

Bettina Michel  
mit Eva Mohr

# Papa, ich bin für dich da

Wie Sie Demenzkranken  
helfen können

Ein bewegender  
Ratgeber der Tochter  
von Rudi Assauer



mvgverlag 

Bettina Michel

Papa, ich bin  
für dich da



Bettina Michel

# Papa, ich bin für dich da

Wie Sie Demenzkranken  
helfen können

**mvg**verlag 



»Seit Papa bei mir wohnt, ist jeder Tag eine Wundertüte.«

*Bettina Michel*

**Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie. Detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://d-nb.de> abrufbar.

**Für Fragen und Anregungen:**

[bettinamichel@mvg-verlag.de](mailto:bettinamichel@mvg-verlag.de)

1. Auflage 2014

© 2014 by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH,  
Nymphenburger Straße 86  
D-80636 München  
Tel.: 089 651285-0  
Fax: 089 652096

Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung, vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (durch Fotokopie, Mikrofilm oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung des Verlages reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme gespeichert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

Redaktion: Matthias Teiting  
Umschlaggestaltung: Maria Wittek  
Umschlagabbildung: Michael Hagedorn  
Satz: Georg Stadler, München  
Druck: GGP Media GmbH, Pößneck  
Printed in Germany

ISBN Print 978-3-86882-528-2  
ISBN E-Book (PDF) 978-3-86415-688-5  
ISBN E-Book (EPUB, Mobi) 978-3-86415-689-2

— Weitere Informationen zum Verlag finden Sie unter —

**[www.mvg-verlag.de](http://www.mvg-verlag.de)**

Beachten Sie auch unsere weiteren Verlage unter  
[www.muenchner-verlagsgruppe.de](http://www.muenchner-verlagsgruppe.de)

# Inhalt

<b>TEIL 1 – Der Anfang</b>	11
<i>Rudi Assauer – Wer ist das?</i>	11
<i>Wie reagiert die Öffentlichkeit?</i>	16
<i>Ein Kartenhaus bricht zusammen</i>	21
<i>Die ersten Anzeichen</i>	23
<i>Ein spätes Treffen von Vater und Kind</i>	34
<b>TEIL 2 – Der Krankheitsverlauf meines Vaters</b>	40
<i>Mai 2006 bis Dezember 2011</i>	40
Die drei Stadien der Demenz	40
Diagnose und Medikamente	45
<i>Dezember 2011 bis September 2012</i>	53
Er kam, setzte sich und blieb – Wie Papa einzog	53
Papa, jetzt bin ich für dich da	56
Alternative Heilmethoden und wieder zurück zur Schulmedizin	67
Heimpflege oder Pflegeheim?	78
<i>Oktober 2012 bis Februar 2013</i>	98
Projekt: Ein normales soziales Leben	98
<i>März 2013 bis Mai 2014</i>	104
Mir fehlen die Worte – oder: Wenn man die Sprache vergisst	104
Jeder Tag ein Stückchen Alltag	111
Fußball oder Papas gesamter Lebensinhalt	122

Mobilität als Grundstein für soziales Leben	128
Der Geburtstag – Sieben Jahrzehnte voller Ereignisse	133
<b>TEIL 3 – Im Hier und Jetzt</b>	138
<b>TEIL 4 – Ein Ausblick</b>	144
<b>TEIL 5 – Lebendiges Zusatzwissen</b>	154
»Rudi Assauer Initiative Demenz und Gesellschaft« – <i>Das frühe Erbe meines Vaters</i>	154
<i>Betreuungsvollmacht – Wem lege ich mein     Leben in die Hand?</i>	162
<i>Wie erkläre ich es meinem Kind?</i>	165
<i>Sexualität – Ein weiteres Tabuthema</i>	166
<b>TEIL 6 – Service</b>	169
<i>Zusammenfassung der wichtigsten Umgangsformen     mit Demenzkranken</i>	169
<i>Hilfe für Angehörige – Wenn nichts mehr geht,     geht das ...</i>	173
<i>Heimwahl</i>	175
<i>Rechtliche Fragen</i>	176
Vollmachten	176
Haftpflicht	178
<i>Pflegefall – Was ist zu tun?</i>	178
<i>Wie bekommt man finanzielle Unterstützung?</i>	180
Pfleigestufe I – Erhebliche Pflegebedürftigkeit	180

Pflegestufe II – Schwerpflegebedürftigkeit	181
Pflegestufe III – Schwerstpflegebedürftigkeit	181
Härtefallregelung	181
Neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff	182
<i>Sozialhilfe</i>	183
<i>Checkliste der Alzheimer Angehörigen Initiative e.V.</i>	184
<i>Deutsche Alzheimer-Gesellschaft e. V. – Selbsthilfe Demenz</i>	186
<i>Demenz-Beratung für Gehörlose und Migranten</i>	199
<i>Gedächtnissprechstunden</i>	201
<i>Quellennachweis</i>	222



## TEIL 1

# Der Anfang

RUDI ASSAUER – WER IST DAS?

**R**udi Assauer: Macho, Manager, Fußballlegende – den Namen meines Vaters kennt in Deutschland vermutlich so ziemlich jeder, und bei all denen, die ihn kennen, entsteht im Kopf ein Bild von dem Menschen, der sich vermeintlich hinter diesem Namen verbirgt. Das ist für eine Person des öffentlichen Lebens vollkommen normal.

Ein Mann des Wortes, selbstbestimmt, charakterstark und vor allem auffällig. Wenn Rudolf Assauer einen Raum betrat, teilte sich die Menge, er stand sofort im Mittelpunkt. Nach außen hin ein absoluter Macho – was er in manchen Situationen ganz bestimmt auch gewesen ist. Seine öffentliche Rolle war die des burschikosen Machers, den nicht interessierte, was über ihn gesagt wurde. Doch er hatte immer auch eine andere Seite. Eine Seite, die er vor der Öffentlichkeit und oft genug auch vor seiner Familie gut versteckt hielt. Seine lieben, zärtlichen Gefühle für die Menschen, die er liebt.

Rudolf Assauer hatte immer eine Meinung, die er stimmgezwaltig kundtat und verteidigte. Ihm war es egal, wenn 20 000 Leute gegen ihn waren. Er hielt an seiner Meinung fest und verteidigte sie. Wenn er sich etwas in den Kopf gesetzt hatte, zog er es bis zum bitteren Ende durch.

Vor einigen Jahren initiierte eine große Tageszeitung eine Umfrage nach den bekanntesten Deutschen, bei der mein Vater

unter den ersten zehn landete. Damals verband ihn jeder mit einem Thema: Fußball. Vor allem auch mit seinen herausragenden Leistungen beim FC Schalke 04. Am 3. Februar 2012 änderte sich die öffentliche Wahrnehmung Rudi Assauers maßgeblich, da er an diesem Tag seine Biografie veröffentlichte: »Wie ausgewechselt: verblässende Erinnerungen an mein Leben.« Und er brach ein absolutes Tabu. Rudi Assauer sprach aus, was jeder andere in seiner Position vermutlich verschwiegen hätte. »Ich bin krank. Ich habe Alzheimer.«

Zeitgleich strahlte das ZDF in seiner Sendereihe »37 Grad« eine Kurzdokumentation über meinen Vater aus, die sein durch die Krankheit verändertes Leben zeigte. Ein Jahr war er hierfür von einem Kamera- und Redaktionsteam begleitet worden. Offen und ehrlich sprach er über den Verlust seiner Fähigkeiten und die damit einhergehenden Veränderungen in seinem Leben. Ein mutiger Schritt, der vielen Betroffenen helfen sollte, ebenfalls selbstbewusst mit der Krankheit umzugehen.

Das war wiederum typisch für Rudi Assauer: Es war ihm egal, wie die Öffentlichkeit über sein Coming-out urteilen würde. Die Idee hatte sich in seinem Kopf festgesetzt und wurde in die Tat umgesetzt.

Mittlerweile verbinden ihn die Menschen nicht mehr nur mit seiner Fußballkarriere, sondern auch mit seiner Krankheit. Und das ist gut so. Genau das war das Anliegen meines Vaters. Er wollte, dass Alzheimerkranke sich nicht in dunklen Zimmern und hinter dicken Gardinen verstecken müssen, sondern ihr bisheriges Leben weiterführen können, wo immer es möglich ist.

Und darum gehe jetzt auch ich diesen Weg, den er für sich und andere Patienten geebnet hat. Darum schreibe ich dieses Buch. Weil ich zeigen möchte, dass man den Alltag mit Alzheimer meistern kann und dass es sich lohnt, den Lebensmut trotz

dieser Krankheit nicht zu verlieren. Die drei vergangenen Jahre, die ich meinen Vater zu Hause gepflegt habe, waren ohne Frage oft anstrengend. Aber sie waren vor allem eins: Tage voller Glück.

Aufgeben kam für meinen Vater sein ganzes Leben lang nicht infrage. Seine erfolgreiche Fußballkarriere verdankte er zwei Dingen: seinem talentierten, trainierten Körper und seinem brillanten Gehirn. Merkwürdigerweise verfolgte ihn seit jeher die Angst, dass, wie er immer sagte, »seine Birne nicht mehr mitspielen könnte«. Man sollte glauben, dass ein Fußballprofi sich größere Sorgen um eventuelle körperliche Gebrechen machen würde. Doch Rudi Assauers Angst war es immer, seine geistige Leistungsfähigkeit einzubüßen. Vielleicht weil er wusste, dass seine aktive Laufbahn ohnehin irgendwann enden und er dann nur noch seinen Kopf benutzen würde. Richtig begründet hat er seine vorausschauende Sorge jedenfalls nie.

»Ich bin der Erste, der diese Krankheit besiegt.« Ein Satz, der sich in mein Hirn eingebrannt hat. Er formulierte diese Kampfansage voller Inbrunst und aus tiefster Überzeugung kurz nach der Alzheimerdiagnose. Nicht aus Angst oder um sich selbst einzureden, dass er eine Chance hätte. Es war seine Meinung. Es lag mir damals auf der Zunge, ihn zu bitten, er solle doch nicht rumspinnen. Aber dann überlegte ich es mir anders und dachte, dass es für ihn bestimmt besser und leichter sei, diese innere Kraft und Überzeugung zu spüren und mit ihr gegen die Krankheit anzugehen. Die Diagnose ist nicht gleichzusetzen mit dem Lebensende, sondern mit dem Beginn eines neuen Lebensabschnitts.

Niemand von uns hatte eine so rosarote Brille auf, dass wir gehofft hätten, der Kelch werde an uns vorbeigehen und es würden keine weiteren Symptome mehr auftauchen. Aber es beruhigte uns, dass mein Vater seinen Lebenswillen nicht

verlor, obwohl er so große Angst vor genau dieser Erkrankung gehabt hatte. Und wenn ich ihn heute betrachte, glaube ich, dass er ein bisschen recht hatte. Denn eine Faustregel sagt, dass von der Erstdiagnose bis zur Schwerstpflege beziehungsweise bis zum Tod sechs bis acht Jahre vergehen. Wir sind im neunten Jahr, und dafür ist Rudi Assauer noch körperlich und geistig super beieinander. Seine Willenskraft hat schon immer sein Leben bestimmt.

Um verstehen zu können, was die Krankheit für meinen Vater bedeutet, und um unser Vater-Tochter-Verhältnis nachvollziehen zu können, ist es wichtig, ein wenig aus dem Leben meines Vaters zu erzählen.

Rudi Assauer bezeichnete sich immer selbst als Kind des Ruhrgebiets, obwohl er am 30. April 1944 in Sulzbach-Altenwald, einem Städtchen an der Saar im Saarland geboren wurde. Er sagt, er sei »nur zufällig im Saarland rausgerutscht.« Meine Oma, seine Mutter Else war gebürtige Saarländerin und als junges Mädchen nach Herten im Ruhrgebiet gezogen. Dort lebte sie auch während des Krieges mit meinem Opa Franz und meinem Onkel Lothar. Die Bombardierungen nahmen zum Ende des Zweiten Weltkriegs in dieser Region stark zu, und meine Oma wollte ihre Zwillinge, mit denen sie schwanger war, lieber im sichereren Saarland bei ihrer Schwester Karin und deren Mann Rudolf zur Welt bringen.

Papa und meine zehn Minuten jüngere Tante Karin wurden nach den beiden Menschen benannt, die ihnen ein sicheres Dach über dem Kopf boten.

Die ersten Jahre seines Lebens lebte Papa mit seiner Familie in Herten-Süd in der Herner Straße und später in der AugustasträÙe. Sein jetziges Zuhause ist nur 15 Minuten von seinem damaligen Elternhaus entfernt. Dieses Elternhaus lag genau gegenüber vom Fußballplatz der Spielvereinigung Herten, dem

Klub, in dem Papa 1962 seine Fußballkarriere begann. Schon im Alter von acht Jahren pöhlte er im sogenannten Katzenbusch. Mein Vater ist noch heute der absoluten Überzeugung, dass seine komplette Karriere von seiner Heimatregion geprägt ist. Im Pott gehörte der Fußball ebenso zum Leben wie der Bergbau. Die Verbundenheit, die die Kumpel unter Tage brauchten, lebten sie auch als Fans mit ihrem Verein aus.

Mein Vater kannte diesen Zusammenhalt nicht nur vom Platz. Wie die meisten Jungs im Revier machte er eine Lehre als Stahlbauschlosser bei der Firma Heese und malochte ein halbes Jahr auf dem Steinkohlebergwerk Zeche Ewald in Herthen. Auch unter Tage. Rudi Assauer war und ist einer »von ihnen«. Sowohl beim BVB Dortmund, wohin er im Juli 1964 wechselte, als auch später während seiner Zeit bei Schalke 04.

Während seiner ersten Profistation in Dortmund machte er eine Bankkaufmannslehre – zur Sicherheit, falls seine Fußballkarriere nicht wie geplant verlaufen würde. Mein Vater hatte immer einen Plan B. Bis er krank wurde. Heute erlaubt ihm sein Kopf keinen Plan B mehr. Er kann sich nicht mal mehr an den Plan A erinnern.

Im Juli 1970 wechselte er zum SV Werder Bremen, wo er seine aktive Laufbahn im Mai 1976 beendete und beim gleichen Verein mit nur 32 Jahren zum jüngsten Manager der Liga wurde. Erst 1979 wurde dieser Rekord eingestellt, als Uli Hoeneß mit 27 Jahren vom FC Bayern München in derselben Position verpflichtet wurde. Rudi Assauer war der Job in München ebenfalls angeboten worden, er hatte aus Loyalität gegenüber den Bremern jedoch abgelehnt. Bremen befand sich im Abstiegskampf, und er wollte dem Verein in einer nervlich aufreibenden Phase der Saison eine derartige Hiobsbotschaft nicht zumuten.

Im Mai 1981 begann die Erfolgs- und Leidensgeschichte des Rudi Assauer beim FC Schalke 04. Er wurde Manager

bei dem Traditionsverein aus Gelsenkirchen, was er mit einer kurzen Unterbrechung als Manager beim VfB Oldenburg von 1990 bis 1993 und mit einer Auszeit von 1986 bis 1990 bis zum Ende seiner Karriere am 17. Mai 2006 blieb.

Neben den sportlichen Erfolgen wie dem Gewinn des UEFA-Cups am 21. Mai 1997 und der finanziellen Sanierung des Vereins ist ihm vor allem ein Erfolg zuzuschreiben: der Bau der Arena AufSchalke. Das damals modernste Stadion Europas wurde am 13. August 2001 eröffnet. Der Bau der Arena ist wieder einmal typisch Assauer: Alle rieten ihm davon ab. Aber er hatte sich die Sache vorgenommen und war nicht davon abzubringen. Heute sind alle dankbar, dass das Ding da steht.

Die letzten Jahre während seiner verantwortungsvollen Tätigkeit als Manager war mein Vater bereits an Alzheimer erkrankt. Sein Umfeld verstand viele seiner Entscheidungen und Handlungen nicht mehr. Er wurde massiv kritisiert, was letztlich in seinem Rausschmiss gipfelte. Sogar sein Freund Huub Stevens sagte im April 2014 zu der Tageszeitung *Die Welt*, dass er nach sechs Jahren als Trainer auf Schalke zu Hertha BSC Berlin wechselte, weil er Assauers Aussetzer damals auf einen viel zu hohen Alkoholkonsum zurückführte.

Für meinen Vater selbst war die Übergangsphase eine anstrengende und fürchterlich belastende Zeit, weshalb ihm nur der Weg in die Öffentlichkeit blieb.

### WIE REAGIERT DIE ÖFFENTLICHKEIT?

An dem Abend vor dem Schritt in die Öffentlichkeit saßen wir zu Hause in Herten in unserem gemeinsamen Wohnzimmer nebeneinander auf der Couch und ich weinte, weil ich fürchterlich aufgeregt war. Ich hatte Angst vor den Reaktionen. Wie

mein Vater sich wohl fühlen würde, wenn die Sache einmal öffentlich war? Ob er bereuen würde, die Sache publik gemacht zu haben? Es schnürte mir den Hals zu, dass wir nicht mehr zurückkönnen würden.

Papa war irritiert und wollte wissen, was los sei. Ich erklärte ihm, wie sehr es mich bedrückte, dass sich am nächsten Tag alles ändern und unser Leben nie mehr so sein würde wie zuvor. Darauf sagte er: »Und genau das will ich. Dann ist es endlich raus. Das ist gut so.« Für ihn zählte nur die Erlösung von der Angst. Endlich hätte diese Situation ein Ende, die Anstrengung, sich ständig verstellen zu müssen, die immer wiederkehrende Unterstellung, man sei betrunken. Endlich würde nicht mehr hinter vorgehaltener Hand getuschelt werden.

Die Reaktionen gaben ihm recht. 99,9 Prozent reagierten positiv. Der winzige Rest schien nicht verstanden zu haben, warum mein Vater diesen Weg wählte. Ein berühmter Moderator und vermeintlich guter Bekannter meinte in einem Interview, es sei abscheulich, eine Krankheit so in die Öffentlichkeit zu ziehen und damit noch Geld machen zu wollen. Dieser Mensch hat die Idee und die Botschaft nicht begriffen. Papa hat sich freigeschwommen, er holte sich ein Stück weit sein Leben zurück. Mittlerweile hat dieser Moderator seine Meinung geändert, weil er erkannt hat, dass es richtig war. Wir haben immer versucht, negative Reaktionen wie diese von Papa fernzuhalten, weil sie ihn vielleicht verunsichert hätten.

Fußballdeutschland war fassungslos, nicht nur die Schalke-Fans, sondern auch die Anhänger anderer Vereine. Aus vielen Ländern schrieben uns die Leute Briefe und E-Mails, oder sie riefen im Büro an und wünschten Rudi Assauer alles Gute. Viele wollten nicht aus Sensationsgier, sondern aus

aufrichtigem Mitgefühl mehr über seinen Zustand wissen. Der Beistand war überwältigend und bestätigte ihm, dass er richtig gehandelt hatte.

Beim ersten Heimspiel nach seinem Coming-out, zu dem wir wegen des großen öffentlichen Interesses bewusst nicht gingen, hing ein riesiges Banner in der Kurve: »Glück auf, Rudi!« Wir sahen das Spiel im Fernsehen und bekamen alle eine Gänsehaut.

Auch das Medienecho war riesig. Jede Zeitung, jedes Magazin, jeder Fernsehsender wollte ein Interview mit meinem Vater. Wir hatten jedoch gemeinsam besprochen, dass wir nur wenig zulassen würden, da er die Dauerbelastung nicht mehr verkraftet hätte. Bei aller Stärke, die er mit seinem mutigen Schritt noch einmal bewiesen hatte, war er ein kranker Mann, der viel Ruhe brauchte.

Nachdem sich der Trubel gelegt hatte, wurde in der Familie und im engen Freundeskreis auch die Erleichterung spürbar. Papa stand nicht da wie ein Verlierer, der sich für etwas schämen musste, sondern wie ein Held, der ein Schreckgespenst aus dem Keller geholt und besiegt hatte. Wieder ein Erfolg in der langen Karriere des Rudi Assauer.

Neben den Fans und der Presse sowie denen, die sich mit Rudi Assauer verbunden fühlten und von denen eine Reaktion zu erwarten war, riefen uns viele Alzheimer-Erkrankte oder deren Angehörige an und bedankten sich. Das Beispiel meines Vaters habe ihnen Mut gegeben, auch sie hätten ihrem Umfeld von der Krankheit erzählt, und es gehe ihnen seitdem viel besser. Genau das hatte mein Vater erreichen wollen. Er wollte, dass Alzheimer enttabuisiert wird. Dass erkrankte Menschen nicht länger auf dem Abstellgleis dahinvegetieren würden, sondern erhobenen Hauptes sagen könnten: »Ich bin krank, und ich lebe trotzdem weiter.«

Papa nahm ganz ruhrgebietstypisch nie ein Blatt vor den Mund. Schon in der 1970er-Jahren sagte er in einem Interview: »Das Wichtigste ist, ehrlich und geradeaus zu sein.« Sein Credo war immer »Offenes Visier«. Er ahnte nicht, wie sehr diese Aussage auch in Bezug auf seinen Umgang mit Alzheimer zutreffen würde.

Ich rate jedem, die Krankheit nicht zu vertuschen. Schon allein aus pragmatischen Gründen: Weiß das nähere Umfeld Bescheid, ist die Wachsamkeit der Freunde entsprechend erhöht. Und das ist ganz wichtig, weil man auf jede Hilfe angewiesen ist, die man nur bekommen kann. Gerade zu Beginn, wenn die Patienten eher tüddelig und desorientiert sind, wenn sie sich verlaufen oder im Bademantel auf die Straße gehen, dann ist es sehr gut, wenn man sagen kann: »Meine Angehöriger ist krank. Bitte wundert euch nicht. Sagt mir einfach, wenn ihr etwas beobachtet. Oder bringt ihn mir wieder nach Hause.« Informierte Nachbarn haben Verständnis und behandeln den Erkrankten nicht mit abfälligen oder missbilligenden Blicken.

Häufig treten auch extrem irritierende Veränderungen auf. Manche Patienten sind sehr laut und schreien viel. Das ist für Nachbarn, die wissen, was los ist, viel leichter einzuordnen. Man stelle sich nur einmal vor, dass die bis noch vor Kurzem so liebe Frau Müller plötzlich die schlimmsten Schimpfworte benutzt und man ihr gegenübersteht, ohne sich ihr Verhalten erklären zu können. Man würde natürlich zurückschimpfen oder ihren Mann fragen, was das Benehmen denn solle. Das ist für alle Beteiligten peinlich. Einige Patienten zeigen auch eine vollständige sexuelle Enthemmung. Sie kennen keine körperliche Distanz mehr und laufen nackt durch die Gegend. Ich will nicht sagen, dass man als Nachbarschaft alles tolerieren muss. Die Angehörigen sollten selbstverständlich darauf achten, dass die Einschränkungen so gering wie möglich gehalten werden.

Aber sollte es mal nicht gelingen, ruft man als Nachbar nicht sofort die Polizei, sondern lieber die pflegende Person an.

Eine repräsentative Befragung der Bertelsmann-Stiftung und der Barmer GEK im Oktober 2013 zeigte, dass 82 Prozent der Menschen Mitleid mit Demenzkranken empfinden, jeder sechste von zehn Befragten verspürte Sympathie gegenüber den Patienten. Damit löst diese Erkrankung offenbar deutlich mehr prosoziale Einstellungen aus als andere psychische Leiden wie Depressionen oder Schizophrenie. Man geht davon aus, dass dies dem Bild des hilflosen, alten Menschen geschuldet ist. Diese Ergebnisse untermauern, dass ein offener Umgang der beste Weg ist.

Ebenfalls erstaunlich ist, wie viele Leute einem plötzlich erzählen, dass sie Erkrankte in der Familie haben oder Leute kennen, die unter Alzheimer leiden. Eigentlich ist das nicht verwunderlich, wenn man bedenkt, dass in Deutschland auf 100 000 Einwohner 1600 Demenzkranke kommen. Bei der oben erwähnten Erhebung gaben 45 Prozent der Befragten an, schon einmal Kontakt zu Dementen gehabt zu haben. Von diesen 45 Prozent waren wiederum mehr als ein Viertel persönlich einmal oder gar laufend in die Betreuung eingebunden gewesen. Verrückt, dass trotzdem noch immer ein solches Geheimnis aus der Krankheit gemacht wird!

Vor dem Coming-out meines Vaters war die Demenz kein offenes Thema. Papa hat den ersten Schritt gemacht, und viele sind ihm durch das geöffnete Tor gefolgt. Die Grundlage, um über die Krankheit sprechen zu können, ist, dass sie erkannt wird. Dafür muss man wissen, was Demenz überhaupt ist – man muss ihre Symptome einordnen können.

## EIN KARTENHAUS BRICHT ZUSAMMEN

Demenz leitet sich von dem lateinischen Wort *demens* ab, was »ohne Geist« bedeutet. Dieses Wort setzt sich aus den Einzelteilen »mens« und »de« zusammen – »Verstand« und »abnehmend«. Man spricht von einer Demenz, wenn ein alltagsrelevanter Verlust der kognitiven Fähigkeiten über einen Zeitraum von mindestens sechs Monaten vorliegt. Zu den kognitiven Fähigkeiten eines Menschen zählen unter anderem die Wahrnehmung, die Aufmerksamkeit, die Erinnerung, die Lernfähigkeit, der Umgang mit Problemen, die Kreativität, die Orientierung, die Vorstellungskraft, die Argumentation und der Wille. Der deutsche Psychiater Dr. Alois Alzheimer hat 1901 als Erster eine besondere Form der Demenzerkrankung sowie ihre Ursache beschrieben. Daher trägt die Krankheit natürlich seinen Namen.

Dr. Stefan Spittler, Chefarzt der psychiatrischen Institutsambulanz im Krefelder Alexianer-Krankenhaus, begleitet meinen Vater und mich seit Beginn der Diagnose. Seine Erklärung der Krankheit hat es mir leichter gemacht, sie zu verstehen – Dr. Spittler nämlich hat das Bild eines Kartenhauses benutzt.

Um diesen Vergleich nachvollziehen zu können, muss man zunächst wissen, dass Alzheimer eine rückbildende Hirnerkrankung ist. Bereits viele Jahre, bevor die ersten klinischen Symptome sichtbar werden, bilden sich im Gehirn des Betroffenen sogenannte Plaques, die, um es ganz genau zu sagen, aus fehlerhaft gefalteten Beta-Amyloid-(A $\beta$ -)Peptiden bestehen. Alzheimer ist eine neurodegenerative Erkrankung, bei der sich fehlerhafte Tau-Proteine aus dem Zellkörper heraus an die Axone anlagern, wodurch die Funktionstüchtigkeit der Zellen bis zur Unfähigkeit hin eingeschränkt wird. Anders gesagt: Es