

Leben mit Demenz – Fragen des Selbst und das Konzept persönlicher Verantwortung für die eigene Gesundheit

DDr. Ursula Naue
Institut für Politikwissenschaft,
Universität Wien

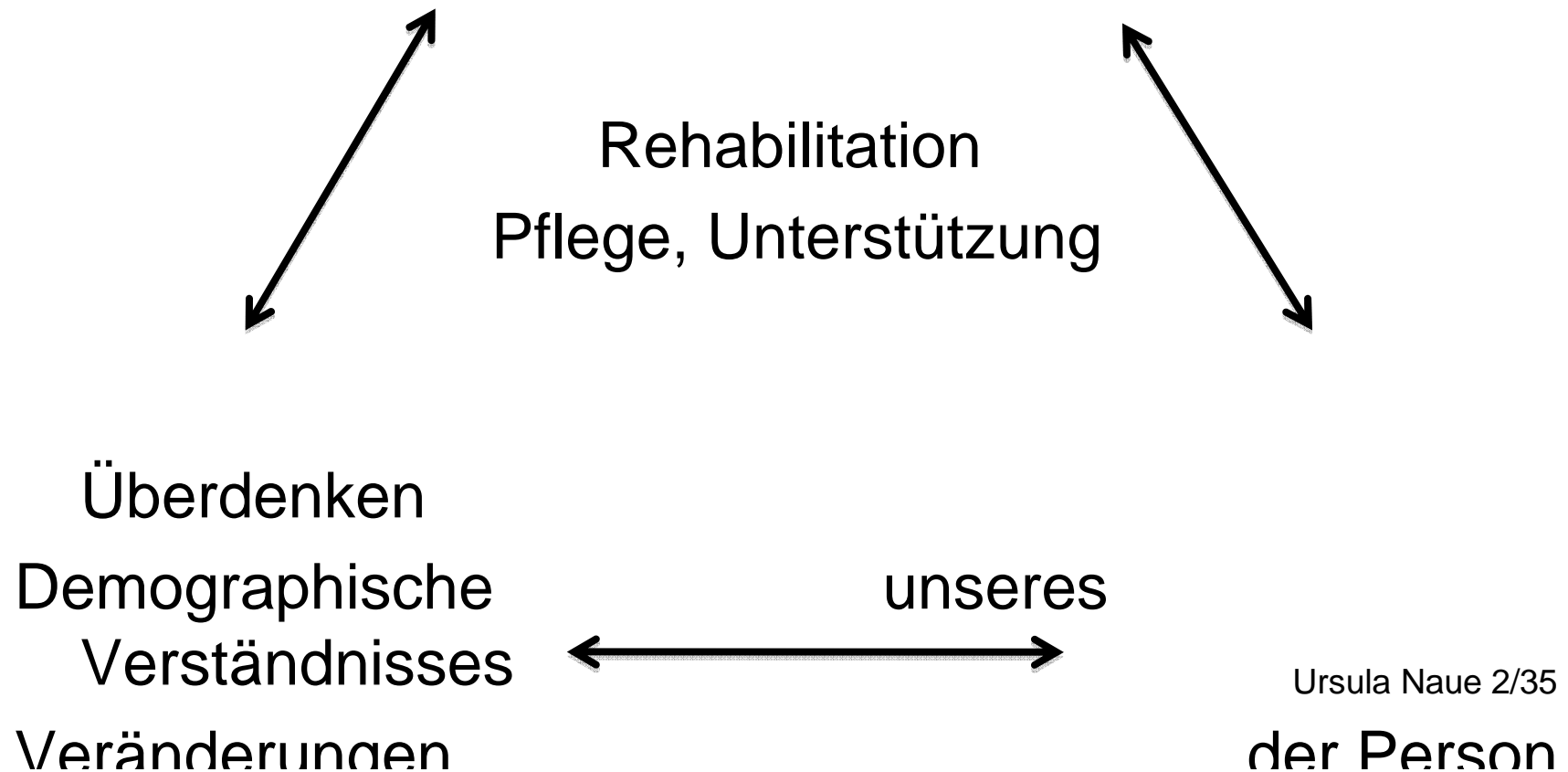
integra Wels 2012
20. September 2012

Die Absicht des Vortrags...

- ...ist es, zum Nachdenken darüber anzuregen, was wir uns als Gesellschaft nehmen, wenn wir Menschen, bei denen eine Demenz diagnostiziert wird, ihren Status als *'volle Person'* nehmen.
- ...ist es, darüber nachzudenken, was wir vor allem Menschen nehmen, wenn wir ihnen diesen Status als *'volle Person'* aberkennen.
- ...ist es, zu überlegen, welche Auswirkungen es haben kann, wenn *Rehabilitation* ebenso im Demenzbereich gedacht und umgesetzt wird, wie *Pflege und Unterstützung*.

Worum es mir im Vortrag geht

Persönliche Verantwortung für die eigene Gesundheit



Aktives Altern und/vs. demographische Veränderungen

“Some governments have begun to plan for the long term, but most have not. The window of opportunity for reform is closing fast as the pace of population aging accelerates.” (National Institute on Ageing, 2007, 3)

Vladimír Špidla, EU Commissioner for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities: “There is no reason for Europe to fear the ageing of its populations provided we prepare in time. Active ageing will have an important impact on our social services and economy. ... I believe we have a window of opportunity over the next ten years.” (Špidla, zit. in European Commission, 2007)

Aktives Altern 2012

Europäisches Jahr für aktives Altern und Solidarität
zwischen den Generationen 2012

“What is active ageing? Active ageing means growing old in good health and as a full member of society, feeling more fulfilled in our jobs, more independent in our daily lives and more involved as citizens. No matter how old we are, we can still play our part in society and enjoy a better quality of life. The challenge is to make the most of the enormous potential that we harbour even at a more advanced age.” (EU Website, European Year for Active Ageing)

Aktives Altern bedeutet also...

...im Sinne des Europäischen Jahres für aktives Altern und Solidarität zwischen den Generationen 2012:

Gute Gesundheit haben

Volles Mitglied der Gesellschaft sein

Erfüllt sein (zB im Job)

Unabhängiger sein im alltäglichen Leben

Mehr involviert sein als BürgerIn

Aktives Altern und Demenz

Das Problem, das sich daraus ergibt, ist offensichtlich:

Menschen, bei denen eine Demenz diagnostiziert wurde, passen nicht in das Konzept des aktiven Alterns.

Demente Menschen gelten als passiv und abhängig, und man involviert sie – wenn – dann nur mehr indirekt (zumindest ab einem bestimmten Stadium der Demenz).

Demenz – Negatives Selbstbild, negatives Fremdbild

“Ich habe mich sozusagen selbst verloren”.
(Auguste Deter, erste diagnostizierte Person mit
Alzheimer-Krankheit)

“The highly defensive tactic is to turn those who have dementia into a different species, not persons in the full sense.” (Kitwood, 2006, 14)

Neue Strategien im Gesundheitswesen im Kontext aktiven Alterns

Persönliche Verantwortung für die eigene Gesundheit

‘Self Care’-Konzept:

...Selbstbeobachtung

...Vermeidung von Erkrankungen

...Erhalt und Wiederherstellung der eigenen
Gesundheit

Möglichkeit, aktive und unabhängige BürgerInnen zu
produzieren (vgl. Department of Health, 2007)

'Self Care' steht für...

...aktives Handeln

...Kontrolle

...Freiheit

...Unabhängigkeit

Anwendung von Fähigkeiten und Fertigkeiten, die ein menschliches Wesen als Person definieren (vgl. Ballenger 2006, 152)

Problem mit dem 'Self Care'-Konzept

Das Konzept ist dabei auf Personen beschränkt, die als fähig angesehen werden, 'vernünftige' Entscheidungen treffen zu können.

Bei allen anderen Menschen: Von 'Self Care' zu Unterstützung durch *andere*

Problematisch dabei: Aberkennung von Autonomie

WHO Definition von Demenz (ICD-10 Version 2010)

“Dementia (F00-F03) is a syndrome due to disease of the brain, usually of a chronic or progressive nature, in which there is disturbance of multiple higher cortical functions, including memory, thinking, orientation, comprehension, calculation, learning capacity, language, and judgement. Consciousness is not clouded. The impairments of cognitive function are commonly accompanied, and occasionally preceded, by deterioration in emotional control, social behaviour, or motivation. This syndrome occurs in Alzheimer's disease, in cerebrovascular disease, and in other conditions primarily or secondarily affecting the brain.”

'Self Care' – Ermächtigendes oder ausgrenzendes Konzept?

'Self Care' ist eingebettet in bestehende Machtverhältnisse und einem daraus resultierenden Verständnis, ab wann jemand nicht mehr imstande ist, für sich selbst zu sorgen.

Kein universelles Verständnis davon!

Und bei weitem kein rein medizinisches Verständnis!

Wechselspiel Medizin – Gesellschaft – Politik!!

Gesellschaftspolitisches Verständnis von Demenz

De-humanisierende und stigmatisierende Diskurse um Menschen, bei denen eine Demenz diagnostiziert wurde:

Verhaltensveränderungen



‘Verschwinden’ des Selbst

Aber: Demenz – Eine relationale Angelegenheit

Angehörige, die intensiv betreut und unterstützt werden,

“...only very rarely suggest that their relative has acquired a different personality” (Kitwood, 2006, 31)

Es ist nicht bloß die Person mit einer Diagnose, die sich verändert, sondern ebenso das Umfeld, die Angehörigen etc., die Probleme mit der sich ändernden Kommunikationssituation haben.

Eine Frage der Interpretation und des Umgangs...

Relationale Angelegenheit:
Umfeld *und* Person verändern sich!

“No one doubts that some abilities are lost during the course of dementia, and that patterns of mood and behaviour are altered. The controversial question is how the evidence should be interpreted.” (Kitwood, 2006, 31)

Leben als selbständiges Tätig-Sein (Aristoteles)

Ursprünglich fünf Charakteristika:

Bewusstsein

Rationalität

Wille

Moralischer Status

Fähigkeit zu persönlichen Beziehungen

Zunehmend reduziert auf Rationalität und Autonomie

(Kitwood, 2006, 9)

Hyperkognitive Gesellschaft

Nichts ist so bedrohlich wie Demenz,

“...because it violates the spirit of self-control, independence, economic productivity, and cognitive enhancement that defines our dominant image of human fulfillment.” (Post, 2000, 245)

Reduktion auf Rationalität

“The person with dementia is significantly disadvantaged in a society for which the image of human fulfillment is framed by cognition and productivity.” (Post, 2000, 34)

Stephen Post (2000, 4) schlägt daher – wie er es nennt – moralische Solidarität als neue Kultur der Demenzpflege vor.

‘Person sein’ nach Kitwood

“KITWOODS Konzept des Personseins dementer Menschen hat im englischsprachigen Raum weiten Einfluss auf die pflegepraktische Arbeit genommen. Die vier Kernelemente des Personseins (*relationship, context, place, self*) finden sich vielfältig reflektiert in der Person-zentrierten Pflege...” (Ortner, 2005, 53)

Relationship, context, place, self

“MC CORMACK beschreibt die vier Kernelemente wie folgt: *being in relation- persons exist in relationships with other persons; being in social world- persons are social beings; being in place- persons have a context through which their personhood is articulated; being with self- being recognized, respected and trusted as a person impacts on a person’s sense of self* (vgl. MC CORMACK 2004, S. 33)” (Ortner, 2005, 53)

Facetten von Abhängigkeit

Menschen mit Demenz geraten in zunehmende Abhängigkeit (ab der Diagnose)

Vorherrschendes Verständnis von Pflege als Abhängigkeit (vs. Persönliche Assistenz)

Abhängigkeit verstanden als etwas fundamental
Negatives

Unterstützung statt Abhängigkeit

Konzept der Persönlichen Assistenz:

Entwickelt aus der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung

Kompetenzen bei der Person und in Interaktion mit dem Umfeld, jedoch nicht alleine beim Umfeld

Unterstützte Entscheidungsfindung

(vgl. Schiefer, 2010)

Assistierende Technologien zur zusätzlichen
Unterstützung

DASNI – Dementia Advocacy and Support Network

- ...Promote respect and dignity for persons with dementia
- ...Provide a forum for the exchange of information,
- ...Encourage support mechanisms such as local groups, counseling groups and Internet linkages, and
- ...Advocate for services for people with dementia
- ...Assist people to connect with their local Alzheimer's Association

(DASNI Website)

Rehabilitation bei Demenz – Ein anderer Weg aus der Abhängigkeit

Rehabilitation als ‘a process whereby people who have been impaired by injury or illness work together with health service staff and others to achieve their optimum level of physical, psychological, social and vocational well-being’ (McLellan, 1991)

Gemeinsames Erarbeiten

Prozesscharakter

Rehabilitation bei Demenz – Autonomie steigern

Rehabilitation als '[A] process aiming to restore personal autonomy in those aspects of daily living considered most relevant by patients or service users and their family carers' (Sinclair & Dickinson, 1998)

Autonomie wiederherstellen, wo sie für die Patienten und deren Familien am wichtigsten ist

Rehabilitation bei Alzheimer

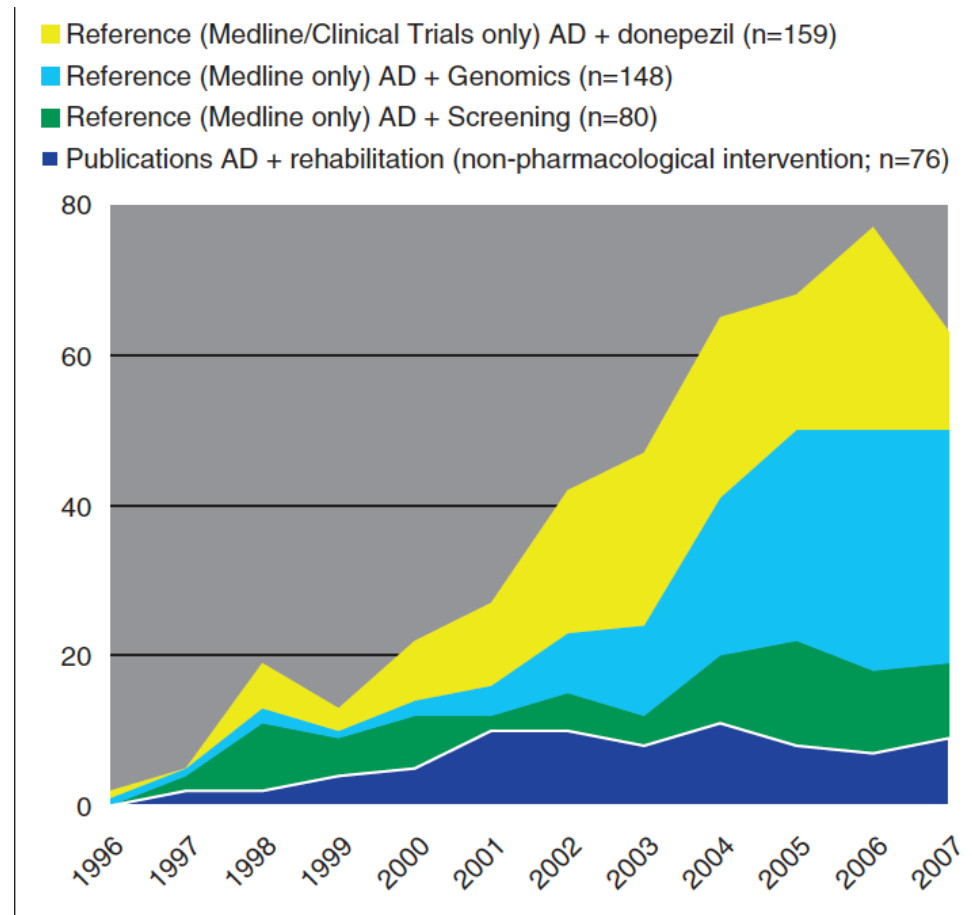
Literatur-Analyse (1996-2008) zu 'Rehabilitation' und 'AK':

76 Studien blieben übrig (u.a. mit einem Fokus auf die Person, Intervention, nicht invasiv, Rehabilitation)

Nur 16 % der Studien, die sich auf rehabilitative Intervention bezogen, waren RCT (also der höchste Standard der Evidenz basierten Medizin)

(Kroll and Naue, 2010)

Rehabilitation bei Alzheimer – Stagnierende Studien-/Publikationszahl



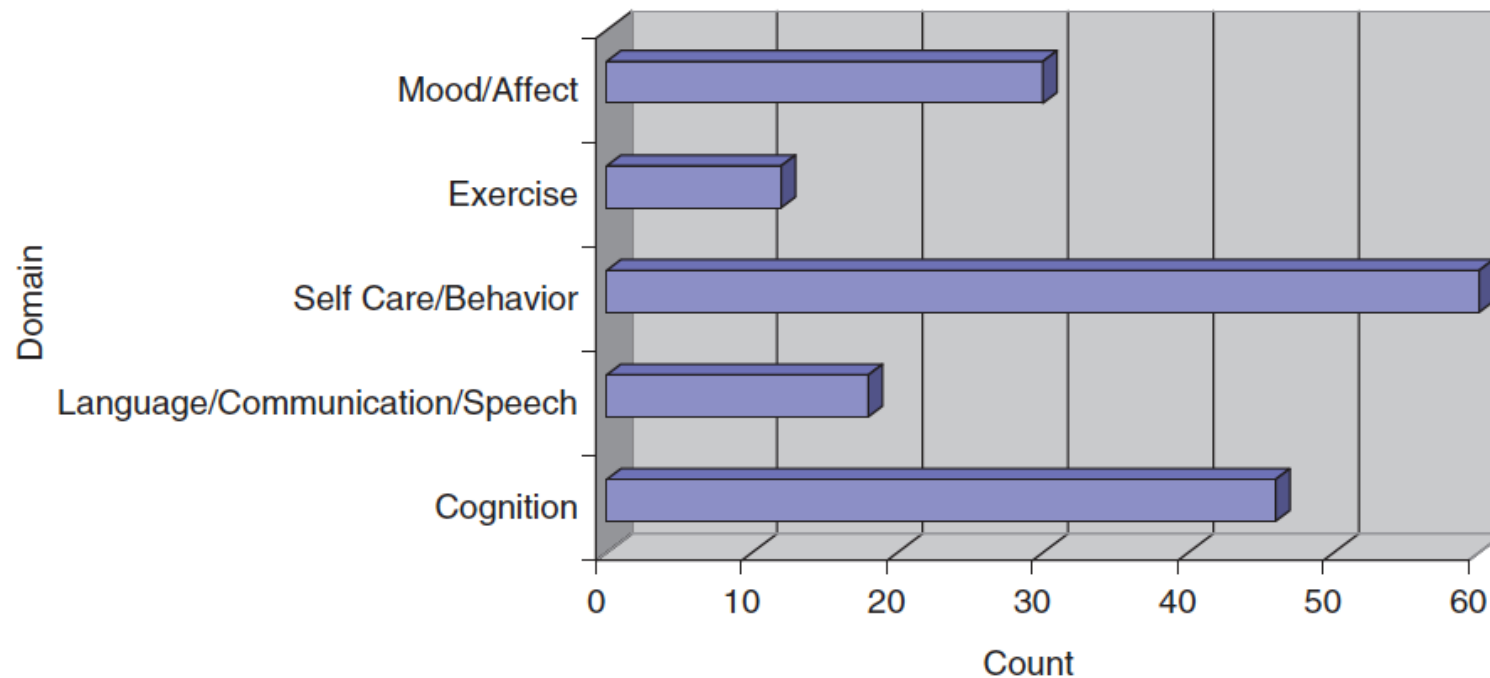
(Kroll and Naue, 2010)

Rehabilitation bei Alzheimer

“Perhaps, unsurprisingly, most research involved interventions that sought to maintain or maximize self care or behaviours related to activities of daily living. This body of research was closely followed by interventions that focused on cognition and memory. Mood and affect altering interventions ranked third, while the remaining interventions were grouped as ‘language and communication’ or ‘exercise and physical activity’ focused. These categories are not mutually exclusive as one intervention typically attempted to affect multiple rehabilitation domains. Physical exercise, for example, was studied in its efficacy with regard to lifting mood, affecting cognition and general fitness.” (Kroll and Naue, 2010, 23)

Rehabilitation bei Alzheimer

Rehabilitation Domains (no mutually exclusive categories)



(Kroll and Naue, 2010, 26)

Herausforderungen: Rehabilitation und Alzheimer

“Rehabilitation research in AD specifically is marred by a range of design and methodological challenges, which is reflected in the current state of research in the field. ... Double-blinding (where the therapist does not know which intervention is delivered) is typically not possible in ‘real world’ interactionbased interventions. Most studies rely on small heterogeneous samples, and lack power to lead to definite conclusions about the effectiveness of interventions. To date, longitudinal studies that examine changes as a result of interventions and compare this against others ... are practically non-existent. ... Most rehabilitative interventions focus on individuals with ‘mild to moderate’ AD. Rehabilitation remains an untested concept for people with moderate to advanced stages of AD.” (Naue and Kroll, 2010, 27)

Zusammenfassung: Inklusion statt Exklusion

Mindestens zwei Pfade sind gangbar, die derzeit nicht ausreichend beschritten werden:

Mehr Selbständigkeit durch Persönliche Assistenz (mit einem bestimmten gesundheitlichen Status)

Rehabilitation bei Demenz (mit dem Versuch, den gesundheitlichen Status zu verändern/verbessern)

In welcher Welt wollen wir leben? (1)

Im Kontext sich verändernder demographischer Verhältnisse stellt sich diese Frage umso konkreter.

Wichtig ist dabei, dass demente Menschen *Menschenrechte* (UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen) haben, und dass es Ansätze gibt, die es auch dementen Menschen ermöglichen, in einem größeren Ausmaß selbstbestimmt leben und handeln zu können.

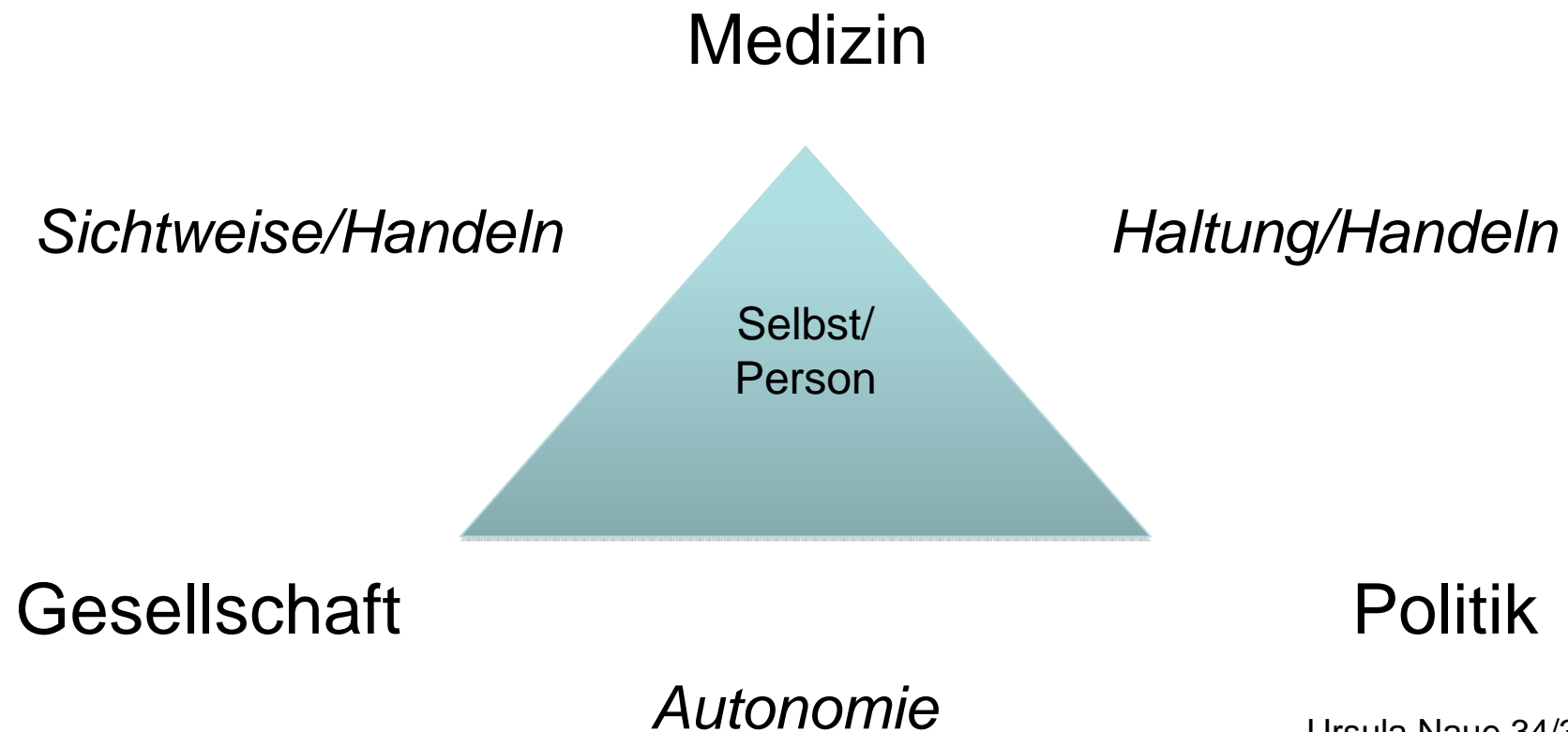
In welcher Welt wollen wir leben? (2)

Voraussetzung dafür ist, dass wir unsere Haltung in Bezug auf Menschen ändern, bei denen eine Demenz diagnostiziert wurde.

Das bildet die Grundlage, in einer Gesellschaft zu leben, die inklusiv angelegt ist.

Und es bildet die Grundlage dafür, dass es zB auch zu Forschung in Bereichen kommt, die bisher nicht ausreichend angegangen wurden (rehabilitative Konzepte).

Aktives Altern **UND** Demenz leben



Ich bedanke mich für Ihre
Aufmerksamkeit!

Ursula Naue

ursula.naue@univie.ac.at