

Von grauen und pinken Tagen

Erst als die Krankheit voranschritt, zeigte mein Vater mir seine Zuneigung

Melanie Liebsch



Der Vater von Melanie Liebsch erkrankte mit Mitte 50 an Frontotemporaler Demenz. Die Krankheit begleitete sie seit ihrer frühen Jugend bis zu seinem Tod im Alter von 75 Jahren.

Die leuchtend pinke Dahlie stach mir im Oktober 2020 im Garten des Pflegeheims ins Auge, in dem mein Vater seit knapp einem Jahr lebte. Zu diesem Zeitpunkt wusste ich noch nicht, dass dies mein letzter ›richtiger‹ Besuch bei ihm sein würde.

Mittlerweile stellt die Blüte für mich sowohl ein Sinnbild der Krankheit dar als auch die sich wandelnde Beziehung zu meinem Vater. Der Alltag erschien grau, verblasst und beschwerlich, als ich mit allen Herausforderungen der Frontotemporalen Demenz (FTD) gleichzeitig konfrontiert war. Und hin und wieder floss die Farbe ins Blütenblatt und somit neue Zuversicht in mich, wenn ich trotz der Krankheit einen berührenden Moment mit meinem Vater erleben durfte.

Auffälligkeiten hinsichtlich seines Verhaltens wurden das erste Mal vor ungefähr 20 Jahren erkennbar. Ich war gerade aufs Gymnasium gekommen und hatte einen Papa, der teilnahmslos, gleichgültig

und manchmal aggressiv reagierte – gegenüber allen Familienangehörigen sowie jeglicher Aktivität. Viele Jahre ärztlicher Behandlung erbrachten sowohl für ihn als auch für unsere Familie weder Erklärung noch Besserung, viele Diagnosen unterschiedlicher psychiatrischer Krankheitsbilder wurden gestellt und viele verschiedene Medikamente verschrieben.

Als Jugendliche versuchte ich ihn beständig aus der Reserve zu locken, ich probierte es mit viel Verständnis, mit unzähligen Fragen und auch mit fordernden Ansagen, aber nichts führte zur Aufklärung seines Verhaltens. Ich empfand Hilflosigkeit und Scham, weil ich scheinbar nichts an der Situation ändern konnte und weil ich mir so sehr einen Vater gewünscht hätte, der aktiv am Prozess meines Erwachsenwerdens teilnimmt. Die Diagnose ›behaviorale Variante der FTD‹ sollte erst über zehn Jahre später und nach einigen Arztwechseln gestellt werden.

Viele Jahre hindurch bewältigten wir alle Herausforderungen innerhalb des häuslichen Umfelds, mitgetragen durch Unterstützungsangebote wie einen ambulanten Pflegedienst und eine Tagespflege. Die Nächte wurden immer herausfordernder, da sein Schlaf- und Wachrhythmus umgedreht war, und durch eine zusätzliche Parkinson-Erkrankung kamen einige motorische Ausfälle hinzu.

Eines Abends beim Ins-Bett-bringen – ich hatte mir zum Ritual gemacht, ihn begleitet von einem ›Ich hab' dich lieb‹ zuzudecken – entgegnete er mir:

»Ich dich auch. Auch wenn es nicht danach aussieht.« Beinahe dreißig Jahre musste ich auf ein solches Zeichen der Zuneigung meines Vaters warten. Und je mehr seine Krankheit voranschritt, desto eher blitzten Dankbarkeit und Wohlwollen in ihm auf – für mich ein Paradoxon seiner FTD.

Schließlich wurde der Umzug ins Heim durch den hohen pflegerischen Aufwand unvermeidlich, unsere Familie war mit ihren Kräften am Ende. Regelmäßig besuchte ich ihn, und immer mehr spürte ich in meinem tiefsten Inneren, dass die Zeichen auf Abschied gestellt werden. Mein Vater redete kaum noch etwas, immer öfter suchte er nach den passenden Worten. Wenn er die Augen öffnete, schien es, als blickte er durch einen hindurch, und er verließ das Bett nur noch selten. Insgesamt gewann ich mit der Zeit den Eindruck, dass der geregelte Tagesablauf im Pflegeheim zu seinen Bedürfnissen passte. Eine Pflegefachkraft erzählte uns, dass sie einmal von ihm als »Engel« betitelt wurde. Wieder zeigte sich einer seiner sanften Momente. Bei meinen Besuchen war es mir immer wichtig, ihm zu vermitteln, dass ich weiterhin für ihn da bin, dass ich ihn begleite und an ihn denke. Manchmal war es nur ein kurzer Besuch und eine kleine Geste. Ich berührte seine Hand, um ihm meine Präsenz spüren zu lassen.

Im Frühling 2020 kamen zunächst die Besuchsverbote und schließlich die vielen Einschränkungen im Zuge der Corona-Pandemie. Wochenlang konn-

te ich nicht persönlich zu ihm und auch Videotelefonate waren aufgrund seiner Verfassung nicht möglich. Wenige Tage nach dem Fotografieren der Dahlie ereilte unsere Familie die Nachricht, dass es im Wohnbereich meines Vaters zu einem Corona-Ausbruch gekommen war, und schließlich wurde auch er positiv auf das Virus getestet.

Ich bin dankbar dafür, dass ich unter gewissen Schutzmaßnahmen die Möglichkeit bekam, ihn ein letztes Mal zu sehen. Ich setzte mich zu ihm ans Bett und nahm seine Hand. Ich weiß es nicht, ob er mich noch bewusst wahrnahm; ich hoffe, dass er meine Nähe spüren konnte. Es war für mich eine unwirkliche Situation fernab jeglicher vorstellbaren Realität. Mit Melodien von Schlafliedern erfüllte ich die beklemmende Atmosphäre des Zimmers und sagte ihm, dass es nun in Ordnung sei, loszulassen und zu gehen.

Ungefähr 20 Jahre meines Lebens begleitete mich die FTD meines Vaters. Mal denke ich voller Wehmut, Trauer und Verärgerung an all die immensen Herausforderungen des Familienalltags zurück. Dann fühle ich mich wie eine verkümmerte Dahlie in Schwarz-Weiß. Und immer, wenn ich mir die sanften Momente seiner letzten Krankheitsphase vor Augen führe, entfalten sich die pinken Blütenblätter aufs Neue.

Weitere Informationen und Unterstützungsangebote zum Thema Frontotemporale Demenz unter www.alzheimer-bw.de → Hilfe vor Ort → FTD