



Geht klar, Dad!

Steven* lebt bei seinem MS-kranken Vater – allein. Er kocht, er wäscht, er bringt seinen Dad ins Bett. Mit zwölf

TEXT: ELISABETH HUSSENDÖRFER

„Mein Dad ist mein bester Freund“, sagt Steven, 12. „Kann ich nur zurückgeben“, sagt Martin K., 36.

Steven grinst: „Manchmal ist er halt ein bisschen eigen. Er hat zum Beispiel Angst vor Vampiren ...“

„Zu viele schlechte Filme geschaut in der Jugend“, winkt der Vater ab, das Thema ist ihm sichtlich peinlich. „Tu nicht so, die Angst ist echt“, stupst Steven ihn an. „Abends, wenn ich ihn ins Bett bringe, will er immer, dass ich ihm den Pyjama bis ganz oben hin zuknöpfte.“ An den Füßen wird die Decke umgeschlagen, um den Kopf wird sie wie ein zweites Kissen drapiert. So fühle „Dad“ sich sicher. „So fühl ich mich wohl“, korrigiert der 36-Jährige.

Vor vielleicht zwei Jahren hat Steven seinen Vater zum ersten Mal hingelegt. „Die Mama hatte an diesem Abend keine Lust“, erzählt er, „und ist einfach auf der Couch liegen geblieben. Aber der Papa, der schafft das nicht allein. Er kann zwar mit dem Po vom Rollstuhl auf die ▶

*Alle Namen von der Redaktion geändert





Matratze rutschen, aber zum Hochnehmen der Füße fehlt ihm die Kraft.“

Martin K. hat Multiple Sklerose. Ein Jahr vor Stevens Geburt fingen die Beine an, taub zu werden, aber wirklich eingeschränkt, sagt K., sei er erst seit etwa drei Jahren. Bis dahin erinnert sich Steven an einen Papa, „mit dem eigentlich alles ging“. Beziehungsweise: „Eigentlich sogar überdurchschnittlich viel.“ Väter von Kumpels hätten nach Feierabend ihre Ruhe gewollt. Stevens Papa, der damals als Industriemechaniker arbeitete, kam heim und war voller Tatendrang. Sie gingen zum Toben in den Wald,

Steven findet: „Dad und ich sind ein Team.“ Sein Papa hätte zum Beispiel viel mehr Zeit als andere Väter, um ihm bei den Hausaufgaben zu helfen. „Wir unterstützen uns gegenseitig“, sagt der Junge

zum Chillen in die Eisdiele, an den Wochenenden vormittags in den Fun Park und nachmittags ins Freibad. „Wenn man weiß, dass irgendwann gar nichts mehr geht, packt man die verbleibende Zeit so voll wie möglich“, sagt Martin K.

„Papa-Kind“ nennt sich Steven. Die zwei Jahre jüngere Schwester hingegen sei schon immer eher der Typ „Basteltante“ gewesen, und der inzwischen dreijährige Bruder hänge, „wie alle Kleinen“, ebenfalls mehr an der Mama. Viele schöne Erinnerungen hat Steven an die Zeit, in der die Krankheit des Vaters den Alltag noch nicht so kompliziert gemacht hat. Manchmal sei er zu ihm in die Badewanne geklettert, und sie hätten zusammen Fruchtjoghurt aus einer großen Schüssel gegessen.

Radtouren hätten sie zusammen gemacht, im Dunkeln. Ein bisschen verrückt, so sei sein Dad immer schon gewesen, sagt Steven.

„Na klar, kann ich machen“, sagte er, als die Mutter immer öfter auf der Couch bleiben wollte und fragte, ob er nicht den Papa zu Bett bringen könne. „Mama war müde“, sagt Steven. „Ich glaub eher, dass schon damals was mit diesem Typen lief“, meint Martin K.

Als die ganze Familie dann vor einem Jahr zusammengetrommelt wurde, war das ein Schock. „Ich hab mich aufgeopfert. Irgendwann kann man nicht mehr“, sagte die Mutter. Steven hasst den neuen Freund der Mutter, „den Typen“, bei dem er noch am selben Tag einziehen musste, weil sein Vater mit einem Zusammenbruch in die Klinik kam. Die acht Wochen „ohne Dad“ waren voller Sehnsucht. „Am Tag nach seiner Entlassung bin ich nach der Schule sofort zu ihm“, erzählt der Zwölfjährige.

„Bringst du mich heute wieder ins Bett?“ – er erinnert sich noch genau an die Frage. Und wie er „klar“ gesagt hat. Einfach danebengelegt hat er sich. Und so ist es geblieben, bis heute. „Er braucht das, der mütterliche Kuschelfaktor ist ja weggefallen“, sagt Martin K. Und er könne das nun mal nicht so: knuddeln. Steven nimmt seine Hand: „Ach Dad.“ Man fühlt: Die Liebe zwischen Vater und Sohn könnte nicht größer sein. Aber da ist noch mehr, was Steven treibt: „Würde ich mich nicht kümmern, käme Papa ins Heim, und wenn Papa ins Heim käme, müsste ich zu Mama und diesem Typen. Nein, danke!“



Vieles ist Routine geworden für Steven im letzten Jahr. Morgens steht er auf und kocht Kaffee, bevor der Pflegedienst kommt. „Dads Muskeln sind schwach, die Beine spielen gar nicht mehr mit, die Arme und Hände nur ein bisschen“, erklärt er. Und dann weiter, wie das mit den Pflegern läuft, nämlich „zack, zack!“. Dass sein Vater die beiden weiteren vorgesehenen Dienste am Mittag und am Abend wieder abbestellt hat, kann er verstehen. „Abends sollte er um acht ins Bett ...“ „Um acht, als 36-Jähriger – hallo?“, ärgert sich der Vater. Steven sagt, er mache das doch gern. Manchmal hat er Rückenschmerzen vom vielen Bücken: Fußteil hin, Fußteil wieder weg – anders klappen die Toilettengänge nicht. „Halb so wild, ich muss nur Dads Hose runter- und dann wieder raufziehen“, beschwichtigt er. Als wäre das nichts. Als seien die immer wiederkehrenden Fragen eine Selbstverständlichkeit: „Noch 'nen Kaffee, Dad?“ Oder: „Ich hol jetzt die Wäsche raus. Soll ich gleich noch 'ne Maschine laufen lassen?“

„Der Hammer“, findet der Vater, wie sein Sohn mit anpackt. Doch, es gibt eine Haushaltshilfe, jeden Mittag kommt die, aber gewaschene Wäsche muss gleich auf die Leine, sonst müffelt sie. Oft sind es nur Kleinigkeiten, für die Unterstützung benötigt wird: ein Fenster, das geöffnet werden soll, das Telefon, das wieder mal am falschen Ort liegt. Ohne Hilfe wäre Martin K. in solchen Situationen auf-

geschmissen, wie er seit diesem Wochenende neulich weiß. Steven hatte Sehnsucht nach seinen Geschwistern, Mutter, Bruder und Schwester sind kurz nach der Trennung weggezogen. „Er hatte alles vorbereitet“, erzählt Martin K. „Die Wasserflaschen, die ich aus eigener Kraft nicht mehr aufkriege, waren aufgedreht. Mehrere Becher standen gefüllt auf der Ablage. Die Bettdecke war zur Seite gerollt.“

Wäre Stevens Übernachtungswunsch nicht so spontan gewesen, hätte er den Pflegedienst auch für mittags und abends ordern können. So aber musste der Notdienst kommen, für den Toilettengang und fürs Ins-Bett-Bringen, und Notdienste sind aus eigener Tasche zu bezahlen. Und gegessen hätte er praktisch nichts: „Mangels Möglichkeiten, mangels Appetit“, sagt Martin K.

Die anderthalb Tage ohne Steven haben ihn nachdenklich gemacht. „Ich selbst bin mit zwölf den halben Tag draußen gewesen, wir hatten eine Clique, sind auf Bauwagen geklettert ...“, sagt Martin K.

„Ich bin anders, Dad“, sagt Steven. Und dass er kein Mitleid will. „Die in der Klasse haben keine Ahnung, dass mein Vater krank ist, sie wissen nur, dass wir allein wohnen.“ Nur ein Freund kommt gelegentlich mit. „Er hat mir versprochen, dichtzuhalten“, sagt Steven. „Ich hab ihm gesagt: Ich hab keine Lust darauf, wieder ausgelacht zu werden.“ So wie in der Grundschule, wo „behindert“ für die Klassenkameraden ein Schimpfwort war. ▶



Früher sind sie zusammen Rad gefahren, jetzt sitzen sie am PC. Oder auch vor dem Fernseher. Aber nicht schweigend, sie reden viel miteinander. „Ich kann meinem Dad alles sagen“, meint Steven

Aber fehlt ihm das nicht: mal was zu unternehmen? Ins Freibad, zu Freunden? „Ich vergleiche mich nicht mit anderen“, sagt Steven. Neulich kam dieses Angebot vom Jugendamt: Es könnte gelegentlich jemand kommen und Dinge mit ihm unternehmen. „Mach das, geh mit dem Kerl in die Berge oder zum Drachensteigen“, hat Martin K. gesagt. „Ich will nicht, dass jemand dafür bezahlt wird, dass er was mit mir unternimmt“ – so sieht es Steven.

Martin K. schweigt. Sagt dann plötzlich: „He, schau mal, wie spät es schon ist.“ Und: „Was kochen wir heute?“ Steven geht zum Kühlschrank. Er weiß, Vitamine sind seinem Vater wichtig: „Vom Wachstum redet er immer.“ Das Schneiden von Tomaten und Karotten, das Würzen und Abschmecken der Pasta – all das macht der Zwölfjährige nach Anleitung und doch völlig selbstständig. Koch will er mal werden. Schon jetzt ist er Klassenbeste in Hauswirtschaft. „Wenn ich das sehe, wie die anderen den Tisch decken, krieg ich die Krise!“ Steven ist stolz auf seine Selbstständigkeit. Stolz ist auch der Vater. „Wenn ich eins weiß, dann, dass dieser Junge schon jetzt in vielem deutlich mehr Reife hat als seine Altersgenossen.“

„Dem wird die Kindheit geraubt“ – die Haushaltshilfe, die bis kürzlich kam, hat mit ihren Kommentaren genervt. Martin K. stellte beim Pflegedienst klar: eine andere oder keine. Er mag nicht, wenn Außenstehende so tun, als hätte sein Sohn durch die Situation nur Nachteile. So gut wie nie auf die Straße geht er deswegen, überall lauern verständnislose Blicke. Außerdem ist es schwierig, mit dem Rollstuhl das steile Wegstück runterzukommen. „Einmal wollten wir zum Supermarkt, haben die Tour aber abgebrochen“, erzählt Steven. Mit seinem Dad shoppen gehen, am besten in der nahe gelegenen Stadt, das wäre ein Traum.

Ganz bewusst, sagt der Vater, gehe er abends immer als Erster ins Bett. „So um zehn. Die Stunde bis elf soll der

Junge für sich haben, das ist seine Freizeit.“ Hat er keine Bedenken, den Zwölfjährigen dann in der virtuellen Welt sich selbst zu überlassen? „Wenn es jemanden gibt, der am PC fit ist, dann er.“ Man sitze schließlich ziemlich viel davor, mangels Alternativen.

„Aktiven Medienkonsum“ nennt Martin K. das auch, wenn am Nachmittag gemeinsam die Lieblingssoap im Fernsehen geguckt wird. „Wir tauchen ein in die Charaktere, analysieren jede neue Entwicklung rauf und runter.“

„Wir reden viel, ich kann immer alles fragen, auch bei den Hausis“ – Steven sieht auch Vorteile für einen, der „sowieso“ am liebsten mit seinem Vater zusammen ist. „Aber wart mal ab ...“, sagt der, „du wirst älter werden und eine Freundin haben.“ „Quatsch, frühestens mit 18“, meint Steven. „Denkst du“, sagt der Vater. Und dann sagt er, dass die kommende Woche eine wichtige Übung sei.

„Da ist Klassenfahrt“, sagt Steven und dass er anfangs nicht mitgewollt hätte.

Anfangs hätte ihm das gewaltig gestunken, diese Vorstellung, in ein Altersheim zu müssen, mit 36, mangels Alternativen, sagt der Vater. Absage, Zusage, wieder Absage – so sei das dann gegangen. Jetzt, wo es endlich eine Entscheidung gebe, freue er sich fast auf die Aussicht, „jederzeit einen Knopf drücken zu können und dann sofort Hilfe zu haben“.

Inzwischen freue er sich auf die Woche Slowakei, so weit weg war er noch nie, sagt Steven. Aber die gedämpfte Stimme passt nicht zum strahlenden Blick. Hat er Angst, Gefallen zu finden an der Freiheit und den sich daraus ergebenden Möglichkeiten? Oder Angst davor, der Vater könnte Gefallen finden am Knöpfedrücken?

„Ich lass dich nicht allein, Dad“, sagt er. Fast klingt es, als sage er das ein bisschen auch zu sich selbst.

„Jede Familie braucht individuelle Lösungen“

Birgit Koch, Pflegeberaterin und Case Managerin (DGCC) bei der AOK Bayern, betreut und berät Martin K. und Steven

Ein Zwölfjähriger lebt allein mit seinem kranken Vater und pflegt ihn. Wenn man das hört, wundert man sich, warum das Jugendamt nicht eingreift.

Das Jugendamt wird ja gern als Instanz wahrgenommen, die kontrolliert und reglementiert. Ich erlebe es anders, ich erlebe Sozialarbeiter, die nach bestmöglichen Lösungen im Sinne der Kinder suchen. Generell finde ich es schwierig, voreilig mit Lösungen zu kommen und von außen Vorschriften machen zu wollen. Wichtig ist es, Angebote zu machen, die die Betroffenen nicht überfordern.

Wie helfen Sie Steven und seinem Vater – und anderen Betroffenen?

Wir schauen gemeinsam: Wo gibt es Probleme? Dann bringe ich alle zusammen, die helfen könnten. Im dargestellten Fall gab es mehrfach einen runden Tisch, zu dem auch Vertreter des Jugendamts, des Pflegedienstes, der MS-Gesellschaft und ein engagierter Nachbar kamen. Es gab viele gute Ideen, aber man stößt auch an Grenzen. Unter anderem, weil nicht jede Familie jede mögliche Hilfe auch möchte ...

Zum Beispiel?

Die vom Jugendamt vorgeschlagene Erziehungsbeistandschaft lehnte Steven ab. Auch eine Freizeit für Vater und Sohn, zusammen mit anderen an MS Erkrankten und deren Angehörigen, lehnte er ab. „Ich hab keine Lust, von so viel Krankheit umgeben zu sein“, meinte er. Schon gar nicht, wenn dabei vorgeführt würde, wie es mit seinem Vater vielleicht weitergehen könnte.

Wie wird es weitergehen?

Dass der Vater den Pflegedienst reduziert hat, holt den Jungen natürlich zu sehr in die Verantwortlichkeit. Es gibt viele Baustellen, an denen wir dran sind, das Thema „Mehr Flexibilität in der Pflege und bei den Sozialleistungen“ ist sicher eines der drängendsten. Hilfreich fände ich aktuell aber auch, psychologische Begleitung ins Boot zu holen, die den beiden Wege aufzeigt, mehr voneinander loszulassen, sich dabei aber dennoch nah zu bleiben.

Ein Umzug in eine Wohnform, die integratives Zusammenleben und individuelle Hilfeleistung verknüpft, das wäre ideal. Leider gibt es kaum Projekte dieser Art. Dabei sind Steven und sein Vater kein Einzelfall. ■