

Sehr geehrte Leser,

vielen Dank für Ihre Interesse an dem SET Konzept. Bei Fragen und Wünschen (z. B. bzgl. der Publikationen, Schulungen, Zusammenarbeit u. ä.) können Sie sich gerne an mich wenden ([romero@t-online.de](mailto:romero@t-online.de)).

Dr. phil. Barbara Romero

[www.set-institut.de](http://www.set-institut.de)

Berlin, 4.2.16

## **Selbsterhaltungstherapie (SET) für Menschen mit Demenz: Konzept und Anwendungen**

Barbara Romero

### **Zusammenfassung:**

Die Selbsterhaltungstherapie (SET) wurde von Dr. phil. Barbara Romero an der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der TU München entwickelt. Das Konzept stellt die Anpassung des sozialen und materiellen Umfeldes an die Bedürfnisse des demenziell Erkrankten und die optimale Nutzung seiner Ressourcen ins Zentrum der Begleitung.

Wichtige Elemente des Ansatzes sind: die Anpassung der Kommunikation, der Alltagsgestaltung und Beschäftigung sowie die Erinnerungsarbeit. Angepasste, bestätigende Kommunikationsformen sind wichtig, um das Selbstvertrauen der Kranken zu stabilisieren; mehr Selbstvertrauen bedeutet mehr Wohlbefinden und mehr Leistungsfähigkeit. Mit geeigneten Beschäftigungen, Erlebnissen und alltäglichen Aktivitäten sollen die Betroffenen weder über- noch unterfordert werden; Ziel ist die optimale Teilhabe am täglichen Leben.

Eine besondere Bedeutung hat die Beschäftigung mit noch erhaltenen, persönlich wichtigen Erinnerungen. Das psychologisch fundierte SET-Konzept ist in fachlichen Kreisen weit anerkannt. Die Ergebnisse von Studien zur Anwendung der SET in der Rehabilitation sprechen für eine positive Wirkung auf das Wohlbefinden der Menschen mit Demenz und deren Angehörigen. Die SET kann sowohl Konzepten zur alltäglichen Begleitung und Betreuung von Menschen mit Demenz als auch Interventionsprogrammen zu Grunde gelegt werden.

Die Veränderungen, die in Folge einer Demenzerkrankung auftreten, betreffen sehr zentrale Lebensbereiche und bedeuten eine große Herausforderung für die Anpassungsfähigkeiten sowohl der Kranken als auch des sozialen Umfeldes, vor allem der nahe stehenden Angehörigen. Das Konzept der Selbsterhaltungstherapie (u. a. Romero, 2004) wurde entwickelt, um die Verfahren, die die Anpassung unterstützen, zu bestimmen und theoretisch zu begründen.

### **SET – Ressourcen orientierte Zielsetzung**

Die Hilfe zur Adaptation an sich verändernde Lebensbedingungen ist wichtiger als wenig Erfolg versprechende Versuche, kognitive Verluste durch ein Training auszugleichen.

Mit einer gelungenen Anpassung an die Krankheitsfolgen kann ein vorzeitiger Verlust der Ressourcen (d. h. der Leistungsfähigkeit, der sozialen Kompetenzen und Anbindungen, der emotionalen Stabilität u. a.) vermieden werden. Die therapeutische Hilfe zur Adaptation an die demenzbedingten Verluste und Veränderungen soll vor allen in zwei Bereichen geleistet werden: (1) Anpassung der Aktivitäten, Tagesgestaltung und Partizipationsformen und (2) Anpassung der Kommunikations- und Umgangsformen. Unterstützende Kommunikationsformen und adäquate Beschäftigungen helfen den Betroffenen chronischen Stress (und deren negative Folgen) zu vermeiden und gleichzeitig Lebenszufriedenheit und Selbstvertrauen zu erhalten. Bei Bedarf kann in sehr frühen Demenzstadien auch eine direkte psychotherapeutische Therapie in Betracht gezogen werden. Schließlich kann sich eine Anpassung des materiellen Umfeldes (z. B. Verwendung von elektronischen oder anderen technischen Hilfen) positiv auswirken (Romero und Zerfaß, 2013).

### **SET - Adaptation an sich verändernde Lebensbedingungen**

- > Aufbau von geeigneten Aktivitäten und Erlebnismöglichkeiten (unterstützende Beteiligung des Umfeldes)
- > Wertschätzende, bestätigende Kommunikation (Anpassung des Umfeldes)
- > Anpassung des materiellen Umfeldes
- > Psychotherapeutische Unterstützung, Selbsthilfegruppen (bei Bedarf)

Beim Aufbau von **Aktivitäten** und der **Anpassung von Erlebnismöglichkeiten** dürfen die Betroffenen weder über- noch unterfordert werden. Hierzu werden die individuellen Kompetenzen und Interessen der Erkrankten berücksichtigt. Die Befähigung zum Nutzen der verfügbaren Ressourcen im Alltag gehört zu den vordergründigen Zielen der SET. Dies kann nur mit entsprechender Unterstützung der Anderen, vor allen der Angehörigen, gelingen. Im Umgang mit Menschen mit Demenz haben sich bestätigende **Kommunikationsformen** bewährt. Dauerhaftes Kritisieren, Widersprechen und Gegenargumentieren generiert chronischen Stress und belastet den Kranken wie auch die Beziehung zu den (auch wohlmeinenden) Mitmenschen. Zum kompetenten Umgang mit den Kranken gehören viele weitere Fähigkeiten, die Angehörige und Betreuer mit zunehmender Erfahrung erlernen können.

## Hilfe für Helfer

Den Hauptteil der Herausforderung, den Menschen mit Demenz zu einem guten Platz im gesellschaftlichen Leben zu verhelfen, übernehmen die nahestehenden Angehörigen. Sie fördern die Betroffenen in ihrer Bestrebung nach Selbständigkeit und Geltung, fangen bei Missgeschicken auf, begleiten im Alltag, pflegen, schützen vor Verzweiflung, teilen Freuden und leisten dabei über Jahre hinweg oft mehr, als die eigenen psychischen und körperlichen Kräfte es erlauben. Es ist höchste Zeit, dass unsere Gesellschaft den betreuenden Angehörigen ausreichende und adäquate Unterstützung zuteilt. Es muss anerkannt werden, dass die Teilnahme der Betroffenen am gesellschaftlichen Leben nur mit Unterstützung der Anderen, vor allem der Angehörigen, gelingen kann. Gleichzeitig ist das Risiko einer Überforderung durch Pflege und Betreuung gut bekannt und macht den Bedarf an gesellschaftlicher Unterstützung deutlich (Gunzelmann und Wilz, 2005).

## Ressourcen erhalten durch mehr Angehörigen- Kompetenz

Betreuende Angehörige, die das Beste für „ihre Kranken“ wollen, handeln aus Liebe zu den Eltern oder zum Partner, dem man versprochen hat, in guten und in schlechten Zeiten zur Seite zu stehen. Gerade das Unbekannte, das Nichtverstehen, nicht wissen was zu tun ist, erschwert die Begleitaufgabe enorm. So berichtete z. B. Herr Tillmanns, wie extrem belastend die ersten drei Jahre für die Familie waren, Jahre in denen sich Frau Tillmanns' Demenzsymptome bereits deutlich zeigten, die richtige Diagnose aber noch nicht gestellt wurde (Tönnies, 2004). Er kritisierte seine Frau, als sie den Alltagsaufgaben nicht nachkommen konnte, machte sie für Missgeschicke verantwortlich und trieb sie, nach eigenen Worten, „von einer Anforderung in die andere“: „Du benimmst dich unmöglich!“, „Du übst zu wenig! Du musst üben, üben, üben!“. Darauf reagierte die erschöpfte und überforderte Frau mit einer Depression, der Sohn und der Ehemann wiesen sich gegenseitig die Schuld zu, die Konflikte eskalierten. Erst die ärztliche Aufklärung zum Krankheitsbild und die Erfahrungen, die Herr Tillmanns in einer Angehörigengruppe gewinnen konnte, änderten entscheidend die gesamte Situation. Herr Tillmanns fing an, das Verhalten seiner Ehefrau besser zu verstehen und lernte, sie im Alltag so gut wie möglich zu unterstützen. Nach 47 Jahren guter Ehe übernahm er die Begleitung ohne zu zögern: „Ich hatte noch nie im Leben eine so sinnvolle Aufgabe wie diese“, meinte er dazu. Die besondere Tragik dieser und vieler anderer ähnlicher Geschichten liegt darin, dass das Leid aller Betroffenen durch rechtzeitige Aufklärung und Vorbereitung der Familien auf die Folgen einer dementiellen Erkrankung weitgehend hätte vermieden werden können. Viele persönliche und familiäre Ressourcen sind innerhalb von drei Jahren verloren gegangen bzw. wurden nicht richtig genutzt. Auch dem

Gesundheitssystem sind Behandlungskosten entstanden, die bei einer früheren Diagnose und unter Miteinbeziehung der familiären Ressourcen wohl vermeidbar gewesen wären (Bölicke et al., 2007).

Viele Angehörige werden auf Grund eigener Erfahrung zu Experten im Verstehen von Demenzfolgen und im Umgang mit daraus resultierenden Problemen. Der Weg zum Expertenwissen führt aber oft über leidvolle und konfliktreiche Versuche und Fehltritte. Um diesen Weg zu vereinfachen und zu verkürzen, empfiehlt sich das Lernen aus bereits vorhandenen Erfahrungen. Sowohl Fachwissen, als auch die Erfahrung von Therapeuten und von anderen betroffenen Familien können die selbst gewonnenen Erkenntnisse auf eine wertvolle Weise erweitern und Angehörige vor vermeidbaren Belastungen und Ressourcenverlusten schützen (Kurz und Wilz, 2011).

#### **Kompetenzbereiche, die für betreuende Angehörige wichtig sind**

- > Anpassung der Aktivitäten und Erlebnismöglichkeiten des Kranken
- > Anpassung der eigenen Kommunikations- und Umgangsformen
- > Inanspruchnahme der notwendigen sozialen, pflegerischen und therapeutischen Hilfen, die den betroffenen Familien zustehen.
- > Sorge um die eigenen Bedürfnisse, Interessen, sozialen Kontakte, die eigene Gesundheit sowie die Vermeidung von chronischem Stress.

#### **Integration der Angehörigen in die Behandlung**

Angesichts der alltäglichen Herausforderungen, die mit den Folgen einer Demenz einhergehen, müsste gesichert sein, dass unmittelbar nach Diagnosestellung intensive Hilfen zur Anpassung der betroffenen Familie an die Krankheitsfolgen verfügbar sind und durchgeführt werden. Mit dieser Zielsetzung wurde ein integratives Programm für Kranke und betreuende Angehörige entwickelt, das in zunehmend mehr Krankenhäusern angeboten wird.

#### **Alzheimer Therapiezentrum Bad Aibling**

Seit 1999 wird an der neurologischen Rehabilitationsklinik im bayerischen Bad Aibling ein drei – bis vierwöchiges Programm durchgeführt, an dem Kranke mit Demenz und obligat auch deren betreuende Angehörige teilnehmen. Dem Behandlungskonzept wurde die Selbsterhaltungstherapie (SET) zugrunde gelegt (u. a. Romero, 2004). Ein interdisziplinäres Team hilft den Betroffenen und den Betreuern, sich an die Krankheitsfolgen anzupassen

(Müller et al., 2010). Das Angehörigenprogramm berücksichtigt alle oben genannten Kompetenzbereiche, die sowohl für die Pflege und Begleitung, als auch für die eigene Gesundheit der Angehörigen wichtig sind. Die Teilnahme von Kranken und Angehörigen bietet die besondere Möglichkeit, Empfehlungen zur häuslichen Versorgung individuell zu gestalten. Es liegt empirische Evidenz vor für eine gute Effektivität bezüglich der Symptomreduktion und Verbesserung der Alltagsfunktionen bei Demenzpatienten, wie auch bezüglich der Reduktion von Depressivität und Belastung von Angehörigen bei gleichzeitiger Steigerung der Inanspruchnahme ambulanter Hilfeleistungen. (Romero, 2004; Romero et al., 2007; Romero und Zerfaß, 2013).

### **Aus einem Erfahrungsbericht einer Angehörigen für die Krankenkasse, nach der ATZ - Behandlung**

Wenn Sie das ATZ in Bad Aibling nicht kennen, können Sie sich unmöglich vorstellen, wie einem hier geholfen wird. Es werden immer wieder Hilfen gezeigt, ob bei der Körperpflege, ob bei Unruhe, Schlafstörungen, bei Inkontinenz, bei Frustration, beim Klammern und Nachlaufen des Patienten, wie man sie beschäftigt, was man noch mit ihnen machen kann, wo man Hilfe bekommt, wie man sich auf sich selbst achten muss. Ich für meinen Teil bin fest davon überzeugt, dass es in Zukunft besser läuft und ich meinen Mann länger Daheim pflegen kann. Was ja auch die BBK entlastet.

### **SET basierte integrative Behandlungsprogramme für Menschen mit Demenz und deren Angehörige**

Die meisten derzeitigen Hilfsangebote sind entweder nur für Angehörige (Angehörigengruppen und –beratung) oder nur für kranke Personen geplant. Das Interesse an integrativen Programmen nimmt jedoch zu. Es sind neurologische, gerontopsychiatrische und gerontologische Stationen der Akutbehandlung, die konsequenter die Angehörigen von Demenzkranken in das stationäre Behandlungsprogramm selbst und in die Versorgungsplanung nach der Entlassung integrieren wollen. Bei der Umsetzung des integrativen, SET-basierten Konzeptes in einer gerontopsychiatrischen Ambulanz zeigte sich in einer begleitenden Studie eine gute Praktikabilität und eine hohe Akzeptanz des Programms, sowohl bei Patienten als auch bei den Angehörigen (Jost et al., 2006). Aktuell wird das SET –Konzept in die Behandlungsprogramme von den folgenden klinischen Einheiten integriert:

1. **Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) in Berlin**, ein Allgemeinkrankenhaus der Regelversorgung in Berlin, hat 2015 den Wettbewerb um Fördermittel der **Bosch Stiftung** mit dem Projekt: „**Akutkrankenhaus als window of**

**opportunity für nachhaltige Demenzbehandlung**“ gewonnen. Der Demenzbehandlung wird dabei das SET Konzept zugrunde gelegt. Das Projekt ist für 3.5 Jahre geplant. Zu den Vorarbeiten gehört seit Juni 2014 die Implementierung der SET in die akute Gerontopsychiatrie und Geriatrie.

Geplant ist der Transfer der so gewonnenen Erfahrungen in weitere akut-somatische KH – Bereiche. Das Ziel ist es, in allen Fachabteilungen die Belastungen, die mit dem Krankenhausaufenthalt bei Demenzkranken entstehen, zu reduzieren. Darüber hinaus ist geplant, SET basierten, spezielle Behandlungskonzepte für Menschen mit Demenz in allen somatischen Abteilungen zu etablieren.

**2. Eine spezielle Einheit zur Versorgung dementiell erkrankter geriatrischer Patienten Wichernkrankenhaus, ein Fachkrankenhaus für Geriatrie** im Evangelischen Johannesstift in Berlin, hat Mitte 2015 eine spezielle Station für Menschen mit Demenz eröffnet. Das in einer interdisziplinären Arbeitsgruppe vorbereitete Konzept integriert den SET –Ansatz. Damit wird die SET erstmalig für eine spezielle geriatrische Einheit für MmD konzeptuell angepasst und angewandt.

3. Im Oktober 2014 wurde in Mainz die **Tagesklinik für Menschen mit Demenz** ([www.gps-rps.de](http://www.gps-rps.de)) eröffnet. Dem Behandlungskonzept liegt die SET zugrunde. Um die nachhaltige Wirkung des ressourcenorientierten Ansatzes zu unterstützen, werden Angehörige und andere Betreuer in das Programm integriert. Die erarbeiteten individuellen Ressourcen (u. a. Interessen, Fähigkeiten, Partnerschaft) werden standardisiert erfasst und als praktische Empfehlungen für die ambulante Behandlung und Alltagsplanung an die weiter betreuenden Personen schriftlich berichtet.

4. Im **Evangelischen Geriatriezentrum Berlin** ist eine **Spezialstation „Kognitive Geriatrie“** in Planung. Die SET soll dem Behandlungs- und Betreuungsprogramm zugrunde gelegt werden.

5. In den **RKU - Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm** ist die Entstehung der neuen Einheit **„Neurogeriatrie“** in Planung. Auch hier soll die SET dem Behandlungs- und Betreuungsprogramm zugrunde gelegt werden.

**SET basiertes Behandlungsparadigma bei Demenz**

**Zeitlich befristete Intervention (integrativ, interdisziplinär): Erarbeitung eines individuellen Programms zur Planung und Begleitung zukünftiger Alltagsgestaltung und zum Umgang mit dem Kranken**



**Transfer der Behandlungsergebnisse: Umsetzung des Programms im Alltag (Inanspruchnahme von formalen und nichtformalen sozialen Hilfen)**

### **Bedarfsgerechte Inanspruchnahme der sozialen, pflegerischen und therapeutischen Hilfen**

Bekannterweise bestehen gravierende Defizite sowohl im Angebot, als auch in der Inanspruchnahme der angebotenen Hilfen für betroffene Familien. Die Gründe liegen zum Teil auf der Seite der Anbieter: Betreuungsgruppen sind oft zu weit entfernt oder weisen eine problematische Zusammensetzung der Teilnehmergruppe auf und ambulante Pflegedienste haben wechselndes Personal und nicht immer günstige Termine. Barrieren sind aber auch bei den Angehörigen zu finden: Schuldgefühle den Kranken „abzuschieben“ oder gegen seinen Willen zu handeln führen nicht selten zur Weigerung, entsprechende Hilfen in Anspruch zu nehmen. Erfahrungen des Alzheimer Therapiezentrums Bad Aibling zeigen, dass eine intensive Motivation und praktische Unterstützung (Adressenvermittlung, Erleichterung von Formalitäten u. a.) die Bereitschaft zu Annahme externer Hilfen (u. a. Angehörigengruppen und Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz) wesentlich erhöht (Romero et al., 2007). Zu den zentralen Zielen einer zeitlich befristeten integrativen Behandlung, ob akut oder rehabilitativ, gehört die Vorbereitung der ambulanten Unterstützung im häuslichen Umfeld. Während die zeitlich in der Regel auf maximal vier Wochen befristete Intervention den Angehörigen eine erste Entlastung, Edukation und Motivation vermittelt, zielt die geplante Fortsetzung der entlastenden Maßnahmen im häuslichen Umfeld auf die längerfristige erfolgreiche Anpassung der betroffenen Familien an die Krankheitsfolgen.

### **SET in der Betreuung von Menschen mit Demenz in der stationären Pflege**

Die zentrale Zielsetzung in diesem Anwendungsbereich ist die Anpassung der Pflege, der Umgangsformen des Personals, der Tagesgestaltung und des materiellen Umfeldes an die individuellen Bedürfnisse der Bewohner. Dabei sollen die Ressourcen optimal gefördert wie auch das Selbstwertgefühl und das Selbstverständnis der Erkrankten stabilisiert werden.

Ziele einer Begleitung und Pflege im Sinne der SET sind zudem die Optimierung der Teilhabe am täglichen Leben, die Optimierung der Grundstimmung und eine Reduktion oder Vermeidung von Verhaltensauffälligkeiten. Hierzu liegen bereits gut fundierte Erfahrungen aus dem Seniorenpflegeheim St. Bilhildis in Mainz vor, einer Einrichtung der Franziska Schervier Altenhilfe gem. GmbH (Romero und Robl, 2011; Robl und Romero, 2013). Das Seniorenpflegeheim St. Bilhildis in Mainz erhielt als erste Einrichtung ihrer Art eine SET-Zertifizierung.



## Literatur

Bölicke C, Möhle R, Romero B, Sauerbrey G, Schlichting R, Uhl A, Weritz-Hanf P, Zieschang P. (2007) Ressourcen erhalten. Robert Bosch Stiftung (Hrsg.) Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz. Huber Verlag.

Gunzelmann T, Wilz G. (2005) Demenz und Angehörige. In: Wallesch CW, Förstel H (Hrsg.) Demenzen. Thieme Verlag, 302-306.

Jost E, Voigt-Radloff S, Hüll M, Dykieriek P, Schmidtke K. (2006) Fördergruppe für Demenzpatienten und Beratungsgruppe für Angehörige. Praktikabilität, Akzeptanz und Nutzen eines kombinierten Behandlungsprogrammes. Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 19, 139-150.

Kurz A, Wilz G. (2011) Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten. Nervenarzt, 3, 336 – 342

Müller F, Romero B, Wenz M. (2010) Alzheimer und andere Demenzformen. Ratgeber für Angehörige. Heel Verlag.

Robl G., Romero B. (2013) Das Selbst erhalten. Die Schwester Der Pfleger, 2, 154 -156

Romero B. (2004) Selbsterhaltungstherapie: Konzept, klinische Praxis und bisherige Ergebnisse. ZfGP, 17, 119-134.

Romero B, Robl G (2011) Selbstvertrauen stärken. Altenpflege, 36, 33-36.

Romero B, Seeher K, Wenz M, Berner A. (2007) Erweiterung der Inanspruchnahme ambulanter und sozialer Hilfen als Wirkung eines stationären multimodalen



Behandlungsprogramms für Demenzkranke und deren betreuende Angehörige.  
NeuroGeriatric, 4, 141-143.

Romero B., Zerfaß R. (2013) Demenzielle Erkrankungen. In: Herpertz S. C., Schnell K., Falkai P. (Hrsg.) Psychotherapie in der Psychiatrie. Störungsspezifisches Basiswissen für die Praxis. Kohlhammer Verlag, 315-347 .

Tönnies I. (Hrsg.) (2004) Abschied zu Lebzeiten. Wie Angehörige mit Demenzkranken leben. Psychiatrie-Verlag, 29 – 61.