

Sieben Jahre

Ein Familienvater erkrankt mit Anfang vierzig an einer seltenen Form von Alzheimer. Seine Frau und seine vier Töchter begleiten ihn bis zum Tod. Die Geschichte eines langen Verschwindens.

Von Barbara Hardinghaus, DER SPIEGEL, 02.09.2017

Einen Tag vor dem Urlaub kaufen sie einen Siebensitzer-Bus, die Eltern und die drei Mädchen wollen ins Allgäu, Mädchen Nummer vier ist unterwegs. Der Vater trägt die Koffer über den Kies in den Wagen, an den hohen Bäumen entlang, dahinter die alte Villa, die ihr Zuhause ist.

Sie setzen die Kinder auf ihren Platz, die Mutter zieht den Gurt über den runden Bauch, sie ist im siebten Monat. Auf dem Weg in den Urlaub wollen sie noch kurz beim Neuropsychologen vorbei. Der Vater war unkonzentriert in letzter Zeit, verschusselt, sie haben schon Streit gehabt deswegen.

Sag mal, spreche ich Chinesisch?, hat sie zu ihm gesagt, wenn er mal wieder etwas nicht verstand, nicht reagierte. Sie dachte: Mein Mann ist träge geworden.

Wo steht das Salz?, hat er sie gefragt.

Da, wo es immer steht, war ihre Antwort. Er hat das Salz dann doch nicht gefunden.

Die Menschen fragen sich, wie es wohl losgeht mit dem Ende und woran man es merkt. Wann kommt es? Habe ich Glück, und es kommt erst mit achtzig? Mit sechzig, siebzig? Oder mit 41?

Sie parken das Auto vor der Klinik, die Kinder spielen im Wartezimmer. Der Arzt macht verschiedene Tests, spricht mit dem Mann, hört lange zu, hört von einer Vorbelastung in der Familie, setzt sich später vor das Paar und sagt: Es sieht nicht gut aus. Es tut mir leid.

Sie blickt zu ihrem Mann und beginnt sofort zu weinen. Alles, was der Arzt noch sagt, hört sie wie durch Panzerglas.

Bei Ihnen liegt eine beginnende Alzheimererkrankung vor, eine präsenile Demenz vom familiären Typ, eine Genmutation auf Chromosom 14, sagt der Arzt.

Präsenilin- 1-Gen, oder PSEN1, lautet der wissenschaftliche Name des betroffenen Gens, eine seltene, vererbare Form von Alzheimer, die schon in jungen Jahren auftreten kann. Es ist ein Verfall, das Gehirn schrumpft. Es ist alles wie sonst auch bei Alzheimer, nur schneller, früher, ein Rückzug aus dem Leben im Zeitraffer.

Fahren Sie nach Tahiti!, hören sie den Arzt sagen. Sie stehen auf, setzen die Kinder stumm ins Auto, sie weint auf dem Beifahrersitz. Er fährt, den Blick immer auf dem Asphalt, bis nach Bayern.

Es ist geschehen, was nicht hätte geschehen dürfen, dass auch er krank wird wie seine Mutter, die mit Anfang vierzig an Alzheimer gestorben ist. Den Gedanken, dass es ihn treffen könnte, hatten sie beide schon so weit verdrängt über die Jahre, bis er fast verschwunden war.

Seine Frau sagt im Wagen, du musst viel Obst essen. Du musst Vitamine nehmen, Ginkgo, Bach-Blüten, Granatapfel, viel an die Luft, Bewegung ist wichtig. Er denkt, ich hätte lieber Krebs. Da bleibt der Kopf klar, es gibt Therapien.

Als die Kinder am Abend schlafen, liegen sie und er nah beieinander im Bett der Ferienwohnung und fragen sich, wie sie das schaffen sollen. Mit Liebe, als Familie, ist ihre Antwort. Sicher nicht mit Tahiti.

Aber geht so etwas? Kann eine junge Familie ein solches Schicksal tragen? Wie lange hält die Liebe das aus?

Zu dieser Familie gehören: Sie, 39 Jahre alt, Psychologin, trägt die Haare zu einem Zopf, klarer Blick, feste Stimme. Er, 41-jährig, Allgemeinmediziner, auch mit Zopf, graue Haare, kluges Gesicht, runde Brille. Dann die Kinder, Franka, 11, Sophie, 8, Clara, 5, alle blond, munter.

Die alte Villa in einer Kleinstadt im Rheinland haben sie erst vor ein paar Jahren gekauft, der Kredit war günstig, hier wollten sie ihre Töchter groß werden lassen,

sesshaft bleiben. Im Haus stehen Antiquitäten, liegen mächtige Teppiche auf Holzdielen, stehen Ohrensessel, hängen Kronleuchter, der Ofen ist aus Biolehm.

Zu Weihnachten 2009 verschicken sie ein Familienfoto an Freunde und Verwandte, das Baby ist da, Stine. Es ist das Porträt einer schönen Familie, vor dem Haus im Schnee, er im Janker. Auf dem Bild ist alles gut.

Sieben Jahre lang, seit der Diagnose bis nach dem Tod des Mannes, hat diese Familie ihr Haus geöffnet, um ihre Geschichte einer Journalistin und einer Fotografin zu erzählen. Jedes Jahr fand mindestens ein Treffen statt, die Kinder, die in Wirklichkeit andere Namen haben, sind größer geworden, die Mutter älter, ihr Mann kränker. Es ist eine Geschichte vom Verschwinden.

Erster Besuch, Januar 2010 Eine Prognose

Sie sitzen vor dem Ofen, vor Tee, Keksen, sie stillt das Baby. Es ist wie geplant zu Hause auf die Welt gekommen.

Sie erzählen von ersten kleinen Veränderungen, die die Krankheit in ihr Haus gebracht hat. Dieses Gesuche, sagt seine Frau, das ist mehr geworden. Wo ist die Brille? Wo ist der Geldbeutel? Was haben wir schon alles gesucht!

Wo ist der Wäschekorb? Er geht und will die Wäsche aufhängen, es klingelt an der Tür, er lässt den Korb stehen, macht auf, hat den Korb vergessen. Mit dem Kurzzeitgedächtnis fängt es an.

Er arbeitet dagegen an, merkt sich feste Plätze für die Zeitung, für die Briefe. Er schreibt sich Zettel zum Einkaufen, Quark, Bananen, Milch, weiß aber dann nicht, wo er den Zettel gelassen hat. Gibt den Kindern die Zettel, lernt, sich auf die Kinder zu verlassen.

Die Kinder sagen, Papa hat die Vergess-Krankheit. Franka fragt, wie alt bin ich, wenn Papa stirbt?

Wenn er über seine Krankheit spricht und sagt, wie sie verlaufen wird, spricht er als Arzt. Er hatte seine letzten Hausbesuche kurz nach dem Urlaub im Allgäu gemacht, er wusste, er würde seine Patienten nicht wiedersehen, nicht als Arzt.

Zum Verlauf also sagt er: vermehrte Vergesslichkeit, zeitliche Orientierungsprobleme. Dann größere Defizite im Erinnerungsvermögen, in der Kommunikation. Die Körperhygiene nimmt ab, komplexe Handlungsabläufe sind nicht mehr realisierbar. Orientierungslosigkeit, Sprachstörungen, Wahnvorstellungen, schwindende Selbstständigkeit. Zuletzt totaler Gedächtniszerfall, Inkontinenz, Erkennungsstörungen, Sprachzerfall, Bettlägrigkeit, Pflege rund um die Uhr.

Tod durch Lungenentzündung, sagt er noch.

Immer?

Meistens. Ich weiß, letztendlich werde ich in sieben, acht Jahren beerdigt sein.

Sonst spricht er nicht viel über seine Krankheit. Wenn er Clara zum Kindergarten bringt, beeilt er sich, niemand soll mit ihm reden, denken, der ist irre. Zu Hause liest er viel. Lesen heißt Rückzug, nicht auffallen, nicht konfrontiert sein. Lesen heißt Ruhe. Alzheimer in der ersten Zeit ist anstrengend.

Seine Frau möchte, dass er Kreuzworträtsel macht. Gesundes Essen, Bewegung, das macht er mit, glaubt aber nicht daran. Auch die Vitamine nimmt er nur für sie.

Sie weiß dafür jetzt, dass er kein träger Ehemann ist. Sie will Geduld mit ihm haben.

Ich habe schon auch Angst, sagt sie. Irgendwann wird er kein Auto mehr fahren können.

Irgendwann werde ich kein Auto mehr fahren?, wiederholt er ihren Satz, sagt: Irgendwann werde ich gar nichts mehr können. Ich werde keine Kiste mehr heben können. Er sagt: Medizinisch ist die Krankheit der sichere Tod, langsam und qualvoll.

Vor dem Fenster wird es an diesem Tag nicht hell, ein grauer Januar. Die großen Mädchen kommen bald aus der Schule.

Gut, wenn man früh Bescheid weiß, dann kann man reden, Dinge regeln, sagt er. Er hat Stine auf dem Arm.

Wir schaffen das. Es gibt für alles eine Lösung, sagt sie.

Sie spricht mit den Händen, hat rot geschminkte Lippen, einen breiten Mund. Manchmal bemüht sie sich, ihre Sätze mit einem Lächeln abzuschließen. Sie will nicht nur den Verlust sehen, auch den Gewinn, die Liebe, die wachsen und sie tragen wird, es hat doch gerade erst begonnen. Sie hofft auf ein Wunder. Vielleicht betet jemand für uns, sagt sie.

Über dem Herd in der Küche hängt ein Kreuz aus Holz. Er sitzt neben ihr, sieht mal aus dem Fenster, dann wieder zurück zu ihr, zu seiner Frau, Julchen, so nennt er sie. Er sagt, er fühlt oft Stiche im Herzen vor lauter Traurigkeit. Sie redet noch lange. Er nicht mehr. Die Kinder kommen, was gibt's zu essen?

Im Laufe des Jahres, so erzählt sie später, kümmern sie sich um Testament, Patientenverfügung, Pflegestufe. Von der Krankheit haben sie niemandem erzählt. Doch in Ärztekreisen hat es sich herumgesprochen, dass der Kollege nicht mehr arbeitet. Die Nachbarn reden, die Leute auf dem Schützenfest. Ihn deprimiert das.

Sie sich allein. Sie möchte mehr Hilfe, mehr Ärzte, mehr Wissen. Aber dann ist Elternabend, Orthopäde, Zahnarzt, Ballett. Die Krankheit nimmt keine Rücksicht auf den Terminplan einer Familie mit vier Kindern.

Es hängt jetzt alles an ihr. Sie geht wieder arbeiten, sie ist Psychologin in einem Krankenhaus, eine Weile war sie in Elternzeit, dann war das Konto im Minus. Sie möchte den Keller zur therapeutischen Praxis umbauen, das würde vieles erleichtern, dazu müssten sie renovieren, auch darum kümmert sie sich.

Er kann noch den Tisch abräumen, aber er findet die Schublade für Messer und Gabel nicht mehr. Die Uhrzeiten und Wochentage sind schon weg.

Das mit der Bank können wir morgen machen, sagt er.

Morgen ist Samstag, sagt sie.

Er soll Milch holen, ist dann verschwunden, sie muss ihn suchen wie ein kleines Kind.

Du solltest Milch holen, sagt sie.

Dennoch: Der erste große Schock ist vorbei, das tiefe Loch gefüllt mit Alltag und Streit. Streit ist auch gut. Streit ist anstrengend, tut aber weniger weh als Traurigkeit.

Sie sagt den Satz vom Licht am Ende des Tunnels, das sie braucht, aber im Moment nicht sehen kann. Sie weint abends im Bett. Denkt, ich darf jetzt nicht durchdrehen.

Die Ersten, denen sie vom Ausbruch der Krankheit erzählen, sind seine beiden Brüder. Es war immer eine Art Roulette: Wer von den dreien bekommt es, wer nicht? Seit die beiden es wissen, meiden sie ihren kranken Bruder, sagt sie. Vielleicht, weil die Brüder ihr eigenes mögliches Schicksal nicht mit ansehen können. Oder weil sie sich für ihr Glück schämen, bislang verschont geblieben zu sein.

Die Krankheit macht die Familie einsam. Es klingelt nicht an der Tür, und niemand kommt, um zu fragen: Braucht ihr etwas? Ihre Freunde wissen erst nicht, wie sie mit ihnen umgehen sollen.

Er verliert den Autoschlüssel und auch die Ersatzschlüssel, den Briefkastenschlüssel, sie ziehen die Post mit den Fingern aus dem Schlitz. Franka wartet seit Wochen auf ihren Personalausweis. Oder hat Papa ihn weggeworfen?

Hast du?, fragt sie.

Kann sein, sagt er.

Ich wünschte, du wärst schon tot.

Hat sie so gesagt, aber sie sagt vieles einfach so, sie ist erst zwölf. Sie entschuldigt sich später, mehrfach. Er trägt es ihr lange nach. Ständig steht er in ihrem Zimmer und will irgendwas.

Der nervt, ich will das nicht, sagt Franka.

Sie schiebt ihren Vater mit beiden Händen über die Holzdielen aus dem Zimmer auf den langen Flur, wo er stehen bleibt und nicht weiß, in welche Richtung er gehen soll. Er kann kein starker Vater mehr sein.

Streift planlos durch das Haus, liest nichts mehr, nimmt die Medikamente nicht, keine Vitamine, geht zu keinem Arzt. Trinkt nur noch Pfefferminztee, manchmal Rotwein am Abend.

Zweiter Besuch, Mai 2011 Was Krankheit mit Liebe macht

Er liegt in der Hängematte auf der Terrasse, die Sonne blitzt durch die hohen Tannen. Er trägt ein rosafarbenes T-Shirt, seine Haut ist gebräunt.

Ist mir scheißegal, was die Leute reden, sagt er, fast aggressiv.

Die Stiche im Herz?

Sind weniger.

Am schlimmsten war das erste Jahr, aber das ist um, sagt er.

Er hatte seine Frau in Rom kennengelernt, 1984, auf einer Pilgerreise mit anderen Jugendlichen. Sie waren Teenager, sie 13, er 16 Jahre alt. Sie standen nebeneinander vor dem Papst, es gibt ein Bild davon. Er schaute sie an, nicht den Papst. Zwölf Jahre später begegneten sie sich wieder, sprachen viel, verstanden sich gut. Er erzählte ihr von der Krankheit in seiner Familie. Er sagte: Lass dich nicht auf mich ein! Mit mir ist nichts anzufangen.

Ach, Quatsch, du kriegst die Krankheit nicht, war ihre Antwort.

Seitdem wusste sie es. Aber sie ist gut darin, die Dinge zu verdrängen. Als es bei ihnen irgendwann darum ging, ob sie Kinder haben sollten oder besser nicht, ob sie also das Risiko eingehen sollten, dass sich diese Krankheit weitervererbt, sagte sie: ja.

Sie kommt an die Hängematte, im violetten Leinenkleid, in Sandalen. Sie sehen zusammen noch immer aus wie der Traum, den sie als junge Frau für sich erfand. Einen Arzt heiraten, einen verlässlichen, liebevollen Menschen. Er war ihre große Liebe.

Auch das ist eine Frage, die Menschen sich oft stellen: Findet mich das Glück?
Wie lange wird es bei mir bleiben?

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

Du hast es am schlechtesten, sagt er. Ich bin bald gaga und bekomme nichts mehr mit.

Wenn es so bliebe, ginge es, sagt sie.

Wird es aber nicht, sagt er.

Aber worum geht es denn eigentlich im Leben und im Sterben, fragt sie, nicht auch um den Sinn und nicht nur um die Hülle? Nicht auch um das Geistige und nicht nur um das Körperliche? Um etwas, das größer ist als alles Irdische?

Er blickt ins Leere.

Sie hat viel geredet mit ihrer spirituellen Freundin, so nennt sie sie. Sie braucht jetzt etwas zum Festhalten, das weiter reicht als der Tod.

Voodoo ist auch keine Lösung, sagt er nur.

Später, bei einem Spaziergang im Wald, antwortet sie auf die Frage, was die Krankheit mit der Liebe macht. Er wäre kein Mann mehr, den ich wählen würde, sagt sie. Die Gespräche zwischen uns sind keine mehr. Es ist Verbundenheit, eine andere Liebe. Ich bleibe, um ihn zu begleiten.

Er sagt schon noch liebe Sachen dann und wann. Wenn sie Auto fährt, sagt er, hoffentlich passiert dir nichts, Julchen.

Würde sie gehen, bliebe ihm nichts mehr, aber ihr auch nicht. Sie lacht. Jetzt lacht sie wieder ab und zu.

Geht nach Hause in die Villa. Er sollte den Einkauf auspacken und den Wagen in die Garage fahren. Der Golf steht noch auf dem Hof, die Tüte voll auf dem Küchentisch.

Er trinkt Rotwein in der Hängematte.

Die Liebe? Nun soll er antworten.

Die Krankheit ist leider unsexy, sagt er.

Knapp zwei Jahre sind es seit der Diagnose. Er zeigt in den Garten, ein paar junge Bäume wachsen unter den mächtigen, alten. 40 Bäume hat er in seinem Leben gepflanzt, sein Lieblingsbaum ist die Blutbuche.

Ein paar Wochen später fährt sie mit den Kindern zur Kur an die Ostsee, ihr Mann bleibt bei seinem Vater.

Zu Hause fällt ihr alles schwer. Ihr Mann läuft immer hinter ihr her, bis auf die Toilette. Sie ist jetzt oft genervt von ihm, das ist ein neues Gefühl für sie. Ihr Ehemann ist zu ihrem Patienten geworden.

Er duscht nicht mehr. Mangelnde Hygiene, so wie er es angekündigt hatte.

Er ist im zweiten Stadium seiner Krankheit angelangt, er irrt umher, stößt sich an Möbeln, verletzt sich.

Er sucht seine Brille.

Guck bitte in deinem Schreibtisch nach, sagt seine Frau.

Wo ist mein Schreibtisch?, sagt er.

In deinem Zimmer.

Wo ist mein Zimmer?

Er schläft jetzt in seinem eigenen Zimmer. Das sieht unordentlich aus wie bei einem Teenager, alles voll mit Klamotten, Zetteln, Stiften.

Im März feiern sie zu Hause seinen 44. Geburtstag, es kommen ein paar Gäste. Sie ziehen sich fein an, flechten die blonden Haare der Mädchen zu Zöpfen, essen Torte, machen schöne Bilder. Nach außen halten sie sich gut. Wie lange?

Fassade ist manchmal gut, sagt sie. Sie muss zur Arbeit gehen, ins Krankenhaus, Menschen psychologisch beraten. Das geht im Augenblick nicht ohne Fassade.

Dritter Besuch, April 2012 Die Gefühle halten länger als der Verstand

Es ist kalt in diesem April, zehn Tage nach Ostern, alle sind noch in Winterjacke.

Er steht an der Spülmaschine, trägt ein braunes Hemd, Hausschuhe.

Ich bin am Krepieren. Ich habe starke Kopfschmerzen, immer an einer Stelle. Ich denke, dass an diesem Punkt der Anfang vom Ende liegt.

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

Seine Frau kommt nach Hause, sie ist schlanker geworden, trägt Rock und Stiefel, das Rot auf ihren Lippen ist zurück. Sie fragt die Kinder nach den Hausaufgaben, ob sie gegessen haben.

Er spricht jeden Tag von Selbstmord, sagt sie.

Du musst zum Therapeuten, wenn du so etwas sagst, sagen die Kinder.

Zurzeit nicht, sagt er.

Sieht seiner Frau hinterher.

Seit sie in der Kur war, ist er trauriger geworden, wirkt eifersüchtig. Auch er weint jetzt manchmal abends im Bett. Die Gefühle halten sich bei Alzheimer länger als der Verstand.

Sie hat ein paar Pommes frites auf das Blech gelegt, die Familie sitzt am Tisch, isst. Er entdeckt Ketchup an ihrem Mund, nimmt die Serviette.

Warte mal, Julchen.

Er kämpft. Er will noch bleiben. Will festhalten am normalen Leben, an seiner Familie.

Er hört die Sätze der Kinder.

Franka, jetzt 13: Ich möchte nicht in die Küche, da ist Papa.

Sophie, 10: Ich will nicht mit Papa zu Edeka, das ist mir peinlich, dann findet der nichts oder labert Mist die ganze Zeit.

Stine, 3: Ich will nicht mit Papa gehen, der kennt den Weg nicht.

Clara, 7, sagt nichts.

August 2012, bei einem Ausflug nach Hamburg, müssen sie ihn von der Polizei suchen lassen, fünf Kilometer ist er allein durch die Stadt gelaufen.

Am Abend, als sie ihn wiederhaben, spricht er im Restaurant ein Paar an und sieht dabei zu seinen Kindern.

Alles meine, sagt er stolz.

Das Paar nickt freundlich, fragt, woher kommen Sie?

Aus Detmold, sagt er.

Detmold stimmt aber nicht.

Als sie gehen, rangeln die Kinder vor der Tür.

Ey, hör auf, sagt die eine, du darfst nicht frech sein, du hast kein Alzheimer.

Papa hat Alzheimer. Es ist gerade ein bisschen leichter. Sie können manchmal zusammen lachen.

Sie haben stehende Falten, Sie sollten mehr trinken, hatte er zu einer fremden Frau noch gesagt.

Danach, im Fahrstuhl, öffnet eines der Kinder den Vater nach: Sie haben stehende Falten! Sie sollten mehr trinken! Alle lachen, auch er.

Er ist jetzt der, über den sie lachen. Das ist nicht das Schlechteste. Es ist besser als die Härte und die Kälte davor.

Drei Jahre sind es seit der Diagnose. Manchmal ist Struktur verlässlicher als Hoffnung. Die Familie hat jetzt einen Plan: Es gibt einen Patienten und seine Familie. Sie haben keine Erwartungen, glauben nicht mehr, dass es je wieder besser wird. Sie wissen jetzt, dass kein Wunder geschehen wird.

Am Abend sitzen sie im Riesenrad auf dem Domfest. Er trägt ein gestreiftes Hemd, legt seinen Arm um seine Frau, es sieht fast aus wie früher. Die Kinder zeigen auf den Hafen, den Fernsehturm. Ein Familienausflug. Dass es ihr letzter ist, wissen sie nicht.

Im Winter 2012 fliegt sie nach Dubai und dann nach Indien, zum Meditieren, sie braucht eine Atempause, zu Hause passen Freunde auf die Kinder auf.

Sie sagt danach: Ich bin mir selbst wieder ein Stück weit nähergekommen, ich bin froh darum.

Um den Mann zu Hause kümmert sich in dieser Zeit teils sein Vater, teils war er in die Behindertenwerkstätte gegangen, zumindest tagsüber. Dort schippte er den Schnee. Das ging ein paar Wochen lang gut, dann war er zu krank.

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

Er kennt jetzt den Unterschied zwischen Tag und Nacht nicht mehr. Steht in den Zimmern der Kinder, knipst das Licht an und aus, wenn sie schlafen. Steht morgens um drei bei seiner Frau am Bett, die am Morgen aufstehen muss, um zur Arbeit zu gehen.

Sie bekommt Anrufe von Leuten, die ihren Mann im Ort herumlaufen sehen. Sie fährt los und holt ihn, er wehrt sich, wird aggressiv.

Sie wird krank, ein Husten, der immer schlimmer wird. Sie weiß, sie wird den Husten nie mehr los, solange er zu Hause lebt. Sie muss eine Entscheidung treffen. Für sich, für ihre Familie.

Dreieinhalb Jahre nach der Diagnose, am 29. Januar 2013, muss der Mann sein Haus und seine Familie verlassen. Er betritt das erste Mal ein Zimmer im Pflegeheim.

Wenn sie im Ort einkaufen geht, fragt die Frau an der Kasse bei Edeka: Wo ist denn der Herr Doktor?

Der Herr Doktor lebt jetzt in einem anderen Ort, in Haus acht eines Heims, Zimmer 281. Es gibt dort ein Bett und einen Schrank, an den Wänden hängen die Fotos der Kinder und das Hochzeitsbild in einem goldenen Rahmen.

Vor dem Fenster liegt ein Park mit riesigen Bäumen. Es ist ein Haus für Menschen mit Hirnschädigungen, viele ehemalige Drogenkranke leben hier, eigentlich nicht das Richtige für ihn, aber was ist schon das Richtige für einen jungen Mann mit Alzheimer?

Am Anfang kann er noch in der Parkgruppe mitmachen, mithelfen, die Bäume zu schneiden, jetzt nicht mehr. Es geht schnell. Er pinkelt in Blumentöpfe, er erkennt seine Kinder manchmal nicht mehr.

Wer ist denn das? Wer kommt denn da?, fragt er seine Frau.

Unsere Kinder, antwortet sie.

Die Kinder hören auf, ihn zu besuchen, weil es sie zu traurig macht. Er sieht seine Töchter an wie Fremde.

Die Kinder trauern. Sie haben Bauchschmerzen, Fehlzeiten in der Schule, Clara, jetzt in der dritten Klasse, schon 60 Tage.

Franka, inzwischen 14 Jahre alt, isst wenig, sie will schlank sein.

Ihre Mutter fährt also allein ins Heim, zeigt ihrem Mann Fotos von zu Hause, auf denen er nicht mehr zu sehen ist.

Sein altes Zimmer ist jetzt das Gästezimmer, seine Sachen sind in Kartons verpackt, manches verschenkt.

Clara benutzt seinen Kleiderschrank, trägt seine Pullis zum Schlafen. Sophie, schon 12, liest für ihn das "Ärzteblatt" weiter, so hält sie Verbindung zu ihm. Die großen Mädchen tragen abwechselnd seine Uhr, jede trägt sie eine Woche lang. Sie schreiben sich Nachrichten über WhatsApp: Ich vermisse Papa.

Ich auch.

Im Heim trägt er in seiner Hosentasche immer einen kleinen Zettel bei sich, geschützt von einer Klarsichthülle, den er von Zeit zu Zeit hervorzieht und liest.

Darauf steht:

Wo ist meine Frau?

Bei ihrer Arbeit.

Wann kann ich sie erreichen?

Dienstag und Donnerstag per Telefon. Die Mitarbeiter stellen die Telefonverbindung her.

Wann kann ich sie und die Kinder sehen?

Wenn sie nicht zur Fortbildung ist, kommt sie mich vielleicht mit den Kindern besuchen.

Seit er im Heim ist, fällt ihr die Arbeit im Krankenhaus wieder leichter, sie findet Zeit, die Steuer zu machen, mit der Bank zu verhandeln. Sie stellt Töpfe mit Kräutern auf den Gartentisch.

Vierter Besuch, Juli 2013 Wenn Krankheit arm macht

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

Bevor sie zum Heim fährt, ruft sie ihn an und sagt, dass sie kommt, das macht sie immer so. Obwohl sie weiß, dass er es vergessen haben wird, bis sie da ist.

Ich habe so lange auf dich gewartet, sagt er am Telefon. Und: Sag mal, wo wohnst du denn?

Sie fährt an diesem Tag durch den Regen über die Autobahn, im Siebensitzer. Die Tür zum Zimmer ihres Mannes ist offen, er sitzt auf dem Bett.

Er kann noch sprechen. Schmalere Schultern hat er, schmaleres Gesicht. Er will sich unterhalten, er beginnt Sätze, manche beendet er.

Ach, da bist du ja, sagt er.

Ach, da bist du ja, sagt er kurz darauf wieder.

Mensch, Mensch, Mensch, das ist aber schön, sagt er.

Ja, sagt sie.

Er zittert, er greift nach ihrer Hand. Sie hält auch ihn fest, er beruhigt sich nun. Noch erkennt er sie.

Vorher, im Auto, hat sie gesagt: Für mich ist das nur noch Fürsorge jetzt, keine Liebe mehr oder eine andere Form von Liebe. Sie weint nicht mehr, das hat sie lange genug getan, sagt sie.

Ich liebe dich, Julchen, sagt er.

Kämpft weiter um seine Frau, scheint manchmal noch zu spüren, wie es ihr geht, dass sie mit dem Herzen weit weg ist. Dass sie ihm entgleitet.

Sie sitzen zusammen auf dem Bett, sie zeigt ihm Fotos auf ihrem Telefon, hält an bei Aufnahmen von ihr mit den Kindern.

Das war das Klassenfest, sagt sie. Das war im Zoo, im Schwimmbad, die Kleine in der Badewanne. Das ist in der Schützenhalle beim Frühschoppen.

Die Kinder, die Kinder, sagt er. Da wird es nie langweilig. Er klingt wie ein freundlicher Fremder.

Wo sind die Kinder?, fragt er.

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

Begleitet seine Frau auf den Flur, als sie geht, verabschiedet sich, bleibt auf dem Flur stehen, will hinterher.

Kommen Sie, sagt die Schwester zu ihm und dreht ihn so, dass er geradeaus in sein Zimmer laufen kann.

Wo ist meine Frau?, fragt er. Nimmt seinen Zettel aus der Hosentasche und liest.

Bei ihrer Arbeit.

An Weihnachten 2013 ist er zwei Nächte zu Hause, die Kinder machen Fotos.

Ihr Vater sortiert im Haus Papier, stapelt es auf dem Schrank, so, wie er es früher tat, wenn er die Ablage machte und nie eine Frist vergaß.

Den Kindern geht es besser. Franka, 15 inzwischen, isst wieder mehr. Sie hat viel dazugelernt. Darauf ist sie stolz.

Ich bin selbstständig, sagt sie, ich kann Möbel allein zusammenbauen, das Bett, den Nachtschrank habe ich gemacht. Ich kann kochen, ich kann auf Kinder aufpassen. Ich kann schwere Sachen tragen.

Als ihr Vater wieder aus dem Haus ist, sind die Töchter traurig und froh.

Im Frühjahr 2014 wechseln sie das Heim für ihn, bei den Hirngeschädigten geht es nicht mehr, er ist zu krank geworden. Er lebt jetzt mit alten Leuten zusammen, die dement sind. Das Heim liegt in einem Dorf, 20 Kilometer entfernt.

Hier läuft er kilometerweit über die Flure und glaubt, er sei der Arzt der Station. Sitzt in Teambesprechungen, das haben die Schwestern ihm erlaubt, bis auch das nicht mehr geht.

Das dritte Stadium seiner Krankheit hat begonnen, das letzte. Vor Kurzem hat er seine Frau nicht mehr erkannt. Sie kam, stand auf dem Flur, er lief an ihr vorbei. Durch mich hindurch, sagt sie.

Zu Hause stellt sie weiter Wiesenblumen auf den Tisch in Gelb und Lila, macht weiter. Soll alles schön aussehen, trotz des Chaos. Krankheit kann arm machen. Auf drei Konten ist sie im Minus, sie kauft jetzt weniger Obst.

Im Februar konnte sie das Tanken nicht bezahlen. Auf dem Schreibtisch liegt ein Vollstreckungsbescheid. Sie hätte Unterstützung bekommen können von den Sozialbehörden, doch dazu hätte sie Unterlagen einreichen müssen, das hat sie nicht getan, nicht ausreichend. Ein Freund, der Anwalt ist, kümmert sich jetzt darum. Das hat sie lernen müssen: um Hilfe zu bitten und Hilfe auch anzunehmen.

Sie hat verstanden, wer sie ist. Eine alleinerziehende Mutter mit vier Kindern.

Fünfter Besuch, Mai 2014 Unerwünschte Nebenwirkungen

Franka ist in der Schule, die anderen Mädchen sind in ihren Zimmern. Die Jüngste, Stine, die noch ungeboren war, als die Krankheit ausbrach, ist jetzt bald fünf Jahre alt. Sie kommt ins Wohnzimmer und zeigt, dass sie "Mama" schreiben kann und "Papa".

Zeigt, dass sie auf einem Bein quer durch die Küche hüpfen kann, trägt keine Socken und Schuhe, so, wie es ihr Vater ein halbes Jahr lang tat, als er schon krank war.

Und ich bin ja von Papa, sagt sie.

Ihre Mutter will wieder zu ihm fahren an diesem Tag, zwei der Kinder wollen mit.

Stirbt Papa bald?, fragt die Jüngste kurz vor dem Heim. Sie fragt das so wie: Gehen wir nachher noch ein Eis essen?

Im Heim an den Tischen sitzen die alten Leute, vor Kuchen in grellem Licht. Hocken stumm da, starren, machen Laute. Zwischen ihnen sitzt ein junger Mann im gestreiften Hemd, der nicht hierherzugehören scheint, er ist jetzt 46. Um ihn herum die beiden Mädchen.

Guck mal, Papa, das bist du, sagt Clara. Sie hat ihrem Vater ein Bild gemalt, hat ihren Vater gemalt, der auf einer Wiese steht. Er nimmt das Bild. Knickt es. Es fällt ihm aus der Hand, gleitet in eine Ecke über das PVC.

Er isst Erdbeerkuchen, eine ältere Dame hat ihm den Kuchen gebracht. Sie wohnt gegenüber dem Heim, ist Rentnerin. Elf Jahre lang hatte sie ihren eigenen

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

Mann nach einem Schlaganfall jeden Tag hier im Heim besucht. Nun ist der Mann tot, nun besucht sie den Herrn Doktor jeden Tag.

Er füllt das Loch ein bisschen, seit der Dieter tot ist, sagt die fremde Frau. Sie hat dem Herrn Doktor Kleidung mitgebracht. Er sitzt da in einer Hose vom Dieter.

Seine eigene Frau steht am Tisch, sein Blick fällt immer wieder für ein paar Sekunden auf sie. Heftet sich an sie, so, als würde er kurz überlegen, ob er sie kennt von irgendwoher, und beschließen, sie nicht zu kennen.

Wie geht es dir?, fragt seine Frau vorsichtig.

Er sagt nichts.

Kannst du mal antworten?, sagt die fremde Frau.

Seine Frau weint.

Die fremde Frau erzählt überall, dass die Frau des Herrn Doktor nur noch selten zu Besuch kommt.

Die Leute reden. Das Gerede muss man aushalten wie eine unerwünschte Nebenwirkung der Krankheit. Davon gibt es viele. Die Bank mahnt, das Finanzamt mahnt, die Schule will was, der Kindergarten. Freunde ziehen sich zurück, Verwandte. Es wird nicht einfach nur ein Familienmitglied krank, die ganze Familie erkrankt. Alles, worauf die Familie gebaut ist, mit dem sie verbunden ist, gerät ins Wanken.

Sie braucht frische Luft, geht mit dem Mann und den Kindern in den Garten. Die Jüngste fällt hin, ihr Papa eilt zu ihr hin, doch als er da ist, hat er vergessen, warum. Es war ein Reflex, die Sorge um sein Kind, ein Instinkt. Auch das scheint stärker zu sein als das Vergessen. Für eine Sekunde hatte das Mädchen seinen Vater zurück.

Stine spielt mit ihrer Schwester Clara, die Kinder rennen auf den Rasen, die Eltern hinterher. Die Kinder und die Mutter bleiben stehen, er aber läuft immer weiter, ohne Ziel.

Kommst du zurück?, ruft seine Frau.

Ja, sagt er.

Er kommt tatsächlich.

Es ist ein schöner, tröstlicher Tag. Es ist, als wäre die Familie für den Moment wieder vereint.

Wie nennst du mich am liebsten?, fragt sie ihn fröhlich.

Er sagt nichts. Nur wieder: ja.

Julchen, sagt seine Tochter. Papa, sag mal Julchen zu Mama!

Sechster Besuch, Juli 2015 Hausaufgaben auf der Palliativstation

Gleich werde ich dich füttern, sagt seine Frau. Warte, ich gehe und wasche die Erdbeeren.

Hm, sagt er manchmal, so, als würde er verstehen, was sie sagt.

Er sitzt in einem Rollstuhl, kann nicht mehr gehen, nicht mehr sprechen, er kaut auf dem Gurt, der ihn fixiert. Spielzeug liegt auf dem Tisch des Aufenthaltsraums im Heim. Er bewegt seine Beine und Hände wirr, sucht mit seiner Hand nach ihrer, er spitzt den Mund, als wollte er pfeifen.

Im Radio läuft Popmusik, Opus, "Live Is Life".

Du, die Älteste haben wir jetzt in Amerika, sagt sie. Und Sophie und Clara sind mit ihrem Onkel im Allgäu. Hm, sagt er. Brummt es mehr, es ist eher ein Geräusch als eine Äußerung.

Die Kinder, die Kinder. Da wird es nicht langweilig, sagt sie.

Das war sein Spruch sonst, als er schon auf halber Strecke weg war.

Wenn der starke Druck im Kopf, wie er ihn vor Jahren fühlte, der Anfang vom Ende war, dann nähert er sich jetzt dem Ende vom Ende. Sieben Jahre, so hatte er es selbst gesagt, dann liege ich unter dem Stein. Sechs sind um. Er räuspert sich, zuckt.

Im Radio hört man die Meldung, dass der Politiker Philipp Mißfelder gestorben ist, plötzlich, mit 35 Jahren, an einer Lungenembolie. Er hatte zwei Töchter. Es kann auch schnell gehen, ohne Vorwarnung. Was ist schlimmer?

Sie gibt ihm mehr Erdbeeren.

Ich füttere dich, sagt sie.

Ihn beruhigt das, sie beruhigt ihn. Sie glaubt, dass er so verspannt ist, dass er so zuckt, weil er gerade, so sagt sie das, Karma verbrennt. Auch darüber hat sie geredet mit ihrer spirituellen Freundin. Er verbrennt Karma, sagt sie, damit die Kinder die Krankheit nicht kriegen. Sie sagt: Das ist nicht nur ein unnötiges Leiden, er tut jetzt noch, was er kann.

Sie sieht das so, sie glaubt an ihn. Das hier ist schon fast wieder Liebe.

Zu seinem Geburtstag ein Dreivierteljahr später, am 6. März, ist er ein letztes Mal zu Hause. Sie lachen, er klatscht in die Hände, wie er das immer gemacht hat, wenn er sich freute. Seine Frau muss weinen und er dann auch. Sie weiß, es geht jetzt nicht mehr lang. Sie wusste schon so lange, dass der Tod kommen wird, aber wenn er sich dann wirklich ankündigt, ist es doch anders, als sie dachte. Der Tod ist kein Moment, er ist ein Prozess, wie die Geburt, bei der es auch kein Zurück gibt.

Ein paar Wochen später geht sie mit den Kindern zur Beerdigung der Mutter einer Freundin, die über 90 Jahre alt geworden war. An diesem Tag, dem 2. April, sprechen die älteren Mädchen zum ersten Mal davon, wie die Beerdigung ihres Vaters sein könnte. Sie haben die Idee, einen Baum auf sein Grab zu pflanzen, vielleicht eine Blutbuche.

An diesem Tag haben die Kinder ihren Vater losgelassen, also hat auch er sie losgelassen, das ist die Theorie ihrer Mutter. Als sie zu Hause ankommen, entdeckt sie vier Nachrichten vom Heim auf ihrem Telefon. Es geht ihm schlechter, sie soll sich melden. Seit ein paar Tagen hat er eine Lungenentzündung. Er hatte sich schon vor längerer Zeit gegen die Intensivstation entschieden, gegen lebenserhaltende Maßnahmen oder künstliche Ernährung.

Vier Tage später liegt er auf der Palliativstation eines Krankenhauses, großes Bett, großes Zimmer. Die Familie fährt zu ihm, Sophie, 14, nimmt ihre Mathesachen mit, sie schreibt am nächsten Tag eine Arbeit. Eine Woche lang geht das so, sie fahren jeden Tag hin, die Kinder machen Hausaufgaben, Mittagsschlaf bei ihm im Bett.

Sie bringen Weihrauch und Lavendel mit, Forsythien, einen Frühlingsstrauß. Es ist eine gute Woche.

Auch am 10. April, einem Sonntag, sind sie alle bei ihm. Seine Frau ölt seinen Körper, seinen Bauch, den Rücken, zieht ihm sein Lieblings-T-Shirt an, setzt sich mit den Kindern zu ihm.

Sie bedanken sich, verzeihen einander. Sie bedankt sich bei ihrem Mann für die tollen Kinder, für seine Liebe und seine Treue. Geh ins Licht, sagt sie. Geh in die Liebe. Sie beten das Vaterunser.

Sie fahren nach Hause, gehen ins Bett, dann klingelt das Telefon. Die Krankenschwester sagt, er macht seine letzten Atemzüge.

Mach schneller!, sagt Franka zu Clara, unser Papa stirbt.

Er stirbt, als seine Familie auf dem Weg zu ihm ist.

Bis nachts um vier sitzen sie gemeinsam bei ihm am Bett, die Mutter und die vier Mädchen, sie weinen, sie berühren den Vater, den Ehemann, verabschieden sich endgültig, küssen ihn.

Dann erzählt die Mutter ihren Kindern am Totenbett eine Liebesgeschichte. Es waren einmal zwei Teenager in Rom. Sie beendet die Geschichte mit den Worten: Und deshalb seid ihr Kinder der Liebe.

Ab da wird es leichter, fast heiter. Am nächsten Morgen zieht sie ihm den Hochzeitsanzug an.

Tage später, kurz vor der Beerdigung und nachdem sein Körper eingeäschert ist, steht zu Hause die Urne auf dem Küchentisch. Die Kinder sitzen darum herum und bemalen bunte Pappen, kleben sie an die Urne, verzieren sie.

Siebter Besuch, April 2016 Etwas Neues kann beginnen

Die Kirche ist voll. Der Herr Doktor ist gestorben, mit 48 Jahren. Zurück lässt er eine Frau und vier Töchter.

Immer mehr Gäste kommen aus dem Regen an diesem dunklen Aprilmorgen, bringen Sträuße, Beileidskarten. In der ersten Reihe sitzen die vier blonden Mädchen mit ihrer Mutter, nur die Jüngste, Stine, weint.

Alle singen Lieder aus dem Heft, das die Familie gestaltet hat, dort sind Fotos zu sehen, auch jenes mit den beiden Teenagern beim Papst in Rom, Stationen seines Lebens. Sie singen: Und bis wir uns wiedersehen, halte Gott dich fest in seiner Hand. Die Frau lächelt.

Auch wenn es seltsam klingt, die Familie hat sich gefreut auf diesen Tag. Etwas ist abgeschlossen. Etwas Neues kann beginnen.

Die Kinder haben überlegt, was sie ihrem Vater mit ins Grab geben. Sie stehen später ganz vorn in der langen Schlange, vor dem kleinen Loch in der Erde, auf dem Friedhof neben der Kirche. Stine wirft rosafarbene Blüten aus einem Holzkorb auf die Urne, Franka Tee, Pfefferminze, die er im Heim getrocknet und in einer Dose aufbewahrt hatte. Es dauert lange, bis alle Gäste an das Grab getreten sind. Die Kinder sagen, das ist ein Ort, der Papa gefallen würde, unter einem hohen Baum. Dann gehen die Mädchen mit ihrer Mutter zum Ausgang.

Zu Hause ist die alte Villa voll mit Menschen, sie stehen in der Küche und essen Linsensuppe und Torte. Seine beiden Brüder sind auch da, sie betreten das Haus nicht, stehen draußen im Kies mit einer Tasse Kaffee, allein.

Sie sagt: Wenn jemand stirbt, fragt dich jeder, brauchst du Hilfe? Vor ein paar Jahren hätte ich richtig viel Hilfe gebrauchen können, jetzt nicht mehr. Ach du Arme, sagen nun einige, und sie denkt: wenn ihr wüsstet. Einen Tag nach der Beerdigung fährt die Mutter mit den Kindern nach Holland in den Urlaub.

Der letzte Besuch, ein halbes Jahr nach dem Tod

Sie kommt durch die Tür, ein Freund packt die Einkäufe aus dem Wagen. Sie feiern am Abend eine Party. Es wirkt alles wie früher. Die Möbel sind dieselben, das Feuer brennt im Kamin. Er legt Sekt in den Kühlschrank.

Sie sitzt in der Küche. Seit ihr kranker Mann gestorben ist, sagt sie, denkt sie wieder öfter an die vielen guten Jahre davor, erinnert sich an den Mann, den sie liebte, seine Großzügigkeit, seine Art, Entscheidungen zu treffen, diese Klarheit. Sie träumt von ihm, weint um ihn, nun, da alles vorbei ist.

Sie hat ihn verloren, aber nicht sich selbst oder die Kinder. Sie hat es geschafft, weil sie Hilfe bekam und Hilfe annehmen konnte. Weil sie auch an sich dachte, manchmal sogar egoistisch war. Weil sie delegierte, ihn losließ, ihn gehen ließ. Weil sie kein Opfer sein wollte. Weil sie mit Abstand auf die Dinge sah und erkannte, was gut für sie war. Weil sie Kraft hatte für ihre Kinder. Weil sie sich nicht gehen ließ. Vielleicht auch, weil sie die Karma-Sachen ihrer Freundin glaubte.

Was sie verloren hat: zwei Freundinnen. Und sie hat Schulden auf das Haus. Damit kann man leben.

Das Haus ist noch da, der Garten, die Blumen, das Feuer, die Kinder, die Liebe. Im Winter haben sie zu fünft auf einer Bühne "Cinderella" getanzt.

Am späten Nachmittag kommen die ersten Gäste, es wird eine gute Party, jemand spielt Klavier. Die Geschichte könnte hier aufhören, mit einem guten Ende. Aber das Schicksal macht vielleicht nur Pause.

Bei 50 Prozent liegt die Wahrscheinlichkeit, dass die Kinder die Krankheit bekommen; Franka, Sophie, Clara und Stine. Sie könnten sich testen lassen und herausfinden, ob auch ihr Chromosom 14 beschädigt ist. Das wollen sie aber nicht.

Niemand weiß, wie lange das Glück anhält. Und wann das Ende kommt. Und wenn man es wüsste, wäre damit das Glück nicht schon zu Ende?

Franka sitzt im Minikleid auf ihrem Bett, eine junge, hübsche Frau, sie hat den Führerschein und einen Freund, bald wird sie Abitur machen.

Sie sagt, wenn ich es hätte, könnte ich nicht damit leben. Ich wäre weniger ehrgeizig und weniger lebensfroh.

Sie sagt: Ich möchte später einmal eine Familie haben, eine schöne Familie, wie wir es waren.

Dieser Artikel wurde auf Wunsch der Familie nachträglich geändert.