Ein Internat? Ein Pflegeinternat?«

»Du bist in einem Alten- und Pflegeheim.«

»Und warum gibt es dann keine Pflege?«

»Leg dich jetzt schlafen.«

»Schlafen? Warum?«

»Weil es schon spät ist. Soll ich dir mit dem Schlafanzug helfen?«

»Nein, ich ziehe mich nicht aus. Auf gar keinen Fall. Wenn die kommen, muss ich bereit sein.« Die: die Bande »Krimineller und Kleinkrimineller«, die ihn daran hindert, nach Hause zu gehen.

Auf dem Flur stürzt sich die Betreuerin auf mich, eine noch sehr junge Frau. »Die Bewohner haben Todesängste ausgestanden. Sie trauten sich nicht aufzustehen«, sagt sie. Auch sie hatte Angst. »Er drohte mit seinem Stock und ich war ganz allein.«

Eine spindeldürre Frau mit langen, dunklen Strähnen trottert hinter einem Rollator auf uns zu. »Ihr Vater hat die Schwestern mit Besteck beworfen«, legt sie los. »Und erst kürzlich hat er mit einer Kaffeekanne gedroht.«

»Das macht er nicht absichtlich«, erkläre ich ihr. »Er leidet an Demenz.«

Sie nickt, stützt sich auf die Griffe ihrer Gehhilfe und meint: »Da ist er hier nicht der Einzige. Ganz gleich, was pas-

siert, sage ich darum immer freundlich: »Guten Morgen, Herr van Neer.«

Die Pflegerin wirft einen Blick auf ihre Armbanduhr. Sie muss in den fünften Stock zu den dreizehn Bewohnern mit schwerer Demenz. Als wir zur Treppe gehen, hören wir ein Rufen aus einem der Zimmer: »Schwester! Schwester!«

»Müssen Sie nicht zu ihr?«, frage ich sie.

»Oh, nein, dafür habe ich überhaupt keine Zeit.« In diesem Heim kommen auf achtundachtzig Bewohner pro Nacht zwei Pflegerinnen. »Und im Übrigen schreit sie die ganze Nacht so.«

Darunter leidet sie, sagt sie, als sie schon auf der Treppe zum fünften Stock ist. »Wenn ich nach der Arbeit ins Auto steige, schallt es mir noch nach: »Schwester! Schwester!««

## ZETTEL, ZETTEL!

Juni 2003. René lebt in einer geräumigen Erdgeschosswohnung in Tilburg, zentrumsnah. Auf dem Fensterbrett in seinem Wohnzimmer reifen Äpfel in der Sonne. Sein Motto: Nichts gesünder als ein Apfel.

Die Einrichtung seiner Wohnung besteht aus knallgelben Schirmlampen, einem Sessel in gellem Orange, wackligen Tischen, einer Sitzgruppe mit zwei kleinen Sofas – eins davon mit einem dunkel karierten, das andere mit einem rosafarbenen Überwurf. Auf dem Fußboden liegt ein blauer Perserteppich. Man muss aufpassen, wo man hintritt: die Stromversorgung seiner Wohnung erfolgt über lose Drähte und viele Meter Verlängerungskabel.

Vor dem rechten Fenster steht sein Schreibtisch, überladen mit Büchsen für Heftklammern, Gummis und Stiften, mit Klammeraffen, Lochern, Zetteln und Heftordnern. Neben seinem Telefon liegt eine Liste mit Telefonnummern des ›Telefonkreises‹, eines Clubs für Einsame, die sich jeden Morgen gegenseitig mit der Frage anrufen: »Lebst du noch?«

Auf einem wackligen Tisch auf der linken Seite seines Wohnzimmers steht sein Computer. Aus den Regalen quellen Schnellhefter und Akten, an der Wand hängen Bilder seines Sohnes Camille. Dass sein hinfälliges Mini-Fernsehgerät noch ein Bild auf die Mattscheibe zaubert, ist das reinste Wunder. Das Radio ist »kaputt«. Seine Musikanlage mit den riesigen Lautsprechern Marke Eigenbau kriegt er nicht mehr zum Laufen. Manchmal spielt er auf seiner Hammondorgel ein paar Takte oder bläst auf seiner Mundharmonika. Auf diese Weise hat er doch noch etwas

Musik – seine große Liebe, »die höchste Form der Kunst; dagegen kommen wir Autoren nicht an«.

Im Zentrum der offenen Küche steht eine alte Mikrowelle. Tiefkühlgerichte sind alles, was er braucht. Kochen? Zeitverschwendug. René benutzt den Gasherd mit den eingebrennten Resten nur, um Wasser für seinen löslichen Kaffee in einem verrosteten Topf zu erhitzen.

Im Küchenregal stehen dreißig Päckchen Kondensmilch. An der Wand über der Spüle hängen Dutzende Scheren. Die Klo-bürste landet hin und wieder im Kühlschrank und in der Post war wieder eine Mahnung – für einen zuverlässigen Zahler wie René ein ungekanntes Phänomen.

Neben dem Wohnzimmer befindet sich ein schmales Schlafzimmer. Das Bett ist immer ungemacht. In die Abstellkammer daneben traut er sich nicht mehr: Suchen zwecklos, man findet dort sowieso nichts mehr. Hinter einem verstaubten Vorhang hängen darin seine Hosen und Jacketts aus den Sechzigerjahren des letzten Jahrhunderts. In der Abstellkammer hält er voller Bescheidenheit auch seine eigenen Arbeiten vor den Blicken allzu neugieriger Besucher verborgen. Seine Tätigkeit als Kinderpsychologe verband er mit dem Schreiben pädagogischer Lehrbücher.<sup>1</sup>

René besuchte das Gymnasium in Kerkrade. Danach studierte er in Nimwegen Psychologie und Pädagogik und schloss beides cum laude ab. Vor ihm lag eine Karriere als Wissenschaftler, doch er wurde Kinderpsychologe. Seinen Traumberuf Wissenschaftsjournalist verwirklichte er nach seiner Pensionierung. Er schrieb Kolumnen und Beiträge für diverse Zeitungen und Zeitschriften und suchte Hintergrundinformationen für die journalistische Arbeit seiner Tochter – also für mich.

Ein warmer Tag, Sommer 2003. Ich läute. In den Händen halte ich eine Portion Eintopf vom Feinkosthändler. Wie immer habe ich eine halbe Stunde vorher angerufen. »Papa, ich sitze im Zug.

Bin gleich bei dir.« Diese eine halbe Stunde kann er sich noch merken.

Sein Blick fällt auf das Schälchen in meinen Händen. »Was ist das?«

»Eintopf.«

»Ein-was?«

In dem schmalen Flur hinter der Haustür steige ich vorsichtig über leere Colaflaschen, Zeitungsstapel, Kisten und eine Spülmittelflasche mit einem Zettel »Spülmittel kaufen«.

René trägt eine kurze, grüne Hose, gelbe Socken und ein Hemd mit einem grünen und einem rosafarbenen Ärmel. Er kauft seine Kleider auf dem Flohmarkt. Übermäßiger Konsum ist schlecht, findet er. »Das geht immer auf Kosten anderer Menschen, die nichts haben. Wenn wir unser Geld für Luxus ausgeben, was sollen sie dann machen?« Und vieles ist in seinen Augen Luxus, Urlaub zum Beispiel. »Das macht man nur wegen der Nachbarn, weil man nicht zurückstehen will.«

Ich bringe ihm einen Pfeifkessel mit. Er bedankt sich höflich, aber ich kann sehen, was er denkt: Was soll ich mit so einem neuen Ding? Und es war bestimmt nicht billig. Geld ausgeben – das ist nichts für ihn.

Wir sitzen uns auf den zerschlissenen Sofas gegenüber. »Was ich jetzt doch wieder erlebt habe ...«, sagt René. Er zeigt mir seinen Geldbeutel. Fünfhundert Euro. »Die waren plötzlich da drin«, meint er betreten. Ihm ist völlig schleierhaft, woher er das Geld hat. »Ich werde doch niemanden bestohlen haben?«

»Das Geld hast du selbst auf der Postbank geholt«, beruhige ich ihn.

»Aber das müsste ich doch wissen«, ruft er aus. Es ist, als sei in seinem Kopf Styropor. »Als lebe man in einer Wolke. Jegliche Ordnung ist verschwunden.«

Nach dem Kaffee machen wir unsere feste Runde durch Tilburg. Mein Vater wohnt seit fast fünfzehn Jahren dort, aber die Stadt erscheint ihm immer fremder. Als wir eine Kreuzung