

## Tabuthema Demenz: Wie ein Münchner Ehepaar damit umgeht

# Der Geist geht, die Seele bleibt

**D**erzeit leben 1,6 Millionen Deutsche mit Demenz, bis 2050 werden es 2,7 Millionen sein. Forscher arbeiten an einer Impfung gegen das tückische Leiden (s. unten), aber eine Medizin gibt es nicht. Die Erkrankung wird oft tabuisiert. Das muss sich ändern, sagt Désirée von Bohlen und Halbach, die den Verein Desideria Care gegründet hat und jetzt zur bayerischen Demenzwoche einen Fotowettbewerb startet. Die tz hat ein Ehepaar besucht, das mit der Erkrankung lebt. **SUSANNE SASSE**

Rund 1,9 Prozent der Bevölkerung lebt mit einer Demenzerkrankung. Darunter sind Wissenschaftler, ebenso prominente Sportler wie der am 15. August gestorbene Torjäger Gerd Müller. Auch der frühere Münchner Internist Klaus Hällfritsch ist betroffen. Die tz besuchte ihn und seine Frau.

Seine geliebte Zeitung liest Dr. Klaus Hällfritsch noch immer jeden Tag. Stundenlang, sagt seine Frau Heide Hällfritsch, und genau. Oftmals unterstreicht er feinsäuerlich ganze Artikel. Ob er den Inhalt versteht? „Das weiß ich nicht, vielleicht versteht er mehr, als ich denke,

**„Wir erleben noch immer viele glückliche Stunden“**

Heide Hällfritsch

aber was er gelesen hat, das kann er mir nicht sagen“, sagt die Ehefrau. Aber das ist auch zweitrangig – Zeitung zu lesen, das ist ein Ritual, das er beibehalten hat. Solche alten Muster geben den Tagen Struktur. Und das ist wichtig, weil seit einigen Jahren im Leben der Hällfritschs nur noch wenig so ist wie früher.

Die Veränderungen begannen schleichend, erzählt seine Frau. „Es passierten komische Dinge. Zum Beispiel ging er in Schwabing, wo er studiert hat und sich eigentlich sehr gut auskannte, plötzlich in die falsche Richtung.“ Immer öfter fielen ihr und den vier erwachsenen Kindern solche kleinen Unstimmigkeiten auf. „Es begann etwa zwei Jahre vor der Diagnose. Plötzlich merkte man immer mehr eine Veränderung. Erst verdrängt man es und glaubt nicht, dass irgendwas nicht stimmt“, sagt Heide Hällfritsch. Doch als ihr Mann dann den Weg zum Bäcker ums Eck nicht mehr wusste, war ihr klar, dass etwas passieren musste.

Die Diagnose des Neurologen im Jahr 2018 gab Klarheit. Spätestens seit diesem Zeitpunkt trägt seine Frau die Verantwortung. „Ich mache auch die steuerlichen Dinge und so weiter, um die ich mich früher

nicht gekümmert habe“, sagt sie. In all das musste sie erst hineinwachsen. „Man lernt, sich auf Veränderungen einzustellen“, erzählt die 75-Jährige. Etwas ganz Wichtiges hat sie auch erkannt: „Man muss das nicht alles im Alleingang schaffen. Das A und O ist, dass man sich Hilfe holt.“

Bekommen hat sie diese Unterstützung bei Désirée von Bohlen und Halbach (57). Sie stammt aus dem Hochadel, ist die Tochter von Birgitta von Schweden (83) und Dr. Johann Georg Prinz von Hohenzollern (†83) – und unter anderem ausgebildete Demenztrainerin. Vor vier Jahren hat sie den gemeinnützigen Verein Desideria

Care gegründet und hilft vor allem Angehörigen von Demenzkranken.

Dunkle Stunden, Zukunftsangst, Ratlosigkeit, solche Gefühle erlebt jeder Angehörige eines Erkrankten. „Immer, wenn ich in Schiefelage gerate, gehe ich zu Desideria Care, hole mir Rat und lasse mir Mut machen“, sagt die 75-Jährige. „Ich habe gelernt, mich nicht zu vergraben und zu isolieren, denn auch mit Demenz geht das Leben weiter“, sagt Heide Hällfritsch. Bei den Gruppenstunden habe sie festgestellt, dass jeder Demenzkranke anders ist – die einen sind launisch und unausgeglichen, andere ruhig und zufrieden. „Ich habe gemerkt, was für ein Glück ich trotz allem habe, denn mein Mann ist immer zufrieden und freudig, hat sein ausgeglichenes Wesen behalten. Wir erleben noch immer viele glückliche Stunden miteinander.“

Wie reagieren die anderen, die Nachbarn, der Bekanntenkreis, die Kinder und Enkel?



Heide und Klaus Hällfritsch sind trotz Demenz glücklich miteinander **Fotos: Sigl Jantz (3)**

„Jeder verarbeitet es anders – wir bekommen viel Zuwendung, manche aber wissen nicht, wie sie mit der Demenz umgehen sollen“, sagt Heide Hällfritsch. Besonders unkompliziert ist die Erkran-

kung für die sechs Enkel, die zwischen sieben und 13 Jahren alt sind: „Für die ist das kein Problem: Die wissen, der Opa vergisst was, also behandeln sie ihn ganz normal und gucken dann, was passiert“, erzählt Heide Hällfritsch.

Der Schritt an die Öffentlichkeit ist der Ehefrau nicht leicht gefallen. Gewagt hat sie ihn, um für die Akzeptanz von Demenz zu werben. „Die ist leider nicht immer da“, sagt Heide Hällfritsch. Dabei ist es ein Thema, das jeden betreffen wird – ob wir nun selbst erkranken oder jemand im Freundes- oder Familienkreis. Und wie reagiert man nun richtig einem Betroffenen gegenüber? „Das Beste ist, sich ganz normal zu verhalten, den Menschen ernst zu nehmen“, sagt sie. Auch wenn der Erkrankte vielleicht vom Kopf her nicht mehr versteht, was vor sich geht, weiß er vom Bauchgefühl her sehr wohl, ob etwas richtig oder falsch ist, ehrlich oder gelogen.

Ein Schlüsselerlebnis für Heide Hällfritsch war das Auto ihres Mannes. „Er ist um es herumgeschlichen, schnehte sich danach, sich hinter Steuer zu setzen. Ich hatte die Schlüssel versteckt“, erzählt sie. Ihr Mann verstand nicht, warum. „Ich war doch immer ein guter Fahrer, hat er gesagt, und ich konnte das nur bejahren.“ Ihr Sohn habe darauf bestanden, dass sie ihrem Mann einfach die Wahrheit sagt. So hat sie sich überwunden und ihm gesagt, das geht nicht mehr, jetzt mit der Diagnose. „Das war richtig, so ehrlich zu ihm zu sein. Dann hat er nicht mehr gefragt.“

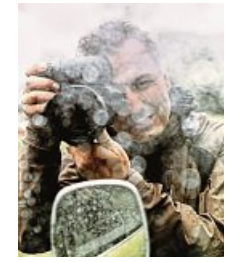
Was bringt die Zukunft? Heide Hällfritsch weiß es nicht, sie fährt auf Sicht. „Ich weiß nur, dass ich mich auf Veränderungen einstellen muss und ich es vielleicht irgendwann nicht mehr schaffe, aber bis dahin möchte ich die Zeit, die uns bleibt, genießen.“ An manchen Tagen ist ihr Mann gut orientiert, wenn er morgens aufsteht, holt er gleich seine Kaffeetasse und dann die Zeitung. An anderen braucht er Hilfe, um sich zu rechtzufinden. Seine Hobbys von früher liebt er auch heute noch. Zum Beispiel, schwimmen zu gehen im Starnberger See. Oder zu reisen. Im letzten Sommer reisten die zwei durch die Bretagne, heuer ging es an die Nordsee. Ein guter Beifahrer und Begleiter ist Klaus Hällfritsch nämlich noch immer.

## Hilfe für die Angehörigen

„Demenz braucht Öffentlichkeit!“ Dies sagt Désirée von Bohlen und Halbach, die Gründerin des Vereins Desideria Care, der sich um das Wohl von pflegenden Angehörigen kümmert. „Die Würde geht nicht durch die Krankheit verloren, sondern durch das soziale Umfeld, das sich abwendet. Hier wünsche ich mir eine neue Sensibilität“, sagt von Bohlen und Halbach.



Désirée von Bohlen und Halbach



Fotograf Hauke Dressler

Mit ihrem Verein nutzt sie die Bayerische Demenzwoche, die am 17. September beginnt, um Aufmerksamkeit für die tückische Krankheit zu erregen. Ende September, dem Welt-Alzheimer-Tag, startet Desideria Care den Fotowettbewerb „Demenz neu sehen“. Zur Teilnahme aufgerufen sind Amateure und Profifotografen. Sie sollen durch ihre Bilder einen neuen Blick auf die Krankheit ermöglichen. Einsendeschluss ist der 14. Februar 2022.

Der Bremer Fotograf Hauke Dressler, der Desideria Care unterstützt, berät bei dem Wettbewerb. Dressler schaffte eine positive Erinnerung an seinen an Demenz erkrankten Vater, indem er diesen bei einer letzten gemeinsamen Reise durch Schweden bis in die finnische Wildnis fotografierte. Es entstanden bewegende Bilder.

Eine hochkarätige Jury bestimmt die Gewinner. Es gibt drei Preise: Der Preis „Profi“ ist dotiert mit 5000 Euro, der Preis „Nachwuchs“ mit 3000 Euro und Preis „Amateur“ mit 2000 Euro. Mehr Informationen unter [www.demenzneusehen.de](http://www.demenzneusehen.de) und unter [www.desideriacare.de](http://www.desideriacare.de).

## So erkennen Sie Alzheimer

Erste Anzeichen sind, dass die Merkfähigkeit sich deutlich verschlechtert: „Der Betroffene vergisst Termine, verläuft sich oder erkennt Bekannte nicht mehr“, erklärt der Neurologe Professor Johannes Levin. Vor allem, wenn das soziale Umfeld eine Veränderung bemerkt, ist dies ein großes Alarmsignal. Selbstdiagnosen sind dagegen oft falsch, sagt Levin. „Oft wird eine Demenz verwechselt mit einer Depression“, sagt er. Professor Johannes Levin leitet am Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) die Studie zur erblichen Frühdemenz, denn Demenz kann auch vererbt werden. Einer der 42 Studienteilnehmer ist Dirk Schwier. „Demenz ist eine fiese Krankheit, ein Abschiednehmen auf Raten“, sagt Schwier. Er weiß, wovon er redet, denn sein Vater erkrankte an Frühdemenz. An einer erblichen Form, die er mit 50-prozentiger Wahrscheinlichkeit an seine Kinder weitergeben hat.

Ein schweres Erbe. Doch für die Wissenschaft ist diese erbliche Vorbelastung einer der Schlüssels, um die Demenz besser zu erforschen. Deshalb ist Dirk Schwier Teilnehmer der Demenz-Studie. „Ich sehe, dass es Fortschritte gibt in der Medizin und möchte gerne etwas dazu beitragen“, sagt Schwier. Ihn wundere, dass nicht viel mehr in die Erforschung der Demenz investiert werde. „Es sind enorme volkswirtschaftliche Kosten, die da auf uns zurollen.“



Professor Johannes Levin



Studienteilnehmer Dirk Schwier

# USA lässt Impfung gegen Demenz zu

Der Münchner Professor Christian Haass forscht seit 30 Jahren an Medikamenten gegen Alzheimer

Früher sagte man verschämt Altersvergesslichkeit, das Wort Demenz auszusprechen, war tabu. Geforscht wurde zu ihr kaum. Heute macht die Medizin Fortschritte. In den USA wurde jetzt eine Impfung gegen Demenz zugelassen.



Professor Christian Haass, Biochemiker

Forscher Christian Haass vom Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) in München ist

hoffnungsvoll, dass es gelingt, in Zukunft Demenz zu behandeln. Allerdings

gibt es hierbei noch einige Probleme, denn die irreparable Schädigung des Gehirns setzt viel früher ein als die Symptome. Darin liegt genau die Schwierigkeit, erklärt Haass: „Man müsste 20 Jahre vor Ausbruch behandeln“, sagt der Forscher.

Das Riesenproblem: Man weiß nicht, wer erkrankt wird – und so sucht die Forschung der-

zeit nach Biomarkern, um diese Patienten früh herauszufischen. So etwas wie Tumormarker im Blut, die man sich bei jeder Krebs-Vorsorgeuntersuchung anschaut.

Die Erforschung der Demenz ist so wichtig, weil die Krankheit im Alter jeden betreffen wird – entweder man erkrankt selbst oder jemand im nahen Umfeld: „Die Demenz schwebt wie ein

Damoklesschwert über uns. Wenn wir alle 80 Jahre alt werden würden, würde jeder Zweite oder jeder Dritte Symptome bekommen“, sagt Haass.

Es gibt verschiedene Arten von Demenz: Sie kann beispielsweise entstehen durch Stoffwechselerkrankungen, Schädel-Hirn-Verletzungen, Tumore und Alkoholismus. Am häufigsten aber liegt die Ursache im Ner-

vensystem. Im Gehirn werden bestimmte Eiweiße nicht mehr abgebaut, es bilden sich Plaques und Gehirnzellen sterben ab. Die in den USA nun zugelassene Impfung bewirkt, dass das körpereigene Immunsystem diese Plaques erkennt und abbaut. Nur ändert das aber nichts an der Schädigung des Gehirns – diese wird allenfalls verlangsamt.