

Selbsterhaltungstherapie (SET) in der Arbeit mit Menschen mit Demenz und deren Angehörigen

Barbara Romero

Ein guter Platz in der Gesellschaft für Menschen mit Demenz

Es gehört zu den wichtigsten gesellschaftlichen Herausforderungen, der zunehmend großen Zahl der Menschen, die von einer fortschreitenden Demenz betroffen sind, einen guten Platz in unserer Mitte zu geben. Einen Platz, zu dem Sicherheit und Fürsorge genauso gehören wie Respekt vor dem eigenen Willen und der Selbstbestimmtheit der Person. Einen Platz, an dem der Lebenssinn, die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben und die Gründe, um sich des Tages zu freuen, erhalten bleiben. Einen Platz, an dem Vieles nicht mehr so ist wie früher, an dem sich die betroffene Person dennoch als dieselbe fühlen kann. „Anders dieselbe“, wie James McKillop es formuliert hat (Romero, 2006).

Anpassung an die Krankheitsfolgen

Die Veränderungen, die in Folge einer Demenzerkrankung auftreten, betreffen sehr zentrale Lebensbereiche und sind deswegen besonders belastend und gefürchtet. Verständlich also, dass die Betroffenen und deren Familien den Wunsch haben, die Störungen zu beseitigen oder zumindest deren Fortschreiten zu stoppen. Leider ist dies derzeit in der Regel nicht möglich. Die verfügbaren Medikamente (Antidementiva) können den Verlauf der Alzheimer Krankheit allenfalls günstig beeinflussen, jedoch nicht das Fortschreiten verhindern. Somit erwarten viele Betroffene und deren Familien, dass Therapeuten durch Trainingsmaßnahmen beim Erhalt der Leistungsfähigkeit helfen. Ist diese Erwartung begründet? Die therapeutische Bedeutung von Übungsverfahren wird in der Fachliteratur unterschiedlich bewertet. Es ist unumstritten, dass Lernerfolge durch Üben zu erreichen sind. Vielen Betroffenen ist es durch intensives Üben möglich, z. B. den Weg von A nach B, eine Wortliste oder eine Reihe von Fakten aus dem eigenen Leben zu erlernen. Leider bessern sich aber dadurch nicht die Fähigkeiten, sich auf ungeübten Wegen zu orientieren oder sich neue Dinge zu merken. Der mühsam erzielte Lernerfolg verliert sich auch schnell, wenn das Üben nicht fortgesetzt wird. Der fehlende Transfer und die fehlende Generalisierung der Lernerfolge, in Verbindung mit dem großen Aufwand und Anstrengung, die mit der Teilnahme an therapeutischen Trainings verbunden sind, veranlassen zur kritischen Betrachtung dieses Ansatzes. Dagegen

kann das alltägliche, systematische Nutzen erhaltener Fähigkeiten dazu beitragen, dass für die Person bedeutende Kompetenzen länger verfügbar bleiben.

Die beschränkten Ressourcen (Zeit, Belastbarkeit, Geld), die den Betroffenen bzw. deren Familien, Therapeuten und schließlich der Gesellschaft zur Verfügung stehen, sind besser in Hilfe zur Anpassung an die Krankheitsfolgen investiert, als in „Gedächtnistraining“, „Sprachtraining“ oder „Orientierungstraining“. Das Konzept der Selbsterhaltungstherapie (u. a. Romero, 2004) wurde entwickelt, um die Verfahren, die die Anpassung unterstützen, zu bestimmen und theoretisch zu begründen.

Das SET -Konzept ist mit den Empfehlungen der S3-Leitlinie „Demenzen“ kongruent. Die Leitlinie empfiehlt vor allem die folgenden psychosoziale Verfahren bzw. therapeutischen Ansätze: kognitive Stimulation, Ergotherapie, Reminiszenz und körperliche Aktivität. Kognitives Training hat sich nicht als eine wirksame Maßnahme bewährt und wird nicht empfohlen.

Ein anderes Verbesserungspotential liegt vor, wenn Kompetenzverluste aus anderen Gründen, als eine fortschreitende dementielle Erkrankung, entstanden sind. Rund zwei Drittel aller Menschen mit Demenz leidet an weiteren Erkrankungen, wie Herz- und Gefäßkrankheiten, Folgen von Schlaganfällen oder Stürzen. Behandlung der so verursachten Störungen, z. B. Einschränkungen der Mobilität oder sprachlicher Kommunikation, können durchaus mit direkt übenden Verfahren erfolgreich behandelt werden. Auch in dem Fall ist für eine nachhaltige Besserung das Nutzen der Kompetenzen im Alltag entscheidend.

Eine Anpassung an demenzbedingte Veränderungen in wichtigen Lebensbereichen ist immer mit Belastungen und Kraftaufwand verbunden. Damit die Anpassung, damit das Leben als „anders derselbe“ gelingt, brauchen Betroffene eine verständnisvolle, kompetente Unterstützung ihrer Mitmenschen.

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. Gerade weil sich das Bild der Menschen mit Demenz in der Gesellschaft wandelt, 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 (Geschke et al., 2020; Gunzelmann und Wilz, 2005). So berichtete z. B. Gräßel (1998), dass 80% der von ihm untersuchten Angehörigen sich mittel bis schwer belastet fühlten. Drei Viertel gaben an, „rund um die Uhr“ von der Pflege und Betreuung in Anspruch genommen zu werden, mehr als die Hälfte auch in der Nacht. Zur körperlichen Erschöpfung kommt das psychische Leid hinzu, Trauer, Ärger, Scham, zum Teil Konflikte in der Familie, Vereinsamung, oft finanzielle Sorgen und das frustrierende Gefühl, jahrelang auf viele eigene Bedürfnisse verzichten zu müssen. Dieser chronische Stress führt häufig zu Schlafstörungen, Depressionen und körperlichen Beschwerden und kann zu einer vorzeitigen Heimeinweisung des Kranken beitragen (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. Viele hielten das Ehegelöbnis bereits Jahrzehnte lang ein, bis die Demenz sie vor neuen Herausforderungen stellte. 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 hätte weitgehend 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.

Die S3-Leitlinie „Demenzen“ empfiehlt zur Prävention von Erkrankungen, die durch die Überforderung durch die Pflege und Betreuung hervorgerufen werden (z. B. Depressionen und auch körperliche Beeinträchtigungen), und zur Reduktion der Belastung der pflegenden Angehörigen strukturierte Angebote, die neben der allgemeinen Wissensvermittlung vor allem die Kompetenz der Bezugspersonen im Umgang mit den Betroffenen und mit den eigenen Ressourcen (Bewältigungsstrategien, Entlastungsmöglichkeiten) im Fokus haben. Auch die Notwendigkeit und Wichtigkeit der Integration in die Behandlung der MmD wird betont.

Kompetenzbereiche, die für betreuende Angehörige wichtig sind

Die Kunst, einen Menschen mit Demenz zu begleiten, zu betreuen und zu pflegen kann mit zunehmender Erfahrung besser beherrscht werden. Besonders wichtig ist dabei die Kompetenz der Angehörigen in den folgenden Bereichen:

- Anpassung der Tagesgestaltung, der Aktivitäten und Erlebnismöglichkeiten des Kranken dahingehend, dass der Betroffene weder über- noch unterfordert ist.
- Anpassung der eigenen Kommunikations- und Umgangsformen mit dem Betroffenen dahingehend, dass er sich verstanden und unterstützt fühlen kann.
- Inanspruchnahme der notwendigen sozialen, pflegerischen und therapeutischen Hilfen, die den betroffenen Familien zustehen.
- Sorge der Angehörigen um die eigenen Bedürfnisse, Interessen, sozialen Kontakte und Gesundheit sowie um die Vermeidung des chronischen Stresses.

SET basierte integrative Behandlungsprogramme für Menschen mit Demenz und deren Angehörige

Die SET ist seit über 20 Jahren Teil der Behandlungsprogramme in Kliniken. In der (teil-)stationären Behandlung wird besonderer Wert auf die Einbeziehung der Angehörigen und anderer Bezugspersonen in die Behandlung und in die Planung der Versorgung (Anpassung der Lebensumstände) nach der Entlassung gelegt. Die Einbeziehung der Bezugspersonen stellt eine Voraussetzung für die Nachhaltigkeit der Behandlung dar und soll eine Unterstützung für die Betreuenden beinhalten. Wie aktuell die GHoSt Studie und auch die hier miteinbezogenen eigene Erfahrungen zeigen, werden derzeit weder die Rechte der stationär behandelnden MmD noch die Rechte von deren Angehörigen auf Information, Beratung, geeignete Umgangsformen und Planung der gesellschaftlichen Teilhabe ausreichend berücksichtigt. Die Implementierung des SET-Konzeptes kann dazu beitragen, dass die speziellen Bedürfnisse von MmD und deren Angehörigen besser in die Behandlung und Betreuung von MmD integriert werden. Die meisten Erfahrungen liegen für das 1999 gegründete Alzheimer Therapiezentrum der Schön Klinik Bad Aibling (ATZ) vor (s. unten). Weitere klinische Anwendungen findet das SET-Konzept in gerontopsychiatrischen und geriatrischen, teilstationären und stationären Einrichtungen (Romero und Wenz 2018; Romero und Geschke 2019). In den geriatrischen und gerontopsychiatrischen Einrichtungen, in denen das SET Konzept implementiert wurde, ist die Erarbeitung der individuellen Empfehlungen für den Alltag nach der Entlassung und Vermittlung dieser Empfehlungen an Angehörige und andere Bezugspersonen (auch Mitarbeiter der Pflegeheime) in den Behandlungskonzepten – wie im ATZ – verankert. Eine diagnostische Demenzabklärung wie auch die Planung einer entsprechend angepassten Versorgung und sozialer Teilhabe können in anderen akuten somatischen Stationen oft nicht oder nicht vollständig durchgeführt werden. In dem Fall ist eine

Zusammenarbeit mit Einrichtungen von Bedeutung, die stationär (z. B. im Rahmen einer geriatrischen Rehabilitation) oder ambulant (z. B. Beratungsstellen) die notwendige diagnostische und psychosoziale Hilfe leisten können (Romero und Geschke 2020).

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, immer in Begleitung von betreuenden Angehörigen, teilnehmen. Dem Behandlungskonzept wurde die Selbsterhaltungstherapie (SET) zugrunde gelegt (u. a. Romero und Wenz 2018; Müller et al., 2010). Ein interdisziplinäres Team hilft den Betroffenen und den Betreuern, sich an die Krankheitsfolgen anzupassen. Die Teilnahme von Kranken und Angehörigen bietet die besondere Möglichkeit, Empfehlungen zur häuslichen Versorgung individuell zu gestalten.

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 (z. B. sind Betreuungsgruppen oft zu weit entfernt oder weisen eine problematische Zusammensetzung der Teilnehmergruppe auf; ambulante Pflegedienste haben wechselndes Personal und nicht immer günstige Termine). Barrieren sind aber auch auf die Weigerung der Angehörigen, Hilfe in Anspruch zu nehmen, zurück zu führen. Erfahrungen des Alzheimer Therapiezentrums Bad Aibling zeigen, dass die intensive Motivation und die praktische Unterstützung (Adressenvermittlung, Formalitäten erleichtern u. a.) der Angehörigen, deren Bereitschaft externe Hilfen (u. a. Angehörigengruppen und Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz) in Anspruch zu nehmen wesentlich erhöht (Romero et al., 2007). Zu den zentralen Zielen einer zeitlich limitierten integrativen Behandlung, ob akut oder rehabilitativ, soll die Vorbereitung einer Inanspruchnahme ambulanter Unterstützung im häuslichen Umfeld gehören. Während die zeitlich in der Regel auf maximal vier Wochen limitierte 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. Eine Angehörigenentlastung kann am besten durch intensive, lange andauernde, individuell abgestimmte und alltagsnahe Interventionen gelingen (Romero und Wenz, 2018; Kurz und Wilz, 2011).

Ein Lehrstück

Die Veränderungen und Verluste, die mit einer dementiellen Erkrankung einhergehen, bereiten den betroffenen Menschen und Familien ein herausforderndes Schicksal. Eine besonders ehrliche, wahrhafte, verständnisvolle und geistreiche Schilderung eigener Erfahrungen als betreuender Sohn hat der Schriftsteller Arno Geiger in diesem Jahr veröffentlicht (Geiger, 2011). Ein Leser, der selbst ein betreuender Angehöriger ist, kann im Autor einen verstehenden Verbündeten finden. Vom Respekt, den Geiger seinem Vater entgegen bringt, auch und gerade wenn die Verfassung des Kranken sich wandelt und sein Verhalten schwer verständlich ist, können wir alle lernen. Ein Lerngewinn bedeutete die Betreuungserfahrung auch für Geiger: „Der tägliche Umgang mit dem Vater ließ mich nicht mehr nur erschöpft zurück, sondern immer öfter in einem Zustand der Inspiriertheit“ (S. 60) schreibt er und setzt fort: „Für den Vater ist seine Alzheimererkrankung bestimmt kein Gewinn, aber für seine Kinder und Enkel ist noch manches Lehrstück dabei. Die Aufgabe von Eltern besteht ja auch darin, den Kindern etwas beizubringen. Und wenn es einmal so ist, dass der Vater seinen Kindern sonst nichts mehr beibringen kann, dann zumindest noch, was es heißt, alt und krank zu sein“ (S. 136).

Und wenn Sie nicht mehr als ein Buch zum Thema „Demenz“ (und im Sinne der SET) lesen wollten, würde ich Ihnen „Den alten König in seinem Exil“ empfehlen. Und wenn Sie einfach nur ein kluges, literarisch wertvolles Buch lesen wollten, dann ebenfalls.

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

Demenz Support Stuttgart (Hrsg.) (2010) Ich spreche für mich selbst. Menschen mit demenz melden sich zu Wort. Mabuse Verlag

Geiger A. (2011) Alter König in seinem Exil. Carl Hanser Verlag

Geschke K, Wuttke-Linnemann A., Fellgiebel A. (2020) Pflegende Angehörige im Fokus. NeuroTransmitter, 31, 7-8

Gräbel E. (1998) Belastungen und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Querschnittuntersuchungen zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- oder Pflegebedarf im Alter. Verlag der Deutschen Hochschulschriften

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

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

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

Romero B. (2006) Anders – der Selbe: Wie kann eine Anpassung an Demenzfolgen gelingen. NOVA 9, 28-29

Romero B. (2011) „Nicht-pharmakologische Therapie“ (123–129) und „Angehörigen Unterstützung“ (137–140). In: Bassetti C., Calabrese P., Gutzwiller F. (Hrsg.) Demenz – Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Ligatur Verlag. Stuttgart

Romero B., Geschke K. (2020) Selbst bei Demenz: Verluste, individuelle Anpassungsmechanismen und psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten. Psychotherapie im Alter, 69, Eingereicht zur Publikation

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., Wenz M. (2018) Therapeutische Empfehlungen für Menschen mit Demenz. Selbsterhaltungstherapie (SET) im Krankenhaus. Kohlhammer Verlag

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

Korrespondenzadresse:

Dr. phil. Barbara Romero

[romero\(at\)t-online.de](mailto:romero(at)t-online.de)

www.set-institut.de