

Das Café im Statthaus wirkt wie ein gewöhnlicher Treffpunkt – und genau das ist gewollt.

Lebensqualität – eine starke Therapie

Im Statthaus in Offenbach erfahren Menschen mit Demenz Unterstützung. Die Einrichtung der Hans-und-Ilse-Breuer-Stiftung nennt sie nicht Patienten, sondern Gäste. Geheilt werden kann die neurodegenerative Krankheit bislang nicht – doch es gibt Hoffnung. **Von Tobias Müller**

Das „Statthaus“ im Offenbacher Westend ist im Rhein-Main-Gebiet eine bekannte Adresse für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Inmitten der langen, rechtwinklig angelegten Straßen, der alten Bäume und üppigen Innenhöfe steht ein gepflegter Altbau mit großem Garten – ein Ort, der für viele Familien eine Anlaufstelle geworden ist.

Hier bietet die Hans-und-Ilse-Breuer-Stiftung Beratung und Betreuung für Tagesgäste und Wohnraum für neun Menschen in einer Demenz-Wohngemeinschaft an. Sechs Mitarbeiter kümmern sich um die Gäste, acht Ehrenamtliche unterstützen regelmäßig, hinzu kommen Praktikanten. „Über die Woche haben wir etwa 30 Tagesgäste im Statthaus“, sagt Stiftungsvorständin Katja Bär. Morgens gegen halb zehn kommen sie, gegen 14 Uhr gehen die meisten wieder nach Hause. Manchmal werde es eng. „Aber wir versuchen immer, eine Lösung zu finden“, sagt Bär. Niemand solle mit der Diagnose Demenz allein bleiben.

Eine Demenzdiagnose sei „furchtbar und ein Schock – für Betroffene wie für Angehörige“, sagt Bär. Viele empfänden Angst, Scham oder Schuldgefühle. „Wir wollen den Menschen den Schrecken nehmen.“ Heilbar sei Demenz nicht. Umso wichtiger sei es, „dass zu Beginn der Krankheit die Lebensqualität so lange wie möglich hoch bleibt“. Das sei, so Bär, „das beste Mittel gegen die Krankheit“.

Im Statthaus gilt deshalb ein einfacher Grundsatz: Was jemand noch kann, soll er tun dürfen. Tischtennis spielen, musizieren, im Garten sitzen, gemeinsam kochen. „Niemand muss sich rechtfertigen. Jeder darf das machen, was ihm guttut“, sagt

Bär. Die Gruppe achte aufeinander, vieles entstehe aus dem Moment heraus. Von außen wirke es fast wie ein gewöhnlicher Treffpunkt – genau das sei gewollt. „Da lebt jemand mit Demenz – aber der kann noch ganz viel. Das Glas ist halb voll, nicht halb leer."

Die Hans-und-Ilse-Breuer-Stiftung wurde im Jahr 2000 gegründet, kurz nach dem Tod der an Demenz erkrankten Ilse Breuer. Anfang der 1990er Jahre, als Ilse Breuer erkrankte, habe es kaum Anlaufstellen gegeben. Auch die Diagnose sei nicht so schnell gestellt worden wie heute. „Die Familie war lange Zeit im Ungewissen." Aus der eigenen Not heraus begannen die Breuers, Netzwerke aufzubauen, unter anderem mit dem Münchner Biochemiker Christian Haass von der Ludwig-Maximilians-Universität München. Sein Schwerpunkt war damals wie heute Alzheimer, die häufigste Ausprägung von Demenz. Aus diesem Netzwerk entstand eine Stiftung, die von Beginn an zwei Säulen verfolgte: Forschungsförderung und Hilfe für Betroffene. Haass, der heute Mitglied im Kuratorium der Stiftung ist, betont die Ausgewogenheit des Konzepts: „Die Stiftung unterstützt Forschung, Angehörige und Patienten in gleichem Maße."

© Müller

Wandel zur operativen Stiftung

Seit 2006 hat die Stiftung 25 Alzheimer-Forschungspreise vergeben, 42 Stipendiaten gefördert, sechs davon sind aktuell aktiv. Hinzu kommen Publikationspreise. In den ersten Jahren förderte die Stiftung zudem rund 15 Projekte der Betroffenenhilfe – vom „Hilda mobil", das in Frankfurt Demenzberatung anbietet, bis zur Villa Mathildenhöhe, einer Darmstädter Wohngemeinschaft für Demenzkranke. 2010 reifte im Vorstand der Stiftung eine Erkenntnis: „Wir haben gemerkt: Projektanträge wiederholen sich, es kommen nicht mehr viele neue kreative Förderideen", sagt Bär. Zugleich habe man durch die eigene Erfahrung ein immer klareres Bild davon bekommen, was Menschen mit Demenz brauchen.

So kam es, dass die Stiftung das ehrwürdige Gebäude im Offenbacher Westend kaufte und dort 2014 das Statthaus eröffnete. Damit wandelte sich die Stiftung von einer fördernden zu einer operativen Einrichtung. „Das war ein kompletter Umbau", sagt Bär. Wer selbst eine Betreuungseinrichtung betreibe, trage Verantwortung für Mitarbeiter und Gäste. „Wir sind ein kleines Familienunternehmen geworden."

Heute fließen die Mittel etwa hälftig in Forschungsförderung und in das Statthaus. Rund 500.000 Euro pro Jahr stehen insgesamt zur Verfügung. Der Alzheimer-Forschungspreis ist mit 100.000 Euro dotiert, ein Stipendium umfasst 85.000 Euro über drei Jahre, hinzu kommen Publikationspreise in Höhe von insgesamt 15.000 Euro.



© Müller

Katja Bär ist Vorständin der Hans-und-Ilse-Breuer-Stiftung.

Zwei Drittel des jährlichen Förderbetrags stammen aus Kapitalanlagen, ein Drittel aus Spenden und Fördermitteln. Das Ziel der Kapitalanlage sei nicht maximale Rendite, sondern verlässlicher Ertrag. „Wir erwarten mindestens 2,5 Prozent ausschüttungsfähigen Ertrag nach Kosten", sagt Bär, die vor ihrer Zeit als Stiftungsvorständin fast 30 Jahre im Finanzsektor gearbeitet hat und weiterhin Stiftungen und Privatpersonen berät. Der ehemaligen Unternehmensanalystin sind Dividenden und Zinsen wichtiger als Kursgewinne. „Die maximale Performance ist mir nicht so wichtig. Entscheidend ist, dass wir immer genug Geld für unsere Projekte haben."

Mit einer Stiftung könne man Marktschwankungen „mit ruhiger Hand" aushalten. Buchverluste würden nicht realisiert, Umschichtungsrücklagen böten Stabilität. So habe man in den letzten 26 Jahren die angestrebte Ausschüttungsquote nie unterschritten.

Doch Bär ist nicht nur Finanzexpertin, auch über neurodegenerative Krankheiten kann sie sprechen. „Demenz ist ein Überbegriff." Etwa 50 verschiedene Formen gebe es. Die häufigste sei Alzheimer mit rund 65 Prozent der Fälle, gefolgt von der vaskulären Demenz, die auf Durchblutungsstörungen beruhe, der frontotemporalen Demenz, die oft mit Verhaltensänderungen einhergehe, und der Lewy-Körperchen-Demenz, die Halluzinationen verursache. Christian Haass ergänzt, es gebe „unglaublich viele Formen der Krankheit" – und selbst bei Alzheimer gebe es eine Vielzahl verschiedener Ausprägungen.

Im Durchschnitt lebten Menschen nach der Diagnose noch neun bis zwölf Jahre, sagt Bär, manche

Realität in Deutschland

Demenz ist in Deutschland kein Nischenthema: Nach aktuellen Schätzungen des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) leben hierzulande rund 1,7 Millionen Menschen ab 65 Jahren mit einer Demenzerkrankung. Pro Jahr kommen etwa 400.000 Neuerkrankungen hinzu. Diese Entwicklung trifft nicht nur das Gesundheitswesen, sondern verändert Alltagswelten: Familien organisieren Betreuung, Freundeskreise werden kleiner, und Teilhabe am öffentlichen Leben wird für Betroffene oft schwieriger. Laut DZNE könnte die Zahl der Betroffenen (ab 65 Jahren) bis 2040 auf 2,3 Millionen anwachsen. Politisch ist das angekommen: Die Nationale Demenzstrategie der Bundesregierung setzt unter anderem auf Unterstützung von An- und Zugehörigen.


© Müller

Mit allen Sinnen erleben: Ein Barfußpfad befindet sich im Garten.


© Müller

Blick auf das Statthaus vom Garten der Einrichtung

Risikofaktoren

Entscheidend ist nicht nur Medizin, sondern ob Behörden, Nachbarschaften, Einzelhandel, ÖPNV und Vereine Orientierung, Verständlichkeit und Sicherheit bieten. Der Forschung des DZNE zufolge wäre ein erheblicher Anteil von Demenzfällen prinzipiell durch Prävention vermeidbar – aber Risiken sind ungleich verteilt, weil Bildung, Lebensbedingungen und Zugang zu Gesundheitsangeboten stark mitbestimmen, wie hoch Risikofaktoren sind. Demenzfreundlichkeit ist damit nicht nur eine Frage von Pflegeplätzen, sondern auch von sozialer Infrastruktur und fairen Gesundheitschancen.

deutlich länger, andere nur wenige Jahre. „Man stirbt nicht an Demenz, sondern an Lungenentzündungen, Schlaganfällen oder anderen Komplikationen." Die Krankheit nehme den Betroffenen nicht nur ihr Erinnerungsvermögen, sie mache sie anfällig für Folgeerkrankungen. Im fortgeschrittenen Stadium würden viele zu Schwerstpflegefällen.

Besondere Brisanz misst Haass der frontotemporalen Demenz bei, die häufig genetisch bedingt sei und sich zunächst in einer drastisch veränderten Persönlichkeit zeige: Betroffene hielten gesellschaftliche Normen nicht mehr ein, würden enthemmt oder aggressiv, seien körperlich aber oft lange noch völlig fit.

Die Kaskade im Gehirn

In der Forschung hat sich insbesondere im Alzheimer-Bereich viel getan. Es gebe, so Bär, „mehrere Stellschrauben", an denen Wissenschaftler ansetzten: bei der Amyloid-Kaskade, also der fehlerhaften Faltung von Eiweißstoffen im Gehirn, beim Absterben und Verklumpen von Nervenzellen, oder bei Immunzellen im Gehirn, die den Abtransport schädlicher Stoffe nicht mehr richtig leisteten.

Haass, der vor etwa 35 Jahren an der Formulierung der sogenannten Amyloid-Kaskaden-Hypothese beteiligt war, sieht sie heute als bewiesen an. „Alzheimer ist eine Kaskade von giftigen Ereignissen im Gehirn", sagt er. Allen Alzheimer-Patienten gemeinsam seien drei pathologische Kennzeichen: Eiweißablagerungen („Plaques") zwischen den Nervenzellen, beschädigte Tau-Fasern („Tangles") innerhalb der Zellen und eine entzündliche Reaktion des Gehirns, bei der Immunzellen aktiviert werden und versuchen, tote Zellen und Ablagerungen abzuräumen. Diese Prozesse beginnen laut dem Alzheimer-Forscher meist schon 20 bis 25 Jahre vor der Diagnose.

Die Plaques bestehen aus einem kleinen Eiweiß, das aus einem größeren Vorläufermolekül herausgeschnitten wird – ein Vorgang, der bei jedem Menschen stattfindet und den Haass selbst mit aufgeklärt hat. Normalerweise baut der Körper dieses Amyloid wieder ab, doch mit steigendem Alter beginnt es sich anzureichern – der erste Schritt in der Kaskade.

„Amyloid und Tau-Tangles sind beide wichtig, man muss sie im Zusammenspiel betrachten, um Alzheimer zu verstehen", sagt Haass. Die Amyloid-Plaques haben demnach eine direkte Wirkung auf die Tangles und lösen eine alzheimerspezifische Ablagerung des Proteins nicht nur zwischen, sondern auch direkt in den Nervenzellen aus, die letztlich zum Zelltod führt. Die Immunzellen des Gehirns werden aktiviert und versuchen, Plaques und sterbende Zellen zu entfernen – mit dem Effekt, dass die Entzündung die Schädigung noch verstärken kann.

Neue Therapien, neue Hoffnung

Frühere Ansätze, die „Scheren" im Gehirn zu blockieren, welche das Amyloid aus dem Vorläuferprotein herausschneiden, scheiterten daran, dass diese Enzyme auch viele andere lebenswichtige Substanzen verarbeiten. Impfversuche, bei denen der Körper selbst Antikörper gegen Amyloid bilden sollte, funk-

tionierten zwar bei Tierversuchen, lösten beim Menschen aber gefährliche Immunreaktionen aus.

Der Durchbruch kam mit künstlich hergestellten Antikörpern, die per Infusion in die Blutbahn gegeben werden. Diese fertigen Antikörper hätten nach Darstellung von Haass nur sehr selten schwere Nebenwirkungen gezeigt und seien die Grundlage des weltweit von der US-Arzneimittelbehörde zugelassenen Medikaments Leqembi. Heilen lasse sich Alzheimer damit nicht, aber man könne den Verlauf etwas verlangsamen und manchmal Patienten sogar stabilisieren. In der Entwicklung befindliche Nachfolgemedikamente dürften die Wirkung noch steigern und gleichzeitig Nebenwirkungen reduzieren. „Der Schritt geht in die richtige Richtung, aber wir sind noch lange nicht da, wo wir hinwollen“, resümiert er.



Manche Bewohner und Gäste haben Spaß am Zeichnen und Malen.

Heilung aus der Natur?

Eine zentrale Rolle spielen dabei die Tau-Tangles, die das innere „Skelett“ der Nervenzellen stabilisieren. „Im Krankheitsfall fallen die Tau-Proteine von diesem Gerüst ab und fangen an, mit sich selbst zu aggregieren.“ Welche Folgen das genau habe, sei noch nicht vollständig verstanden. Vor allem wisse man bislang nicht, wie das Amyloid diese Fehlfunktion und die Bildung der Tangles anstößt. „Das ist der heilige Gral der Alzheimerforschung“, sagt Haass. „Wenn wir das verstehen, hätten wir den besten Angriffspunkt, die Krankheit ganz zu stoppen.“

Zu den spannendsten neuen Erkenntnissen zählt für den Münchener Forscher eine Schutzmutation, die bei einer genetisch vorbelasteten Patientengruppe in den USA entdeckt wurde. Eigentlich hätten alle Betroffenen mit dieser genetischen Vorbelastung mit Sicherheit früh an Alzheimer erkranken müssen. Doch ein Patient zeigte die Symptome sehr viel später und deutlich abgeschwächt. Nach seinem Tod fanden Forscher zwar normale Mengen an Plaques in seinem Gehirn, aber nur sehr wenige der fehlerhaften Tangles und nur in wenigen Gehirnregionen – die Mutation hatte offenbar genau die Verbindung zwischen Amyloid und Tau gestört. „Diese Schutzmutation ist ein Türöffner“, sagt Haass. Das betroffene Gen und seine Veränderung seien bekannt, und im Prinzip könne ein Medikament mit derselben Wirkweise die Krankheit vollständig stoppen.

Einen zweiten Hoffnungsschimmer liefert ein isländischer Stammbaum. Mitglieder der Familie wurden über Generationen hinweg sehr alt, Alzheimer bekam keiner von ihnen. Auch hier fand sich eine Mutation, dieses Mal im Amyloid-Gen: Es produzierte lebenslang etwa 40 Prozent weniger Amyloid. „Im Prinzip war das ein klinischer Versuch der Natur“, sagt Haass. Die Evolution habe gezeigt, was zu tun sei: „Wenn wir Amyloid im Körper um 40 Prozent reduzieren, kann man kein Alzheimer mehr bekommen.“ Die Frage sei nur, wie man früh genug ansetze. Bislang beginne die Behandlung meist, wenn es schon sehr spät sei. Sinnvoll wären aus seiner Sicht regelmäßige Screenings ab 40 oder 50 Jahren, um Risikopersonen rechtzeitig zu erkennen.

Im Statthaus werden diese wissenschaftlichen Fortschritte diskutiert, aber sie verbessern nicht den Alltag vor Ort. „Was nützt das beste Medikament“, ➲



Immer im Vordergrund der Stiftungsangebote: Spiel und Spaß

Private Pflege

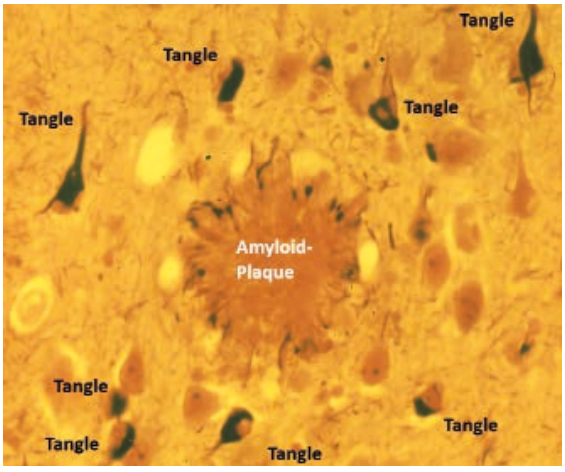
Der größte Teil der Demenzbegleitung findet nicht in Einrichtungen statt: Angehörige koordinieren Arzttermine, strukturieren Tage, übernehmen Aufsicht, geben emotionale Sicherheit – oft über Jahre. Diese Arbeit ist häufig „unsichtbar“, weil sie zwischen Erwerbsarbeit, Familienleben und Bürokratie passiert und sich nicht in einzelnen Pflegehandlungen erschöpft, sondern als permanente Verantwortung wirkt. Entlastung gelingt laut Bundesgesundheitsministerium eher, wenn professionelle Unterstützung früh ansetzt und wenn Arbeitgeber sowie Kommunen Rahmen schaffen, die Care-Arbeit mit Beruf und sozialem Leben vereinbar machen.

sagt Bär, „wenn Menschen sich trotzdem isoliert, bevormundet oder übergangen fühlen?“ Neben der Grundlagenforschung gewinnt deshalb die Versorgungsforschung an Bedeutung. „Was machen Therapien mit den Menschen? Wie müssen Pflegekräfte ausgebildet sein? Welche Wirkung haben Musik oder Bewegung?“, sagt Bär. Die Stiftung fördere Projekte, die die Lebenssituation Erkrankter konkret verbesserten. „Grundlagen- und Versorgungsforschung – beides ist wichtig“, sagt Bär.

Forschung trifft Versorgung

Im Statthaus zeigt sich, was Versorgungsforschung praktisch bedeutet. Menschen mit Demenz sollten nicht im Durchgangsverkehr sitzen und nicht unter Lautsprechern, die sie akustisch überfordern. Mitarbeiter lernten, in einfachen Sätzen zu sprechen, keine Doppel- oder W-Fragen zu stellen. Ganz wichtig sei auch, Menschen mit Demenzerkrankung direkt anzusprechen. „Wir reden auf Augenhöhe mit den Menschen, nicht über sie“, sagt Bär.

Vieles, was im Umgang mit Demenzkranken gelte, lasse sich auch auf andere Lebensbereiche übertragen. „Vom Handy aufschauen, bewusst miteinander umgehen – das tut jedem gut“, sagt Bär. Das habe mitunter die Arbeit der von der Stiftung ausgezeichneten Forscherin Henne Holstege gezeigt. Die Niederländerin hat 100 Jahre alte, gesunde Menschen befragt, was einen gesunden Lebensstil ausmacht. Das Ergebnis: Eine positive Grundhaltung, soziale Einbindung, Selbstbestimmung – all das könne in gewisser Weise dazu beitragen, Lebensqualität zu erhalten und somit Demenz und anderen neurodegenerativen Krankheiten vorzubeugen. Haass verweist auf die enorme Zeitspanne, in der Demenz im Verborgenen voranschreitet: „Wenn wir diese Jahrzehnte nutzen könnten, um Lebensstil, Prävention und gegebenenfalls Medikamente zu kombinieren, könnten wir das Risiko deutlich senken.“



© Christian Haass

Alzheimer unter dem Mikroskop: Eine große Amyloidansammlung und mehrere Tangles



© DZNE

Professor Christian Haass war an der Formulierung der Amyloid-Kaskaden-Theorie beteiligt.

Schwere und Endlichkeit

Trotz vieler Marketingmaßnahmen der Stiftung bleibt Fundraising für die Offenbacher Einrichtung eine Herausforderung. „Demenz ist kein Thema, das Herzen öffnet“, sagt Bär. Kinder oder Tiere weckten Hoffnung, Demenz verbinde man mit Schwere und Endlichkeit. Deshalb versuche die Stiftung, konkrete Projekte vorzustellen – etwa die Anschaffung einer Tischtennisplatte. „Wenn Menschen sehen, wofür Geld benötigt wird, fällt es leichter.“

Der Bedarf sei groß. Langfristig wünsche man sich ein zweites Haus in Frankfurt. „Die Nachfrage ist da“, sagt Bär. „Je länger wir dran sind, desto mehr wächst die Bereitschaft, uns zu unterstützen.“

Der Stiftungszweck bleibt ambitioniert: die Erforschung neurodegenerativer Erkrankungen und die Verbesserung der Lebensqualität Betroffener. Dass Demenz in den nächsten zehn Jahren heilbar sein werde, daran glaubt Haass nicht. „Das würde ja bedeuten, dass wir bereits geschädigte Hirnregionen reparieren könnten.“ Aber man werde viel mehr verstehen, ergänzt Bär. Prävention gewinne immer weiter an Bedeutung, die Wissenschaft mache Fortschritte. Und bis dahin gilt, was im Statthaus und seinem Garten im Mittelpunkt steht: Lebensqualität ist kein Luxus, sondern zentraler Bestandteil der Therapie.

Vernetzung

Demenz war lange vor allem ein klinisches Thema. Es wurden Symptome beobachtet, Betroffene im Alltag unterstützt. In den vergangenen 20 Jahren hat sich das Feld stark verschoben: Alzheimer wird in der Forschung zunehmend biologisch beschrieben – mit Biomarkern wie Amyloid und Tau und dem Versuch, die Krankheit Jahrzehnte vor den Symptomen zu erkennen. In Deutschland wurde Forschung außerdem stärker gebündelt, zum Beispiel im DZNE, das 2009 gegründet wurde, und Grundlagen-, klinische und Versorgungsforschung unter einem Dach vernetzt.