

# Das grosse Vergessen

**Volkskrankheit Demenz** Einst war er Rektor der Uni Bern, heute ist Martin Täuber einer von immer mehr Demenzkranken in der Schweiz. Die Frage ist: Wie gehen wir mit ihnen um?

**Marius Aschwanen**

Martin Täuber wirkt ein wenig überfordert. Um ihn herum stehen ausgestopfte Vögel in Vitrinen, mal klein, mal gross. Täubers Blick schweift umher, so als wisse er nicht genau, was er hier im Naturhistorischen Museum in Bern eigentlich anschauen soll.

«Da ist ein Habicht», sagt Kurt Infanger. «Und hier ein Sperber mit Jungen.»

Behutsam führt er Martin Täuber am Arm zu den beiden Schaukästen. «Ah ja», murmelt dieser. Dann will der 71-jährige weiter. Vor einer grossen Vitrine bleibt er stehen. «Ist das ein Bison?», fragt Täuber. «Nein, es sind Gämsen», erwidert Kurt Infanger.

Die beiden gehören zu einer kleinen Gruppe Menschen, die an diesem Nachmittag die Ausstellung «Tiere der Schweiz» besuchen. Es ist nicht irgendein Besuch, sondern ein Angebot von Alzheimer Bern. Alle zwei Monate gehen Demenzkranke gemeinsam mit Freiwilligen wie Kurt Infanger in Museen, schauen Bilder oder ausgestopfte Tiere an, tauschen sich aus.

Ein kurzer Moment Normalität in ihrem Leben, das sonst so stark durch die Krankheit geprägt ist.

«Was ist eigentlich dein Lieblingstier?», fragt Infanger plötzlich. «Hunde», erwidert Täuber und lächelt. Hunde sind hier weit und breit keine zu sehen.

## Sein Gehirn blendet Dinge einfach aus

In seinem früheren Leben war Martin Täuber Rektor der Universität Bern. Er war Medizinprofessor, Chefarzt und Klinikdirektor am Inselspital.

Heute ist er einer von rund 146'500 Demenzkranken in der Schweiz.

Posteriore kortikale Atrophie. So heisst jene Variante, die sich in Täubers Gehirn ausbreitet und insbesondere sein Sehvermögen und die Orientierungsfähigkeit angreift. In einem späteren Stadium kommen klassische Symptome von Alzheimer dazu. Gedächtnisverlust, Verwirrung und Persönlichkeitsveränderungen.

Täuber selber sagt zwar später im Gespräch, dass er nach wie vor «sehr viel» sehe. Allein durch die Stadt gehen, kochen, joggen oder Velo fahren: Das alles ist aber nicht mehr ohne weiteres möglich. Immer wieder blendet sein Gehirn einfach Dinge aus, die seine Augen eigentlich noch sehen würden.

## Trotz Einschränkungen ein lebenswertes Leben

Als Martin Täuber vor sechs Jahren kurz nach seiner Pensionierung die Diagnose erhielt, gehörte er zu den eher jungen Demenzpatienten. Damals hat er einen Entschluss gefasst. Solange es ihm noch einigermaßen gut geht, will er mit seiner Geschichte anderen Betroffenen Mut machen.

Denn Täuber sagt: «Es gibt Einschränkungen in meinem Leben, aber im Grossen und Ganzen ist es nach wie vor wahnsinnig lebenswert.»



Ist auf viel Hilfe angewiesen: Martin Täuber (links) wird von Kurt Infanger durch die Ausstellung im Naturhistorischen Museum geführt. Foto: Dres Hubacher

Demenz ist mittlerweile zu einer regelrechten Volkskrankheit geworden. Praktisch jeder wird im Laufe seines Lebens damit konfrontiert – sei es als Patient oder als Angehöriger.

Weil die Schweiz immer älter wird, nimmt in den nächsten Jahren die Anzahl Betroffener sogar noch massiv zu. Jedes Jahr kommen über 30'000 Erkrankte dazu. Das entspricht zweimal der Einwohnerzahl von Burgdorf. Bis 2050 ist mit einer Verdoppelung der Menschen mit einer Demenz zu rechnen.

## «Es ist fünf nach zwölf»

Kein Wunder, sagte kürzlich Stefanie Becker, die Direktorin von Alzheimer Schweiz: «Es ist fünf nach zwölf.» Denn die Herausforderungen, die auf die Gesellschaft zukommen, sind immens

– und ob die Schweiz darauf vorbereitet ist, scheint fraglich.

Noch immer gibt es auch kein Medikament, keine wirksame Therapie gegen das Vergessen. Und trotz Martin Täubers Optimismus ist Demenz eine grausame Krankheit.

Zuerst sind es kleine Dinge. Der Vater, die Grossmutter oder der Ehemann verlegen immer wieder den Schlüssel. Dann sind es ganze Erinnerungen, die nicht mehr gefunden werden. Irgendwann vergessen die Erkrankten die Namen der engsten Angehörigen.

Der Umzug ins Pflegeheim wird unumgänglich. Dort aber erkennen die Betroffenen die Tochter, den Enkel oder die Ehefrau beim Besuch nicht einmal mehr. Übrig bleibt nur noch der flehende Blick des Gegenübers, das ganz mit Sprechen aufgehört

## «Ich denke nicht zu viel darüber nach, was ich nicht mehr tun kann.»

**Martin Täuber**

## Von der Freiheit auf dem Tandem

All das weiss Martin Täuber als Mediziner nur zu gut. Er ist sich bewusst, was auf ihn und seine Familie zukommen wird. Aber er sagt: «Ich nehme derzeit keine Verschlechterungen meiner Situation wahr. Es ist relativ stabil.»

Täuber führt dies auf seine gute physische Konstitution zurück. «Ich trainiere regelmässig.» So unternimmt er etwa nach wie vor Velotouren mit dem Tandem, geht – von Kollegen geführt – joggen oder macht Krafttraining.

## Demenz oder Alzheimer?

Im Alltag werden Demenz und Alzheimer oft synonym verwendet. Dabei werden unter dem Begriff Demenz über 100 verschiedene Krankheiten zusammengefasst, bei welchen die Gehirnleistungen abgebaut werden. Alzheimer ist aber mit rund zwei Dritteln aller Fälle die häufigste Demenzform. Ob die posteriore kortikale Atrophie, unter der Martin Täuber leidet, eine spezielle Form von Alzheimer oder eine andere Variante von Demenz ist, ist in der Forschung umstritten. (mab)

hat. Der Tod wirkt dann beinahe wie eine Erlösung.

Das alles verursacht nicht nur unendlich viel Leid, sondern auch hohe Kosten. Rechnet man den Aufwand der Betreuung durch Angehörige und die Aufwendungen für die medizinischen Einrichtungen zusammen, kommt man auf 12 Milliarden Franken pro Jahr.

So bewundernswert sein Umgang mit der Krankheit ist: Das alles täuscht nicht über die Tatsache hinweg, dass es schwierig ist, Martin Täuber, den Demenzpatienten, mit Martin Täuber, dem früheren Rektor der Uni Bern, übereinzubringen.

Noch vor wenigen Jahren flog Täuber zwischen Bern und San Francisco hin und her, dem zweiten Wohnsitz von ihm und seiner Frau.

Er leitete eine Universität mit über 18'000 Studierenden und 7000 Angestellten.

Er hielt Ansprachen vor Hunderten von Gästen, etwa im September 2016, als er der früheren deutschen Bundeskanzlerin Angela Merkel den Ehrendokortitel übergab.

## Die Suche nach dem richtigen Wort

Heute wirkt Täuber zittrig, immer wieder kommt er beim Sprechen ins Stocken, findet Wörter nicht. Er spricht etwa vom Skifahren anstelle der Ferien, merkt es und sucht schmerzhaft Sekunden lang nach dem richtigen Wort.

Auch im Naturhistorischen Museum bewegt sich Martin

beiden erwachsenen Kinder. Nur dank ihnen kann er noch zu Hause leben.

Angst vor der Zukunft oder dem Tod hat Täuber nicht. «Für mich ist es kein Problem, irgendwann abzutreten. Ich werde mein Leben so gut gelebt haben, wie es geht», sagt er.

Seine Frau ergänzt, dass es für den Mann ist es sogar eine immense Herausforderung auf die Schweiz zukommt. Deshalb ha-

ben sie gemeinsam die nationale Demenzstrategie 2014–2019 erarbeitet und diverse Handlungsfelder identifiziert.

Karine Begey, Vizedirektorin bei Alzheimer Schweiz, sagt aber: «Es wurden wichtige Grundlagen erarbeitet. Die Versorgungssituation und die Lebensqualität der Betroffenen haben sich dadurch jedoch noch nicht merklich verbessert.»

Deshalb ist für sie klar, dass es dringend weitere Anstrengungen braucht. Und zwar in vier Bereichen:

– Unterstützung von Erkrankten: «Es braucht Wohnformen für junge Demenzkranke und genügend Tagesbetreuungsangebote», so Begey. Zentral seien auch Möglichkeiten zur gesellschaftlichen Teilhabe – etwa Museumsbesuche.

– Unterstützung der pflegenden Angehörigen: «Damit sie nicht selbst ausbrennen, sind Angebote wie Tagesstätten oder Nachtbetreuung für die Erkrankten notwendig», so Begey. Zudem brauche es flexible Arbeitszeitmodelle für betreuende Angehörige, die noch erwerbstätig sind.

– Frühdiagnose fördern: «Therapien im Frühstadium können die Symptome lindern und das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen», so Begey. Dadurch würden die Betroffenen länger ihre Autonomie wahren, was auch den pflegenden Angehörigen zugutekomme.

– Fachliche Begleitung ab der Diagnose: «Dadurch können De-



Was befindet sich unter dem Tuch? Martin Täuber (links) und Kurt Infanger versuchen das Rätsel zu lösen. Foto: Dres Hubacher



Hat seine Zuversicht nicht verloren: Martin Täuber blickt trotz Krankheit positiv in die Zukunft. Foto: Dres Hubacher

Täuber nur dank der Hilfe von Kurt Infanger. Immer wieder schliesst er die Augen, öffnet sie ganz langsam. So, als ob es ihn enorme Kraft kosten würde.

Dann, plötzlich, scheint ein Schalter in ihm umgelegt zu werden. Er fixiert einen Schaukasten. «Eine Eule», sagt Täuber zu Infanger. «Ganz genau», erwidert dieser nicht ohne eine gewisse Überraschung in der Stimme.

## Eine klare Forderung von Alzheimer Schweiz

Der Bund, die Kantone und die Leistungserbringer wie Pflegeheime, Ärzte oder Spitex haben zwar erkannt, dass eine immense Herausforderung auf die Schweiz zukommt. Deshalb ha-

## So teilen sich die Kosten für Demenzkranke auf

Direkte und indirekte Kosten (Betreuung durch Angehörige)

Pflege durch Angehörige	47,0%
Pflegeheim	46,5%
Rest	0,6%*
Spital	2,3%
Spitex	3,6%

ca. 11,8 Mrd. Fr./Jahr

\* Medikamente, Diagnostik, Arzt

Grafik: mab, mruo / Quelle: Alzheimer Schweiz

menzbetroffene einen guten Umgang mit der Krankheit finden, sind bei Herausforderungen nicht auf sich allein gestellt und können diese besser und frühzeitig angehen», so Begey.

## Eine riesige Belastung für Angehörige

Im Leben von Martin Täuber gibt es gute und schlechte Tage – und damit auch in jenem von seiner Ehefrau Belle Lee. Denn eine Demenz ist nicht nur für die Erkrankten schwer zu ertragen, sondern auch für die Angehörigen.

«An guten Tagen kann ich hoffen, dass etwas Gutes aus dieser ganzen Erfahrung herauskommt», sagt Belle Lee Täuber. So habe die Krankheit etwa «den Segen, dass wir Kinder haben, eine Familie und Freunde, in den Vordergrund gerückt».

An schlechten Tagen möchte sie nur eines. «Dass das alles vorbei ist.»

Für Belle Lee Täuber ist die Diagnose vor sechs Jahren allerdings kein Schock gewesen. Sie habe schon lange vermutet, dass etwas mit ihrem Ehemann nicht in Ordnung sei. Mit der Krankheit habe sich alles verändert. «Ich habe kein eigenes Leben mehr. Mein Leben ist seit der Diagnose um jenes von Martin herum organisiert.»

Um die immensen Herausforderungen zu meistern, wechselte Belle Lee Täuber in den Planungsmodus. Sie vertiefte sich in die Welt von Demenzerkrankungen, besuchte in San Francisco einen Achtsamkeitskurs für pflegende Angehörige oder einen Psychologiekurs über Verlust und Trauer.

Doch selbst mit diesen Hilfsmitteln war sie nicht genügend auf das vorbereitet, was die Krankheit ihres Ehemannes von ihr abverlangen sollte.

Vor einem Jahr erlitt Belle Lee Täuber eine Erschöpfungsdepression. «Die Rolle eines Pflegers ist unerbittlich», sagt sie. Im Falle ihres Mannes ist es sogar eine Doppelbelastung. Einerseits ist da die Erblindung, andererseits der geistige Abbau im Kopf von Martin Täuber.

Seit einem zweimonatigen Klinikaufenthalt, bei dem sie sich von den Strapazen erholen konnte, achtet Belle Lee Täuber noch besser auf sich selbst und ist sich ihrer begrenzten Ressourcen besser bewusst. «Es ist wie bei einer alten Batterie, die nie wieder ganz aufgeladen werden kann.»

In Bezug auf die Gesellschaft hoffen Täubers auf eine weitere Sensibilisierung. «Es ist wichtig, dass alle wissen, dass es die Krankheit gibt. Man darf davor nicht die Augen verschliessen», sagt der ehemalige Rektor.

Seine Frau ergänzt, dass es für Angehörige dringend mehr Unterstützungsangebote brauche und sie sich mehr Wertschätzung für ihre Arbeit wünsche.

## Der Kanton Bern hat keine Demenzstrategie

Die Forderungen von Betroffenen und Alzheimer-Organisationen liegen auf dem Tisch. Verantwortlich für die Umsetzung sind in erster Linie die Kantone.

So haben diverse auch bereits kantonale Demenzstrategien erarbeitet. Bern gehört nicht dazu.

Trotzdem ist das kantonale Gesundheitsamt der Meinung, dass man gut auf die zunehmende Anzahl Erkrankter vorbereitet sei.

Unter den 300 Pflegeheimen habe es diverse mit spezialisierten Demenzabteilungen, sagt Gundekar Giebel, Sprecher der Gesundheitsdirektion. Zudem finanziere der Kanton beispielsweise auch hauswirtschaftliche Dienstleistungen mit, die Alzheimerpatientinnen und -patienten zugutekämen. Und schliesslich habe der Kanton Leistungsverträge mit Fachorganisationen wie Alzheimer Bern abgeschlossen, damit diese Beratungen und Entlastungsangebote übernehmen.

Die Frage, weshalb Bern über keine eigene Demenzstrategie verfüge, lässt Giebel allerdings offen. Der Kanton sei aber daran, sechs Teilstrategien zur Gesundheitsstrategie 2020 bis 2023 zu erarbeiten. Nur: «Inwiefern das Thema Demenz explizit in einer solchen aufgenommen wird, lässt sich zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht sagen», so Giebel.

Klar sei aber, dass der Kanton vermehrt auf eine ambulante Versorgung von Krankheitsbetroffenen fokussieren wolle.

## Martin Täuber hofft auf ein Medikament

Im Naturhistorischen Museum ist die Gruppe mittlerweile in einem anderen Raum angekommen. Auf einem Tisch liegt ein grosses Leintuch. «Jetzt könnt ihr druntergreifen und fühlen. Was findet ihr da?», fragt die Museumsangestellte in der Runde.

Manche Teilnehmerinnen und Teilnehmer sind skeptisch. Nicht so Martin Täuber. «Ihr müsst danach einfach kontrollieren, ob ihr noch alle Finger an den Händen habt», sagt er, lacht und greift unter das Leintuch. Andere folgen seinem Beispiel.

«Es ist eine Wildsau», sagt ein Mann am Tischende. «Eine Gämse!», ruft jemand anders. «Nein, ein Fuchs!»

Unter dem Leintuch liegen diverse Tierfell. Irgendwann können sie alle identifiziert werden. «Mögt ihr noch?», fragt die Museumsmitarbeiterin. Alle sind sich einig: Ja, natürlich. Also folgt dasselbe Spiel mit Tierlauten aus einem CD-Player und in Gips gegossenen Spuren.

Neben dem Sport und seiner Familie seien solche Anlässe der Grund dafür, weshalb er nach wie vor ein gutes Leben führe und glücklich sei, sagt Martin Täuber. Zudem denke er nicht zu viel darüber nach, was er nicht mehr tun könne, sondern versuche nach vorn zu blicken.

Und dann ist da noch der Glaube. «Ich werde von der Kirche getragen, das gibt mir extrem viel Kraft.» So kann er sich überhaupt nicht vorstellen, dass er irgendwann sagt: Jetzt ist genug. Bis hierhin und nicht weiter – nun scheidet ich freiwillig aus dem Leben. «Ich verurteile niemanden, der diesen Weg geht. Aber für mich persönlich wäre das nichts, egal, was noch kommt.»

## «Es ist wie bei einer alten Batterie, die nie wieder ganz aufgeladen werden kann.»

**Belle Lee Täuber**

## Eine Hoffnung hat Mediziner

Täuber zudem noch nicht aufgegeben. Jene auf ein Medikament, das ihm helfen könnte. «Die Chancen werden besser und besser. Es wird sehr viel investiert in diesem Bereich.»

## Rückschläge in der Alzheimerforschung

Tatsächlich befinden sich momentan weltweit über hundert unterschiedliche Wirkstoffe in klinischen Studien. Allerdings gab es in letzter Zeit vor allem eines in der Demenzforschung: Rückschläge.

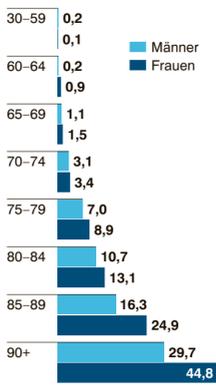
Als eine der grossen Hoffnungen galt ein Wirkstoff mit dem Namen Aducanumab. Er sollte den Krankheitsverlauf verlangsamen können, hiess es. Mitentwickelt wurden die Antikörper von Roger M. Nitsch, Neurowissenschaftler und Professor an der Universität Zürich mit mehr als dreissig Jahren Erfahrung in der Alzheimerforschung.

Vor fünf Jahren sagte Nitsch an einer Veranstaltung: «Wir sind fast da, es dauert nur noch ein paar Jahre. In der Generation unserer Kinder wird es keinen Alzheimer mehr geben.»

Aducanumab wurde vor einem Jahr in den USA denn auch als erstes Medikament gegen die

## Fast jede zweite Frau über 90 Jahre ist dement

**Lesebeispiel:** In der Schweiz sind 44,8% aller über 90 Jahre alten Frauen an Demenz erkrankt.



Grafik: mab, mruo / Quelle: Alzheimer Schweiz

Krankheit zugelassen. Der Schritt war aber aufgrund von widersprüchlichen Studienergebnissen umstritten. Im Mai folgte die definitive Ernüchterung. Der US-amerikanische Hersteller des Medikaments teilte mit, dass er dieses nicht mehr bewerben werde.

Seither ist es ruhig geworden um Roger M. Nitsch. Man wolle sich erst zum Stand der Entwicklung äussern, wenn neue Daten vorlägen, heisst es bei seiner Kommunikationsagentur. Offenbar bedeutet der Rückschlag also nicht, dass Nitsch nicht mehr an Aducanumab glaubt.

Allerdings hat kürzlich ein Medikament von Roche, das eine ähnliche Wirkungsweise hat, ebenfalls keine positiven Resultate hervorgebracht.

## Der Bund entscheidet über Forschungsprogramm

Angesichts der Dringlichkeit fordert Alzheimer Schweiz deshalb auch bei der Forschung mehr Anstrengungen – konkret ein nationales Forschungsprogramm. Im März lehnte der Ständerat ein solches ab, nachdem sich der Nationalrat zuvor dafür ausgesprochen hatte. Deshalb ist die Organisation mit ihrem Anliegen nun direkt an die entsprechende Bundesstelle gelangt.

Da es noch viele Jahre dauern könnte, bis ein Medikament auf den Markt kommt, das etwas nützt, fokussiert die Organisation in ihrem Antrag auf die sogenannten psychosozialen Interventionen.

«Dazu gehören Dinge, die dazu beitragen, die Autonomie der Erkrankten sowie ihre kognitiven und psychosozialen Fähigkeiten zu erhalten», sagt Vizedirektorin Karine Begey. Also etwa Gedächtnistraining, Ergotherapie, Logopädie oder auch kreative Zugänge wie etwa Kunsttherapie.

Die Wirksamkeit und die Wirtschaftlichkeit dieser Methoden stünden im Fokus des eingereichten Forschungsprogramms. Ein Entscheid des Bundes diesbezüglich steht noch aus.

«Rückschläge gehören in der Forschung dazu», sagt derweil Martin Täuber zur jüngsten Entwicklung. Jetzt müsse man einfach umso mehr dranbleiben und weiter an Medikamenten arbeiten.

Er, der früher als Rektor gefordert hat, die Gesellschaft müsse sich mehr mit den Grenzen der Medizin befassen, glaubt jedenfalls nicht, dass diese bei Demenzerkrankungen bereits erreicht sind. «Who knows, who knows», ist seine Antwort auf die Frage, ob es überhaupt möglich sei, eine Demenz zu heilen.

Und dann sind der Rundgang im Naturhistorischen Museum und das Gespräch mit Martin Täuber zu Ende. Die Kaffeetassen sind leer, die anderen Teilnehmer der Alzheimergruppe bereits auf dem Heimweg.

Aus dem Nichts heraus quakt Täuber plötzlich laut auf. «Das war eine Stockente», sage ich.

Täuber bricht in schallendes Lachen aus. «Genau», sagt er, «grandios – Sie haben den Test bestanden.»