

journal

28. MÄRZ 2026

AM WOCHENENDE

Gemeinsame Jahre mit **Alzheimer**



Keine Behandlungsmethode der Welt kann Alzheimer besiegen. Das große Vergessen hängt wie ein Damoklesschwert über dem Lebensherbst. Doch dank neuer Erkenntnisse der Forschung lässt sich das Fortschreiten von Alzheimer deutlich verzögern. Und bis gar nichts mehr geht, sind noch gute Jahre mit wertvollen Erlebnissen im Schoße der Familie möglich. Wir besuchen ein Paar, das einen Mut machenden Umgang mit der Krankheit gefunden hat.

Das Ehepaar Liebert-Edel sitzt sich auf ihren bunten Polstersesseln im Wohnzimmer gegenüber. Gerne verbringen sie dort ihre Nachmittage, lesen, trinken Tee und unterhalten sich. Der Fernseher wird von einem selbstgemalten Bild verdeckt, das – wie Barbara Edel erklärt – den „hässlichen schwarzen Bildschirm“ verstecken soll. Früher habe sie viel gemalt, inzwischen nicht mehr. Ihre Gemälde hängen aber noch immer an den meisten Wänden ihrer Maisonette-Wohnung im ersten Stock eines Mannheimer Stadtviertels. Einige zeigen Porträts, andere sind abstrakt, ein paar spiegeln Impressionen von erlebten Fernreisen. Diese gehören wohl der Vergangenheit an. „Arg viel planen können wir nicht mehr“, sagt Hans-Jürg Liebert.

Vor zweieinhalb Jahren erhielt Barbara Edel die Diagnose Alzheimer im Frühstadium. „Das war ein Schreck. Es hat ein paar Tage gedauert, bis das gesackt ist“, erzählt ihr Mann. Inzwischen erinnert sich Barbara Edel selbst nicht mehr an den Tag der Diagnose. Doch die Folgen des düsteren Tages im Herbst 2023 bleiben. Edel stellte sich in den Wochen und Monaten danach immer wieder die gleichen Fragen: „Was bedeutet die Krankheit jetzt für mich? Bin ich irgendwann so rammdösig, dass ich überhaupt nichts mehr kapiere? Werde ich irgendwann völlig abhängig von meinem Mann sein?“

Ähnliche Fragen stellte sich auch Hans-Jürg Liebert. „Die Bilder, die über Alzheimer in der Gesellschaft transportiert werden, sind sehr problematisch: Alte Menschen, die in Heimen vor sich hindämmern. Das war auch in unseren Köpfen“, sagt er. Doch das Ehepaar ging der Krankheit nicht aus dem Weg, sie kapitulierten nicht ob der negativen Prognose. „Uns war klar: Den Schrecken der Diagnose können wir nur verarbeiten, in dem wir uns informieren“, sagt Liebert. So versuchte das Ehepaar, einen Umgang mit der Krankheit zu finden. Und mit ihrer Beziehung zueinander.

1,8 Millionen Patienten hierzulande

Alzheimer ist eine der häufigsten Erkrankungen im Alter. Dabei kommt es zu einem fortschreitenden Verlust kognitiver Funktionen, also einer Beeinträchtigung des Gedächtnisses, der Orientierung und des Denkvermögens. Allein in Deutschland leben rund 1,8 Millionen Menschen mit einer Demenz, „Alzheimer ist die am weitesten verbreitete Form“, erklärt Daniel Ruprecht von der Deutschen Alzheimergesellschaft. Umgangssprachlich werden die Begriffe oft als Synonym verwendet, doch eigentlich ist Demenz ein Sammelbegriff für verschiedene Erkrankungen des Gehirns.

Der Großteil der Personen mit Alzheimer erkrankt nach Renteneintritt, wie das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) informiert. Es gibt aber auch Fälle von deutlich früher beginnenden Erkrankungen. Rund 6 Prozent der Deutschen mit Alzheimer sind unter 65 Jahre alt, Frauen sind häufiger von der neurodegenerativen Erkrankung betroffen als Männer.

Demenz-Erkrankungen können sehr unterschiedlich verlaufen. Oft beginnen sie schleichend, auf erste Gedächtnislücken folgen nach und nach Einschränkungen der kognitiven Fähigkeiten, des Sprachvermögens und der Alltagskompetenzen. Mit fortschreitender Erkrankung benötigen Betroffene zunehmend Unterstützung, um ihren Alltag zu bewältigen.

Es gibt keine Heilung für Menschen mit Alzheimer. Mit medikamentöser Therapie und unterstützenden Maßnahmen wird aber versucht, die Erkrankung zu verlangsamen und die Lebensqualität zu verbessern. „Man ist einer Demenzerkrankung nicht hilflos ausgeliefert. Man kann einiges tun, um zu versuchen, die Fähigkeiten möglichst lange zu erhalten“, erklärt Daniel Ruprecht. Dennoch sei eine Diagnose vor allem für die betroffene Person sehr belastend.

Am bundesweiten Alzheimer-Telefon berät Daniel Ruprecht alle Hilfesuchenden. Er beantwortet offene Fragen, empfiehlt Selbsthilfegruppen und gibt Tipps zum Umgang mit der Krankheit. In der Vergangenheit habe sich im gesellschaftlichen Umgang mit der Erkrankung bereits viel getan, findet er. „Die Unterstützungsangebote speziell für Menschen mit beginnender Demenz müssen aber noch weiter ausgebaut werden“, sagt er.

Lernen, über die Situation zu sprechen

Das Ehepaar Liebert-Edel fühlte sich alleingelassen. „Nach der Diagnose war der erste schwierige Punkt, wie wir beide miteinander reden sollen“, erinnert sich Hans-Jürg Liebert und blickt zu seiner Frau. „Ich habe das alles von mir weghalten wollen“, erwidert diese. In einer Psychotherapie lernte sie, über ihre Situation zu sprechen. Inzwischen nimmt sie Medikamente, um das Fortschreiten der Krankheit zu bremsen, trainiert ihre kognitiven Fähigkeiten am PC und besucht eine paarbezogene Gruppentherapie mit ihrem Mann und weiteren Paaren. „Wenn ich mittlerweile auf die Krankheit angesprochen werde, ist das okay für mich“, sagt sie. Dennoch leidet sie unter ihrer Erkrankung: „Es gibt Situationen, in denen ich nichts mehr weiß. An manchen Tagen würde ich mich am liebsten einfach ins Zimmer zurückziehen und heulen“, sagt sie.



„Die Welt wird kleiner und kleiner“
Noch fast auf Augenhöhe: Hans-Jürg Liebert und Barbara Edel haben sich vorgenommen, das Beste aus den guten Tagen zu machen, die ihnen bleiben.
Foto: Leon Scheffold

„Die Welt wird kleiner und kleiner“

Vor zweieinhalb Jahren stellte die Diagnose Alzheimer das Leben von Barbara Edel und ihrem Mann Hans-Jürg Liebert auf den Kopf. Seitdem verändert sich die Beziehung des Ehepaars. Wie lebt und liebt es sich mit der unheilbaren Krankheit? Von Leon Scheffold

Wenn Hans-Jürg Liebert über die Erkrankung seiner Frau redet, bricht seine Stimme und seine Augen glänzen. „Wir beide waren immer gleichberechtigt. Die Momente auf Augenhöhe werden seltener“, sagt er. Der Alltag stelle das Paar immer wieder auf die Probe. „Nicht immer reagiere ich angemessen auf meine

chotherapie lernte sie, über ihre Situation zu sprechen. Inzwischen nimmt sie Medikamente, um das Fortschreiten der Krankheit zu bremsen, trainiert ihre kognitiven Fähigkeiten am PC und besucht eine paarbezogene Gruppentherapie mit ihrem Mann und weiteren Paaren. „Wenn ich mittlerweile auf die Krankheit angesprochen werde, ist das okay für mich“, sagt sie. Dennoch leidet sie unter ihrer Erkrankung: „Es gibt Situationen, in denen ich nichts mehr weiß. An manchen Tagen würde ich mich am liebsten einfach ins Zimmer zurückziehen und heulen“, sagt sie.

Wenn Hans-Jürg Liebert über die Erkrankung seiner Frau redet, bricht seine Stimme und seine Augen glänzen. „Wir beide waren immer gleichberechtigt. Die Momente auf Augenhöhe werden seltener“, sagt er. Der Alltag stelle das Paar immer wieder auf die Probe. „Nicht immer reagiere ich angemessen auf meine



Geborgen im familiären Umfeld: Angehörige von Alzheimer-Patienten sollten aber auch rechtzeitig nach Unterstützung suchen, wenn die häusliche Pflege nicht mehr zu bewältigen ist, wie Experten raten.
Foto: Leon Scheffold

„An manchen Tagen würde ich mich am liebsten einfach ins Zimmer zurückziehen und heulen.“

Barbara Edel
Alzheimer-Patientin

Frau. Oft bin ich zu laut oder zu entsetzt in der Mimik, wenn Barbara zum Beispiel vergisst, ihre Medikamente zu nehmen“, erklärt Liebert. Mit diesen Fragen des Alltags umzugehen sei komplex, Hilfsangebote selten: „Hätten wir die Gruppentherapie nicht, dann hätten wir niemanden, mit dem wir reden könnten.“

Belastungen durch die Pflege

Rund zwei Drittel der Menschen mit Demenzerkrankung werden von Angehörigen betreut und gepflegt. Die Belastung führt häufig zu Überforderung, Angehörige können so zum zweiten, unsichtbaren Patienten werden. Dazu kommen finanzielle Einbußen: „Um Angehörige zu pflegen, reduzieren viele ihre Arbeitszeit. Die Folge ist dann bei der Rente spürbar“, erklärt Daniel Ruprecht.

Ab einem gewissen Zeitpunkt können sie oft die Betreuung ihrer Angehörigen nicht mehr selbst bewerkstelligen. Doch Unterstützung in der Pflege ist schwer zu bekommen. Und mit Blick in die Zukunft wird das Problem noch gravierender: Der Bedarf an Pflegeplätzen wird in Zukunft von den aktuell rund 5,7 Millionen Pflegebedürftigen auf prognostizierte 6,7 Millionen im Jahr 2050 steigen, wie das Online-Branchenportal Pflegemarkt.com schreibt. Die Ursache dafür ist der demografische Wandel.

In der Spätphase einer Alzheimer-Erkrankung geht die Selbstständigkeit weitgehend verloren. Sprachliche Kommunikation ist dann kaum noch möglich, auch die Motorik wird immer stärker eingeschränkt. Am Ende des Krankheitsverlaufs steht in der Regel eine vollständige Pflegebedürftigkeit. Angehörige erleben einen Abschied auf Raten von ihren Liebstem. Dieser Prozess wird auch „weiße Trauer“ genannt. „Der Tag wird kommen, an dem meine Frau Barbara mich nicht mehr erkennt. Das ist ein Gedan-

ke, der ist furchtbar. Aber ich weiß, dass es passiert“, sagt Hans-Jürg Liebert und schaut seiner Frau in die Augen.

Um anderen Menschen mit dem Umgang der Krankheit zu helfen, ließ sich der ehemalige Lehrer und Führungskräfte-Coach zum Demenz-Botschafter der Deutschen Alzheimergesellschaft ausbilden: „Mein Plan ist, hier in meinem Viertel eine Gesprächsrunde anzubieten und das anzuleiern, was wir vermisst haben“, erklärt er. Seine Botschaft an Betroffene: „Sich kümmern, sobald man Symptome merkt. Die Tests tun nicht weh, die Kasse zahlt sie und das Ergebnis ist klar. Es gibt eigentlich keinen Grund, diese Schritte nicht zu gehen. Außer die Angst vor der Krankheit.“ Zu späte Diagnosen wirken sich oft negativ auf den weiteren Krankheitsverlauf aus. „Ich selbst habe lange mit mir gekämpft, ob ich meiner Frau sagen soll, dass ihre Vergesslichkeit immer schlimmer wird“, erinnert er sich. Jetzt ist er froh, dass er es gemacht hat.

Jeden Moment nutzen

Hans-Jürg Liebert zieht ein Buch aus dem Regal. Der Roman des Schweizer Autors Martin Suter mit dem Titel „Small World“ beschreibe gut, wie sich das Leben mit Alzheimer anfühle. „Meine Welt wird immer kleiner, immer enger“, erklärt Barbara Edel. Soziale Kontakte brechen weg, Autofahren ist inzwischen zu gefährlich, die Mobilität dadurch zunehmend eingeschränkt. Noch bis vor kurzem habe sie ein Vorlese-Café in einer nahen Bibliothek organisiert, inzwischen fehlt ihr dafür die Kraft. Als die 73-Jährige das der Bibliothek mitteilte, schrumpfte ihre Welt wieder um ein kleines Stück.

„In fünf Jahren kann es sein, dass ich vieles überhaupt nicht mehr registriere“, sagt sie. Doch jetzt will sie ihr Leben noch genießen. „Unser Schrebergarten ist unser gemeinsames Projekt. Da können wir gemeinsam Scrabble spielen und in der Natur sitzen.“ Sie strahlt.

In der Zukunft wird Barbara Edel vielleicht in einer Form des betreuten Wohnens unterkommen, ihr Mann möchte dann eine Wohnung in unmittelbarer Nähe beziehen. Bis es so weit ist, möchte das Paar aber noch jeden Moment nutzen, der ihnen auf Augenhöhe bleibt. „Man muss in den Vordergrund stellen, was noch alles geht. Nicht das, was nicht mehr funktioniert“, sagt Hans-Jürg Liebert lächelnd und wischt sich eine Träne aus dem Augenwinkel.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. unterhält ein bundesweites Alzheimer-Telefon für Ratsuchende: 030 259 37 95 14

Verlauf lässt sich verlangsamen

Der Fortschritt ist eine Schnecke, das hat der Schriftsteller Günter Grass einmal geschrieben. Aber er findet eben doch statt. Das zeigt auch die Suche nach Behandlungsmethoden bei der Alzheimer-Erkrankung. *Von Leon Scheffold*

Der Ökothropologe Dr. Patrick Öckl forscht an der Klinik für Neurologie des Universitätsklinikums Ulm zur Diagnostik von Alzheimer. Für seine Forschung verlieh der Hirnliga e. V. ihm den sogenannten Hirnliga-Forschungspreis. Im Interview spricht der 46-Jährige über seine Arbeit und darüber, wieso er keine Angst vor der Diagnose Alzheimer hat.

Herr Öckl, Sie forschen seit vielen Jahren zur Alzheimer-Diagnostik. Was genau passiert bei der Erkrankung im Gehirn?

Patrick Öckl: Charakteristisch für die Alzheimer-Erkrankung sind Ablagerungen bestimmter Proteine zwischen und in den Nervenzellen des Gehirns. Über viele Jahre hinweg beschädigen diese Ablagerungen die Nervenzellen, die schließlich absterben. Diese fortschreitende Zerstörung verursacht die typischen Symptome der Alzheimer-Erkrankung.

Welche sind das?

Zum Beispiel Gedächtnisverlust, Wortfindungsstörungen oder Orientierungsprobleme.

Welche Faktoren begünstigen eine Alzheimererkrankung?

Ein Großteil der Alzheimer-Erkrankungen hat eine unbekanntere Ursache oder sogenannte multifaktoriell bedingte Faktoren. Die Erkrankung lässt sich also meist nicht auf einen Auslöser zurückführen. Es gibt erbliche Formen, das betrifft ungefähr ein Prozent aller Patienten. Der Lebensstil spielt auch eine Rolle: Ungesunde Ernährung, viel Alkohol und zu wenig Bewegung können das Alzheimer-Risiko erhöhen. Gleichzeitig ist man aber auch mit einem gesunden Lebensstil nicht vor der Krankheit gefeit. Denn der größte Risikofaktor ist das Alter – und das können wir nicht beeinflussen. Außerdem erkranken Personen mit einem höheren Bildungsgrad seltener oder später an Alzheimer.

Warum ist das so?

Menschen mit höherem Bildungsgrad bauen im Laufe ihres Lebens eine größere „kognitive Reserve“ auf. Ihr Gehirn kann Schäden deshalb länger ausgleichen als bei Menschen mit weniger ausgeprägten Vernetzungen im Gehirn.

Der Psychiater Alois Alzheimer hat die Erkrankung schon 1906 untersucht. Jetzt, 120 Jahre später, gibt es noch immer keine Heilung. Woran liegt das?

Ein Grund dafür ist, dass wir die Patienten normalerweise erst dann untersuchen können, wenn sie schon Symptome haben. Vorher kommen sie nicht in die Klinik. Wann und wie diese toxischen Proteinablagerungen im Gehirn entstehen, wann der Prozess also beginnt und wie man ihn stoppen kann, ist schwer herauszufinden. Bis vor kurzem gab es



Optimistischer Forscher: Ökothropologe Patrick Öckl im Labor am Deutschen Zentrum für neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Standort Ulm
Foto: Ronald Frommann

„Neue Therapien bewirken, dass unser eigenes Immunsystem die Ablagerungen im Gehirn abbaut.“

kaum Fortschritte bei wirksamen Therapien.

Heißt das, es gibt aktuell eine heiße Spur in der Alzheimer-Therapie?

Ja. In den letzten Jahren hat sich einiges getan. 2022 wurde erstmals in einer Studie gezeigt, dass sich der Krankheitsverlauf tatsächlich verlangsamen lässt. Dabei setzen die neuen Therapien direkt an einer zentralen Ursache der Alzheimer-Erkrankung an: Sie bewirken, dass unser eigenes Immunsystem die Proteinablagerungen an den Nervenzellen im Gehirn abbaut.

Was bedeutet diese Entdeckung genau?

Dass die Schädigung der Nervenzellen gestoppt oder zumindest verlangsamt wird. Dieser Durchbruch hat dazu geführt, dass man erstmals sagen kann: Es gibt therapeutische Möglichkeiten, den Verlauf der Alzheimer-Erkrankung tatsächlich zu verlangsamen. Inzwischen gibt es sogar zwei Medikamente, die in den USA und der EU zugelassen wurden.

Ist dann absehbar, ob vielleicht in zehn, 20 Jahren wirklich der Durchbruch gelingen kann und sich Alzheimer heilen lässt?

Ich bin optimistisch. Aber: Man muss zwischen Heilen und Verhindern unterscheiden. Das Problem bei der Alzheimererkrankung ist, dass Nervenzellen im Gehirn zerstört werden. Diese Zellen kann unser Körper nicht neu generieren. Das heißt: Wenn sie weg sind, sind sie weg. Wobei ich nicht ausschließen will, dass es irgendwann in vielen Jahren mal wirklich die Möglichkeit gibt, auch Nervenzellen zu ersetzen. Das Ziel ist erstmal, den Abbau der Nervenzellen frühzeitig zu verhindern. Es gibt jetzt eine Therapie, bei der wir wissen, dass sie funktioniert. Und daran kann man jetzt weiterarbeiten und sie verbessern.

Inwiefern tragen Sie mit Ihrer Forschung dazu bei?

Um Alzheimer zu therapieren, sollte die Krankheit früh erkannt werden. Mein Team und ich haben ein Protein identifiziert, das speziell in den Sy-

napsen des Gehirns vorkommt. Das sogenannte „Beta-Synuklein“. Wenn Synapsen durch die Alzheimer-Erkrankung zerstört werden, dann wird dieses Protein freigesetzt und somit messbar. Wir sehen, dass dieses Protein bei Alzheimerpatienten im Blut ansteigt. Irgendwann lässt sich dieses Protein vielleicht bei Routine-Untersuchungen vom Arzt mitmessen. Sollte ein Anstieg messbar sein, kann frühzeitig mit der Therapie begonnen werden. Eine 100-prozentige Sicherheit haben wir da noch nicht, das müssen wir noch über einige Jahre erforschen.

Bei all den aktuellen Entwicklungen in der Forschung: Haben Sie selbst Angst davor, an Alzheimer zu erkranken?

Im Moment mache ich mir eigentlich nicht allzu viele Sorgen. Wichtig ist vor allem, dass man sofort zum Arzt geht, wenn man erste Symptome bei sich bemerkt. Ich bin guter Dinge, dass wir, wenn ich mal in das entsprechende Alter kommen, so weit sind, dass man eine Erkrankung verhindern kann.

Leben mit der Krankheit

Alternative Behandlungsmethoden für Alzheimer-Patienten

Alzheimer ist zwar nicht heilbar, doch gibt es verschiedenste alternative Maßnahmen, die den Leidensdruck Erkrankter senken sollen. Diese Maßnahmen können zum Wohlbefinden beitragen und beispielsweise depressive Verstimmungen beeinflussen. Neben Alpakas und grünen Gärten kommt dafür auch modernste Technik zum Einsatz.

Virtual Reality gegen das Vergessen

Klaus Hecht pflegte jahrelang seine Nachbarin. „Orte, die für sie früher selbstverständlich erreichbar waren, waren plötzlich unerreichbar.“ So entstand sein Gedanke, mit Hilfe von sogenannten „Virtual-Reality“-Brillen vertraute Orte wieder erlebbar zu machen. Hecht gründete den Verein „senior-vision e.V.“ und stattet inzwischen Pflegeheime mit den Brillen aus. Die Technik lässt immobile Menschen nochmals das Schloss Neuschwanstein

oder den Blick auf einen Faschingsumzug erleben. „Das kann helfen, Erinnerungen zu aktivieren und Gespräche anzustoßen“, erklärt Hecht. Betroffene würden oft begeistert reagieren: „Häufig sieht man Staunen, Neugier oder ein Lächeln“, sagt er. Studien belegen, dass Virtual Reality sich positiv auf die kognitiven Funktionen und die Lebensqualität von Menschen mit Alzheimer auswirken kann.

Alpakas im Pflegeheim

Die bloße Anwesenheit von Tieren kann eine beruhigende Wirkung haben. Durch einige Seniorenheime der Bundesrepublik spazieren so etwa regelmäßig Alpakas. „Die ruhige, sanfte Art der Tiere schenkt älteren Menschen und Menschen mit Demenz Momente der Freude und Geborgenheit“, sagt Marielle Dodel vom Unternehmen „Hufblume“. Sie fährt mit ihren Alpakas Pflegeheime an, damit ältere Menschen die südamerikanischen

Tiere streicheln können. Selbst für Patienten mit sehr stark fortgeschrittenen neurodegenerativen Erkrankungen gibt es Ansätze der tiergestützten Therapie: Sie können etwa mit sogenannten Roboterkatzen behandelt werden, also lebensgroßen Stofftieren, deren Schnurren von Elektromotoren erzeugt wird.

Gärtnern fürs Gedächtnis

In der Gartentherapie stehen Menschen mit Demenz in vielfältiger Weise mit Pflanzen und der Natur in Interaktion. Bei regelmäßigen Stunden lässt Bärbel Zirkel Menschen mit Alzheimer an Kräutern riechen, Gemüse kosten, oder die Strukturen verschiedener Pflanzenblätter ertasten. Bekannte Geschmäcker, Gerüche und Gefühle sollen Erinnerungen zurückbringen. Ob die Zeit im Grünen Krankheiten heilen kann, will Gartentherapeutin Zirkel nicht behaupten.



Alpakas können Alzheimer-Patienten mit ihrer sanften Art Momente der Freude beschern.
Foto: Marielle Dodel



Eine Brücke zur Vergangenheit: Virtual Reality kann die Erinnerung an vertraute Orte wachhalten.
Foto: Senior Vision e.V.