

Wenn der »Papa« verschwindet

Vincent war noch ein Kind, als sein Vater an Demenz erkrankte. Bis vor Kurzem hat er ihn gemeinsam mit der Mutter gepflegt. Wie schafft man das? VON MANUELA ENGGIST

Vincent geht langsam auf seinen Vater zu, der im Rollstuhl sitzt. Er streicht ihm über den Arm und sagt: »Hoi Gustav. Wie geht es dir?« Der Vater reagiert nicht, seine Augen sind geschlossen. Er trägt Trainerhosen, ein gestreiftes T-Shirt, graue Finken. Vincent beugt sich näher zu ihm. »Du bist aber dünn geworden.« Wieder streichelt er ihm über den Arm, nun ein wenig fester, fordernd vielleicht.

Vincent war 13 Jahre alt, als sein Vater an Demenz erkrankte. Jetzt ist er 24 und immer wieder auf der Suche nach einem Umgang mit der Krankheit. Gustav Jansen, 73, der in Wirklichkeit anders heißt, öffnet die Augen. Er lächelt Vincent an. Ob er seinen Sohn noch erkennt? Später wird Vincent sagen, wie sehr er sich vor diesem Moment gefürchtet hat: vor der ersten Begegnung mit dem Vater, seit er im Sommer in ein Pflegeheim in Gossau gezogen ist.

In der Schweiz leiden 153.000 Frauen und Männer an einer Form von Demenz. Eiweißablagerungen im Gehirn führen dazu, dass Nervenzellen absterben. Dieser Abbau findet in Hirnregionen statt, die zentrale geistige Funktionen steuern: das Erinnerungsvermögen, die Sprache, das Handeln, die zeitliche und räumliche Orientierung. Die Zahl der Erkrankten steigt stark, die Organisation Alzheimer Schweiz schätzt, dass es bis zum Jahr 2050 315.000 Betroffene geben wird. Grund dafür ist, dass die Menschen immer älter werden. Aber auch Jüngere erkranken. Mehr als 7800 Personen, das sind fünf Prozent aller Demenz-Betroffenen, erhalten die Diagnose vor dem 65. Lebensjahr. Sie gehen einer Arbeit nach, tragen zum Lebensunterhalt der Familie bei, haben manchmal sogar noch kleine Kinder.

Der Hausarzt von Vincents Familie damals eine Broschüre mit nach Hause. Darin stand, dass die Alzheimer-Demenz, an der sein Vater litt, im Durchschnitt sieben Jahre dauert. »Ich fragte mich: sieben Jahre, und dann? Was kommt danach?«

Vincent merkte, wie sein Vater Dinge verwechselte. Wie er, als einmal Freunde zu Besuch waren, Geschichten von der Burg erzählte, die vom Wohnzimmerfenster aus zu sehen ist. Er wählte sie aber in Italien und nicht in der Ostschweiz, wo er mit seiner Frau und den zwei Kindern lebt. Manchmal fand er nach der Arbeit den Heimweg nicht mehr, verfuhr sich mit dem Auto. Er vergaß, Vincent und seinen jüngeren Bruder nach dem Schwimmunterricht abzuholen. »Obwohl ihm solche Dinge immer so wichtig gewesen waren«, sagt Vincent. Seine zunehmende Vergesslichkeit habe der Vater zu verstecken versucht, bis er es nicht mehr konnte. »Wir mussten lernen, uns nicht mehr auf unseren Vater zu verlassen.« Über die Krankheit gesprochen habe er nie mit seinen Söhnen. »Es war ein stillschweigendes Abkommen.«

Als Vincent mit 17 Jahren Auto fahren lernen wollte, bat er seinen Vater, mit ihm zu üben. Viermal saßen sie gemeinsam im blauen Volvo und fuhren Richtung Bodensee. Doch der Vater konnte ihm nichts erklären. »Er hat gesagt: Mach einfach mal.« Fragte der Sohn nach der Bedeutung eines Verkehrsschildes, schweig der Vater. »Ich wurde unsicher, weil er so unsicher war.« Dann hörte Vincent auf, mit dem Vater zu üben. »Mir fiel es schwer, ihm solche Dinge wegzunehmen. Zu sagen: Das kannst du nicht mehr für uns tun.«

Unterstützung fand Vincent erst spät in einer Selbsthilfegruppe für junge Angehörige von Demenz-Patienten, die vor einem Jahr gegründet wurde. Die Young Dementia Carers, ein Dutzend junge Frauen und Männer zwischen 14 und 24 Jahren, tauschen sich in einem Whats-

App-Chat aus und treffen sich ab und zu, meistens zum Brunch an einem Samstagmorgen. Sie sprechen darüber, wie es ist, mit einer erkrankten Mutter oder einem erkrankten Vater zu leben, auf die sie als Kinder selbst noch angewiesen sind. Dieser Rollentausch sei manchmal schwer auszuhalten, sagt Vincent. Man müsse sich um den erkrankten Elternteil kümmern in einer Zeit, da sich im eigenen Leben so viel verändere: »Man verliebt sich, hat wichtige Prüfungen, muss entscheiden, wie die eigene Zukunft aussehen soll.«

Für ihn selbst waren diese Jahre schwer. Vincent litt an Depressionen. Er habe gespürt, dass etwas nicht mit ihm stimmte. Benennen konnte er es

aber lange nicht. Er ist transsexuell und lebte damals noch als Frau. Die eigene Krise wurde überlagert von der Krankheit des Vaters, die sich immer stärker in den Alltag der ganzen Familie drängte. »Mein Vater war eine exzentrische Person. Er war ein stolzer Hamburger, der viel rauchte und trank. Er war aber auch einer, der sich Mühe gab, ein guter Vater zu sein.« Die Demenz habe immer mehr von dieser Persönlichkeit weggenommen, sagt Vincent. Sein Vater wurde teilnahmslos. Fünf Jahre nach der Diagnose irrte er im Haus umher, ging ohne Jacke nach draußen, wenn es kalt war, oder saß stundenlang auf dem Sofa, ohne sich zu regen. Gemeinsam mit seiner Mutter beschloss Vin-

cent, seinem Vater nicht zu sagen, dass er sich in der Transition befand und fortan als Mann leben wollte. Sie wollten ihn nicht verwirren. Doch der Vater habe gespürt, dass sein Kind sich verändert hatte, sagt Vincent. »Während mich viele noch heute mit dem falschen Pronomen ansprechen, passierte das meinem Vater nie. Er hat instinktiv gewusst, dass ich nun ein Kerl bin.«

Mit 18 Jahren zog Vincent aus. Er ging nach Berlin und begann ein Kunststudium, doch er hatte ein schlechtes Gewissen. Er wollte seine Mutter nicht zurücklassen, die sich damals allein um die Pflege des Vaters kümmerte. »Ich wollte auch meinen Vater nicht allein lassen.« Aber er habe gespürt,

dass er weggehen müsse. »Ich wäre sonst erstickt.«

Vor anderthalb Jahren bat ihn die Mutter, zurück in die Schweiz zu kommen. Der Vater konnte nicht mehr selbstständig essen oder zur Toilette gehen. Er verlor immer öfter die Orientierung, stürzte zu Boden. Die Mutter schaffte es nicht mehr, ihn hochzuheben. Sie wollte nicht, dass der Vater ins Heim muss, und brauchte Vincents Hilfe.

Als Vincent heimkehrte, tastete er sich langsam an die neue Aufgabe heran. Das Mohnbrötchen zum Frühstück schnitt er auf Wunsch des Vaters in exakt 16 Teile. »Mein Vater war wie ein Baby.« Wenn er das Essen nicht mochte oder die Bissen zu groß waren, habe er den Kopf weggedreht. Wenn Vincent seinen Vater fütterte, setzte er sich auf einen Stuhl, auf dem er sonst nie saß. Er habe sich so einen Abstand antrainiert, sagt er. Nachmittags schob er seinen Vater im Rollstuhl durch den Park und las ihm *Donald Duck* vor. In jener Zeit hörte Vincent auf, seinen Vater »Papa« zu nennen. Er sagt jetzt Gustav zu ihm.

Die Krankheit schritt voran, bald musste sich Vincent auch um die Körperpflege seines Vaters kümmern. Dabei entwickelte er eigene Techniken: Wenn er ihm neue Kleider anzog, lenkte er ihn mit Geschichten ab. Wenn er ihm die Windeln wechselte, zog er ihm gleich drei an. War eine voll, zog er ihm die Hose und die noch frischen Windeln runter und entfernte die volle. Dann zog er die frischen Windeln wieder hoch. So habe er ihm die Hosen am Tag nie ausziehen müssen. Mitanzusehen, wie der Vater mehr und mehr verschwinde, sei hart gewesen, sagt er. »Dieses Zusammenleben war nur möglich, weil ich ihn so liebe.«

Wenn immer er kann, geht Vincent an die Treffen der Young Dementia Carers. Zu spüren, »dass es noch andere junge Menschen gibt, die so etwas durchmachen müssen«, helfe ihm. Da die Krankheit bei seinem Vater sehr weit fortgeschritten ist, erzählt er den anderen von seinen eigenen Erfahrungen und hofft, ihnen damit Mut zu machen. »Es bricht mir aber gleichzeitig das Herz. Weil ich weiß, was viele in der Gruppe noch vor sich haben: Abschied nehmen, lernen loszulassen, trauern.«

Viele in der Gruppe fürchten sich vor dem Moment, wenn der Vater oder die Mutter ins Heim muss, weil die Situation zu Hause nicht mehr zu schaffen ist. Dieser Moment kam auch bei seinen Vater. Vincent erzählt, dass er einmal allein mit ihm zu Hause gewesen sei. Sein Vater sei mit einer vollen Windel durch die Wohnung gerannt und wütend geworden, als Vincent ihn ins Badezimmer bringen wollte. »Mein Vater ist ein großer Mann. Er hat sich vor der Badezimmertür aufgebaut und mir den Weg versperrt.« Da habe er Panik bekommen.

»Sind Sie der Sohn von Herrn Jansen?«, fragt eine Pflegerin im Heim. Vincent nickt. »Schön, dass Sie ihn besuchen«, sagt sie. Sie nimmt zwei Tabletten aus einer Dose und schiebt sie Gustav Jansen in den Mund. Vincent schaut weg. Später wird er sagen, dass er es nicht mag, wenn sein Vater so viele Medikamente einnehmen muss. »Ich weiß, wie aufwendig seine Pflege ist, ich habe das ja selbst gemacht.« Er könne verstehen, dass ihm im Pflegeheim Beruhigungsmittel verabreicht werden. »Aber die Medikamente verändern ihn.« Als die Pflegerin den Raum verlassen hat, streichelt Vincent seinem Vater über den Rücken. »Das wollten wir so eigentlich nicht. Aber dir geht es ja gut hier, gell. Ich glaube, dir geht es gut hier.«

Es ist kurz vor halb zwölf. Bald wird das Mittagessen serviert. Schweinspiccata Milanese mit Safranrisotto. Gustav Jansen mag das nicht. »Ich gehe wohl besser«, sagt Vincent. Er blickt zu seinem Vater, der seine Augen wieder geschlossen hat. »Tschüss Gustav, mach es gut.«



Foto: Maria Truog für DIE ZEIT

Vincent war 13 Jahre alt, als sein Vater an Demenz erkrankte. Jetzt ist er 24

5 Wochen DIE ZEIT für 5 CHF lesen

Lesen Sie 5 Wochen lang DIE ZEIT gedruckt oder digital für nur 5.- CHF, und erfahren Sie jede Woche das Wichtigste aus Politik, Wirtschaft, Wissenschaft und Kultur. Inklusive Sonderseiten für die Schweiz und großer Jubiläums-Ausgabe. Dieses Angebot gilt nur für kurze Zeit!



Jetzt bestellen:

+49 40/42 23 70 70*
www.zeit.de/5-chf



15 JAHRE DIE ZEIT FÜR DIE SCHWEIZ