

Peter Alheit, Kate Page, Rineke Smilde
Musik und Demenz

Forschung Psychosozial

Peter Alheit, Kate Page, Rineke Smilde

Musik und Demenz

**Das Modellprojekt »Music for Life« als innovativer
Ansatz der Arbeit mit Demenzkranken**

Übersetzung aus dem Englischen von Peter Alheit

Psychosozial-Verlag

Für Sieb Smilde

Die englische Originalausgabe erschien 2014 unter dem Titel *While the Music Lasts: On Music and Dementia* (Eburon Academic Publishers, Delft)
© 2014 Research Group Lifelong Learning in Music

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation
in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten
sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Deutsche Erstausgabe
© 2015 Psychosozial-Verlag
Walltorstr. 10, D-35390 Gießen
Fon: 0641-969978-18; Fax: 0641-969978-19
E-Mail: info@psychosozial-verlag.de
www.psychosozial-verlag.de

Alle Rechte vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form
(durch Fotografie, Mikrofilm oder andere Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung
des Verlages reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme
verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

Umschlagfoto: Deborah Roffel, Groningen
Umschlaggestaltung: Hanspeter Ludwig, Wetzlar
www.imaginary-world.de

Druck: CPI books GmbH, Leck
Printed in Germany



ISBN 978-3-8379-2456-5

Inhalt

Vorwort	9
<i>Kapitel 1</i>	
Einführung	11
<i>Die Praxis</i>	12
<i>Fokus der Forschung und Forschungsfragen</i>	14
<i>Gliederung der Studie</i>	15
<i>Kapitel 2</i>	
Konzeptioneller Rahmen	17
1. Musik und Demenz	17
<i>Der personenzentrierte Ansatz</i>	19
<i>Vom personenzentrierten zum biographisch-partizipativen Ansatz</i>	23
<i>Musik als neuer Weg der Kommunikation</i>	26
2. Kommunikation und Partizipation	30
<i>Musiker, Pflegepersonal und Menschen mit Demenz</i>	30
<i>Veränderung professioneller und alltäglicher Wahrnehmungshorizonte</i>	34
3. Lernen und Leiten	35
<i>Lernen im Übergang:</i>	
<i>Biographisches Lernen, transformatives Lernen, »situiertes Lernen«</i>	35
<i>Kreative Musik-Workshops und künstlerische Leitung</i>	40
<i>Angewandte musikalische Improvisation</i>	43
<i>Kapitel 3</i>	
Zur Methodologie der Grounded Theory	51
1. Einführung	51
2. Der pragmatistische Hintergrund der Grounded Theory	53
3. Der eigene methodologische Ansatz	57

Kapitel 4

Analyse und Kodierung der qualitativen Daten	61
1. Die Kernkategorie »Identität«	62
<i>Bedrohte Identität</i>	63
<i>Anerkennung</i>	80
<i>Integrität</i>	92
<i>Verantwortung</i>	97
<i>Lernprozesse</i>	100
<i>Professionelle Identität</i>	109
2. Die Kernkategorie »Kommunikation«	114
<i>Interpretation und Interaktion</i>	118
<i>Raum und Bewegung</i>	125
<i>Qualität und Form musikalischer Sprache</i>	146
<i>Die Rolle der Instrumente</i>	170
<i>Der Gebrauch der Sprache</i>	174
<i>»Modellieren«</i>	179
<i>Musikalische Rahmen</i>	182
<i>Führung beim Interpretieren</i>	196
3. Die Kernkategorie »Partizipation«	203
<i>Partizipationsmodi</i>	204
<i>Arrangement des Raumes</i>	205
<i>Übergänge: Öffnungssituation</i>	214
<i>Zusammenbruch der Teilnahmeaktivitäten</i>	219
<i>Risikübernahme</i>	228
<i>Mitgliedschaft</i>	231
<i>Gemeinsam geteilte Leitung</i>	239
4. Die Kernkategorie »Entwicklung«	251
<i>Ratifizierung</i>	253
<i>Verbesserte Qualität des Teams</i>	261
<i>Nachhaltigkeit</i>	265
<i>Transitorische Lernprozesse</i>	271
<i>»Community of Practice«</i>	278
<i>Zusammenfassung</i>	283

Kapitel 5

Abschließende Überlegungen und Diskussion der Ergebnisse	285
1. Reflexion des gewählten methodischen Ansatzes.....	285
2. Die zentralen Forschungsergebnisse.....	288
3. Ein Modell sozialen Lernens.....	292
4. Ein Modell professionellen Lernens als Musiker	293
5. Das Modell eines Basiscurriculums im Musikstudium.....	294
6. Schlussnotiz	297
<i>Anhang</i>	299
<i>Literatur</i>	305

Vorwort

Dieses Buch ist für Musiker¹ geschrieben, die sich für ein Publikum engagieren wollen, dessen Leben jenseits von Konzerthallen und traditionellen Aufführungsorten stattfindet. Selbstverständlich nützt unsere Studie auch Konservatorien und Musikakademien, die ein Interesse an der Veränderung des immer unrealistischeren Zieles haben, junge Musiker ausschließlich für die Bühne auszubilden. Wenn sie den Wandel des Musikerberufs und seiner Marktchancen wirklich ernst nehmen, können Ausbildungseinrichtungen im Musikbereich kreative Chancen nutzen, professionelle Aktivitäten in sozialen Feldern zu etablieren, die weit entfernt sind von Konzertsälen und großen Festivals, von öffentlichen Medien und Starkult und stattdessen Ausschau halten nach Arrangements, die eine neue Zuhörerschaft erreichen. Das bedeutet natürlich nicht, dass die Ergebnisse, die in dieser Studie präsentiert werden, die wunderbare Gabe, ein ausgebildeter Solist oder Kammermusiker zu sein, schmälern sollen. Aber sie möchten zeigen, dass Musik ganz außergewöhnliche Wirkung haben kann, wenn künstlerisches Engagement eine starke Verbindung zwischen Menschen herstellt. Musik kann einen Unterschied machen und auf tiefe Weise einflussreich sein, besonders im Bereich von Krankheit und Leiden, von Schwäche und Depression.

Das herausfordernde Thema dieses Buches ist ›Musik und Demenz‹. Dabei geht es nicht um die Anregung an das Pflegepersonal von Demenzzentren, mit ihren Klienten Kinderlieder zu singen, um die Stimmung zu heben. Es geht um ein fundamentales Anliegen: mit den Mitteln der Musik in einem Prozess, an dem die Kranken aktiv teilhaben, *die Person hinter der Demenz wieder sichtbar zu machen*. Das Projekt, das in dieser Studie vorgestellt wird, zeigt nicht allein, dass diese Idee für Menschen, die mit Demenz leben, und ihr Pflegepersonal spürbare Auswirkungen hat; es hat auch Lernprozesse bei den beteiligten Musikerinnen und Musikern angestoßen, die niemand vorher er-

1 Wir verwenden aus sprachästhetischen Gründen häufig das ›generische Maskulinum‹ (gelegentlich aber auch das ›generische Femininum‹), das selbstverständlich das weibliche (bzw. das männliche) Geschlecht einschließt.

wartet hatte und die ihre professionelle Entwicklung stark beeinflusst haben. Das Projekt hat das Verständnis der Musiker von der Bedeutung der Musik im Leben der Menschen verändert; es hat ihre Persönlichkeit berührt und tiefe Reflexionen über ihre Identität angeregt. Dieser positive Effekt soll jungen Musikern in ihrer Musikausbildung Mut machen.

Freilich, Musiker sind nicht die einzige Zielgruppe für dieses Buch. Die Entdeckungen dieser Studie sind hilfreich und inspirierend auch für Pflegende von dementen Menschen und für Familien, die mit einer geliebten Person leben, die an Demenz erkrankt ist. Das Buch erzählt Geschichten über die Begegnung von Musik und Demenz, und es enthält Berichte und Reflexionen von denen, die diese Geschichten erlebt haben: drei Musiker, acht Frauen, die mit Demenz leben, fünf Pflegepersonen, ein Personalleiter des Pflegeheims, eine Projektkoordinatorin und drei wissenschaftliche Beobachter. Das Ergebnis ist ein Buch, an dem alle auf je ihre Weise mitgearbeitet haben. Es besteht aus Feldbeobachtungen, Reflexionstagebüchern, Gesprächsaufzeichnungen, Interviews und sorgfältigen wissenschaftlichen Analysen. Wenn viele Menschen, die es lesen, einen Gewinn davon haben, hat sich das Projekt gelohnt. Es ist – in den Worten des berühmten amerikanischen Ethnologen Clifford Geertz – eine ›dichte Beschreibung‹ über die Beziehung zwischen Musik und Demenz geworden, gleichsam die Geschichte über eine faszinierende Praxis, die Menschen, die mit dem Problem vertraut sind, inspirieren und ermutigen wird.

Die Autoren möchten besonders Linda Rose danken, der Initiatorin des Programms ›Music for Life‹, in dessen Rahmen das Projekt durchgeführt wurde, dann freilich auch der Wigmore Hall in London, Dementia UK und der Organisation Jewish Care – und hier besonders Padraic Garrett – für ihr Vertrauen und ihre Kooperationsbereitschaft. Zuerst und vor allem danken wir jedoch den Protagonisten der Geschichte, die bereit waren, mit uns ihren Lernprozess und ihre Erfahrungen zu teilen. Wir werden sie in den nächsten Kapiteln näher kennen lernen und unsere faszinierende ›Reise‹ mit ihnen dokumentieren.

Das Buch ist aus nahe liegenden Gründen zuerst auf Englisch erschienen. Die außerordentlich positive Reaktion bei den Zielgruppen bereits nach kürzester Zeit hat uns nun veranlasst, auch eine deutsche Übersetzung vorzulegen, um selbstverständlicher und unproblematischer auch ein deutschsprachiges Publikum zu erreichen. Wir danken hier dem Psychosozial Verlag für seine Unterstützung und Volker Alheit für das sorgfältige Lektorat.

Berlin/Perth/Groningen, im Juli 2014

*Peter Alheit
Kate Page
Rineke Smilde*

Kapitel 1

Einführung

»If music be the food of love, play on ...«
William Shakespeare¹

Während der letzten beiden Jahrzehnte haben wir beobachten können, dass die kreative Arbeit von Musikern, die sich um neue musikalische Öffentlichkeiten jenseits der Konzertsäle und der üblichen Aufführungsorte bemühten, deutlich zunahm. Dies war zuerst und am intensivsten in Großbritannien der Fall und hatte zunehmend Einfluss in ganz Europa. Bereits vor zehn Jahren stellte Peter Renshaw, einer der international einflussreichsten Fachberater im Feld der Musikausbildung aus London, fest: »Es ist dringend notwendig, dass Musiker und die gesamte Kunstgemeinde beginnen müssen, sich sowohl auf lokaler wie auf globaler Ebene an der Debatte zu beteiligen, wer wir sind und was wir gemeinsam erreichen können.«² Er hatte das Gefühl, dass es eine Art fundamentaler Herausforderung für die Künste gäbe, dass Darsteller, Komponisten, Lehrer und künstlerische Leiter »lebendige, geteilte Erfahrungen schaffen, die wirklich etwas aussagen und einem Publikum in unterschiedlichen Kontexten sinnvoll erscheinen«³. Bewusstes Mitmachen bei kulturellen Aktivitäten, z.B. beim gemeinsamen Musizieren, kann als Kern des Aufbaus individueller und kollektiver Identität betrachtet werden. Das gilt für jede Art von Publikum, sei es ein Klassenraum mit Kindern oder eine Gruppe von Menschen, die mit Demenz leben.

Das Ziel, die Beziehung von Musik und Demenz zu erforschen, wie sie in diesem Buch beschrieben wird, war die Auswertung von Musik-Workshops, die für ältere Menschen mit Demenz und ihr Pflegepersonal im Rahmen des »*Music for Life*«-Projekts in Großbritannien entworfen worden sind. Das Projekt selbst wurde von der Musikpädagogin Linda Rose⁴ 1993 ins Leben gerufen

1 Aus: *Twelfth Night* (1601), Act 1, scene 1. (Übersetzung: »Wenn die Musik der Liebe Nahrung, dann spiel weiter ...«)

2 Renshaw 2001 (Übersetzung v. d. Vf.)

3 Ebd.

4 Linda Rose, die diese Aktivität auf halbehrenamtlicher Basis entwickelt hat, wird in der englischen Ausgabe dieser Studie (Smilde/Page/Alheit 2014, 219ff.) ausführlich vorgestellt.

und weiterentwickelt in Zusammenarbeit mit Jewish Care⁵ und einem wachsenden Team von Musikern. Seit 2009 wird das Projekt unterstützt von der Londoner Wigmore Hall, einem weltberühmten Aufführungsort für Kammerkonzerte, in Kooperation mit Dementia UK, der bedeutendsten Förderinstanz für neue Formen des Umgangs mit Demenz in Großbritannien.

Die Praxis

Das Projekt repräsentiert eine Reihe von interaktiven und kreativen Musik-Workshops in Pflegeheimen und Tagespflegezentren für Menschen mit Demenz. Während eines Zeitraums von acht Wochen arbeiten drei Musiker mit acht Demenzkranken und fünf Mitgliedern des Pflegepersonals, indem sie musikalische Improvisation als Anregung für Kommunikationsformen nutzen – wechselseitige Kontakte im weitesten Sinn und auf verschiedenen Ebenen. Ziel des Projekts ist die Stärkung der Beziehung zwischen den Demenzpatienten und ihrem Pflegepersonal. Musiker und Pfleger arbeiten während der Sitzungen als gemeinsames Team.

Die Musiker nutzen eine weite Spanne verbaler und non-verbaler Strategien, um die einzelnen Demenzkranken und ihr Pflegepersonal *als Gruppe* zu erreichen. Sowohl die Lust an der Musik als auch die Reflexion der Pflegenden über den Einfluss der Workshops sind dabei wichtig. Die Einsichten und die Motivation, die das Pflegepersonal gewinnt, können positive Langzeitwirkungen für ihre Arbeit mit den Demenzkranken haben.⁶ Das liegt daran, dass während eines Projekts in der Regel eine professionelle Entwicklung der Pflegenden zu beobachten ist, moderiert durch die Pflegedienstleitung der beteiligten Jewish Care- oder Dementia UK-Einrichtung. Es ist eine Tatsache: »Wenn die Pflegenden aus dem Projekt zurückkommen, kennen sie jede ihrer Pflegepersonen besser. Dieses Wissen gründet sich nicht auf Fakten aus dem Leben der Personen, selbst wenn es das Interesse an den Lebensgeschichten erhöht, es bezieht sich vielmehr darauf, dass sie gesehen haben, wie die Betroffenen ihre Persönlichkeit ausdrücken.«⁷

Ein Projekt dauert acht Wochen. Drei Musiker, eine/r übernimmt die Funktion des Workshop-Leiters, arbeiten zusammen mit dem Personalmanager des Pflegepersonals und dem Pflegepersonal selbst. Während jeder wö-

5 Jewish Care, Betreiberin von ambitionierten Demenzpflegeheimen, ist seit 1993 an dem Projekt beteiligt – zunächst auf freiwilliger Basis, seit einigen Jahren jedoch auf langfristiger Vertragsbasis und als Kostenträger von jährlich drei Projekten.

6 Vgl. Rose/Schlingensiepen 2001.

7 Rose/De Martino 2008, 23 (Übersetzung v. d. Vf.).

chentlichen Sitzung, die eine Stunde dauert, sitzen Demenzkranke und Mitglieder des Pflegepersonals in einem Stuhlkreis gemeinsam mit den Musikern. In der Mitte des Kreises sind auf ansprechende Weise leicht zu spielende Musikinstrumente abgelegt. Zu Beginn jeder Sitzung spielen die Musiker ein kurzes Stück, das sie eigens für die Gruppe arrangiert haben. Dieses ›Rahmen-Stück‹ dient als Gerüst für die Improvisation; »es markiert den ›Eckfeiler‹ eines jeden Workshops, indem es für einen sicheren und berechenbaren Start sowie ein Ende jeder Sitzung sorgt, zugleich aber die Möglichkeit einschließt, in Reaktion auf die Stimmung von einzelnen oder der ganzen Gruppe spontan umgestaltet zu werden.«⁸ Das Öffnungsstück wird immer gefolgt von dem so genannten ›Willkommenslied‹, in welchem die Namen der Teilnehmer im Kreis gesungen werden mit dem Ziel, ein immer wiederkehrendes Instrument des wechselseitigen Erkennens in den Sitzungen zu haben. Dann folgt eine Stunde lang eine Phase aktiver sinnlicher und angewandter Improvisation kürzerer oder längerer Musikstücke, mit denen die Demenzkranken und ihre Pflegerinnen zum Mitmachen angeregt werden oder manchmal sogar, zusammen mit einem der Musiker, ihr eigenes Stück spielen.⁹

Die Musiker versuchen, die Demenzkranken zu erreichen, indem sie ihre ›Antennen‹ auf vollen ›Empfang‹ gestellt haben. Die kleinsten verbalen und non-verbalen Signale der Kranken können von den Musikern aufgenommen werden, und die Pflegenden nehmen zurückhaltend an diesem Prozess teil. Wenn die musikalische Kommunikation begonnen hat, z.B. wenn eine Demenzkranke einen Dirigentenstab hält und die Musiker auf ihre Bewegungen reagieren, kann oft für Augenblicke eine sehr spezielle Art von Kommunikation entstehen: »Der Raum des Workshops wird ein Ort für jede Art von Entdeckungen – Gefühlen, die von freudvoll und feierlich über ergötzlich und witzig bis hin zu tiefster Traurigkeit reichen können.«¹⁰

In den Workshops brauchen die Musiker einen ›360-Grad-Radar‹, damit jede/r in der Gruppe ein Gefühl der Sicherheit bekommt, um mit Unvorhergesehenem, mit Risiken und mit der Bereitschaft, etwas Neues auszuprobieren, umgehen zu können. Die Betroffenen müssen darauf vorbereitet sein, außerhalb ihrer gewohnten Tagesroutine zu geraten und doch gleichzeitig ein inspirierendes Vertrauen in die Gruppe zu gewinnen.¹¹ Die Sensibilität der Musiker in Bezug auf die Menschen mit Demenz ist von zentraler Bedeutung. Oft haben Demenzkranke ihre Sprachkompetenz verloren. Die Musiker betrachten

8 Rose in: Renshaw 2010, 223 (Übersetzung v. d. Vf.).

9 Vgl. Smilde 2011.

10 Rose in: Renshaw 2010, 221 (Übersetzung v. d. Vf.).

11 Ebd., 224.

das jedoch nicht als Problem; einer von ihnen, der in der Vorbereitungsphase der Studie interviewt wurde, nannte es »*hören auf etwas, das nicht an die Worte gebunden ist, die sie benutzen*«.

Nach jedem Workshop findet eine Auswertungsbesprechung zwischen Musikern und dem Pflegepersonal statt mit dem Ziel, Chancen für Reflexion, Diskussion und Lernprozesse zu schaffen. Die Teilnehmer lernen, entstandene Probleme anzusprechen, und das wachsende Vertrauen in das Team ermöglicht dem Pflegepersonal, den Trainern und den Musikern, Schwierigkeiten zu teilen, Fragen zu stellen, Einsichten zu entwickeln und Verletzungen auszudrücken, um weitere Möglichkeiten zu schaffen, an Veränderungen zu arbeiten.¹²

Die Forschung zeigt, dass das Engagement in musikalischer Kommunikation außergewöhnlich wohltuend sein kann für Menschen, die mit Demenz leben.¹³ Die »Music for Life«-Projekte belegen aber auch ihre hohe Bedeutung für die Interaktion zwischen Demenzkranken und Pflegenden, häufig vertieft auf einer unbewussten und non-verbalen Ebene. Die Projekte haben daher ganz besonders viel mit *Identität* im weitesten Sinne zu tun, mit dem Entdecken – oder besser: dem »Wiederentdecken« – der Person hinter der Demenz.¹⁴

Fokus der Forschung und Forschungsfragen

Neben der Kernfrage, nämlich welche Art von Lernen und welche Entwicklung findet in jedem der Projekte statt, war es der Fokus der vorliegenden Studie, etwas über die Praxis speziell aus der Perspektive der Musiker zu erfahren, um über die zukünftige Entwicklung musikalischer Praxis in solchen neuen Feldern Bescheid zu wissen. Ein weiteres Ziel war, ein genaueres Bild über den Pflegekontext von Menschen mit Demenz zu bekommen, in dem die Musiker hier tätig sind, um neue Einsichten zu gewinnen, wie sie ihre Professionalität im Blick auf diesen Kontext weiterentwickeln können. Die beiden pointierten Forschungsfragen lauten also:

- Was passiert eigentlich in den Musik-Workshops?
- Was wird gelernt, und was bedeutet das für die Entwicklung derer, die beteiligt sind?

Diese Fragen führten zu »Unter-Fragen«, die Probleme ansprachen wie z.B. die Verbesserungen der Organisation, der Zusammenarbeit, des gemeinsamen Verstehens, um die Qualität des Projekts zu stabilisieren sowie zusätzliche

¹² Vgl. Rose/De Martino 2008, 21.

¹³ Vgl. etwa Sacks 2008.

¹⁴ Vgl. Kitwood 1997, 10ff.

Fragen bezüglich der Berücksichtigung von Problemen, die entstehen könnten, wenn die Erfahrungen des Projekts auf andere Praxisfelder übertragen werden sollten, z.B. in einem anderen Land.

Während der Vorbereitung auf die intensive Untersuchung eines einzelnen Acht-Wochen-Projekts wurde zunächst die Praxis von ›Music for Life‹ genauer betrachtet, indem vorliegende Materialien eingesehen und Interviews mit der Initiatorin Linda Rose und mit Padraic Garrett, dem Personalmanager von Jewish Care, geführt wurden. Hinzu kamen die Beobachtung einiger Workshops sowie Interviews mit verschiedenen Musikern, die sich seit Jahren in dem Projekt engagiert hatten.

Im Herbst 2010 wurde ein ausgewähltes ›Music for Life‹-Projekt untersucht, das in einem gerade eröffneten, von Jewish Care betriebenen Pflegeheim in London stattfand, das wir in der Studie ›Emanuel-Zeffert-Haus‹ genannt haben. Drei Musiker und Musikerinnen gehörten dazu: Matthew, der Workshop-Leiter und Oboist, und die unterstützenden Musikerinnen Anneliese (Harfenistin) und Fiona (Cellistin). Auch der Pflegedienstleiter Brian war in die Forschung eingebunden.

Es wurden Feldnotizen angelegt, die sich auf Beobachtungen in jedem Workshop bezogen; narrative Interviews¹⁵ fanden statt, die sich aufgliederten in eher thematische Interviews mit den drei Musikern (als Gruppe) und in Experteninterviews mit dem Workshop-Leiter und dem Pflegedienstleiter – prinzipiell nach jedem Workshop. Zusätzlich wurden über die gesamte Projektzeit hinweg von den drei Musikern und vom Pflegedienstleiter ›Reflexionstagebücher‹ geführt.

Ziel war eine Art ›informierter Konsens‹¹⁶ von allen Teilnehmern, einschließlich der Familien der Demenzkranken, die an den Workshops teilnahmen. Um die Privatsphäre aller Teilnehmer des Projekts zu schützen, sind in diesem Buch anstelle ihrer realen Namen ›Tarnnamen‹ eingesetzt worden.¹⁷

Gliederung der Studie

Nach Vorwort und Einführung folgt *Kapitel 2*, das den konzeptionellen Rahmen vorstellt, der seinerseits die wichtigen Hintergrundinformationen bezüglich der untersuchten Praxis enthält. Das Kapitel besteht aus drei Teilen, die sich auf die drei Felder ›Musik und Demenz‹, ›Kommunikation und Partizipation‹ sowie ›Lernen und Leiten‹ beziehen. Wichtige Einsichten in die Demenz-

15 Zum *narrativen Interview* vgl. allgemein Schütze 1983; Alheit 1992; Rosenthal 1995.

16 Vgl. Garrett 2009.

17 Vgl. dazu *Anhang I*.

erkrankung sind die Voraussetzung, um künstlerisches Engagement mit Menschen, die mit Demenz leben, und ihrem Pflegepersonal im Ambiente eines Pflegeheims verantwortlich zu gestalten. Der ›personenzentrierte Ansatz‹ unterstreicht diese Praxis gemeinsam mit wichtigen anderen Lernprozessen und Lernstilen, die beschrieben werden, und auch der Rolle von (angewandter) musikalischer Improvisation als Mittel verschiedenster Formen der Kommunikation.

Kapitel 3 macht die Forschungsmethodologie zum Gegenstand, indem sie das Konzept der ›Grounded Theory‹ als eine Praxis beschreibt, in welcher Theorie gleichsam durch einen ›kontinuierlichen Dialog‹ mit den Daten generiert wird – ein Vorgang, der praktisches (berufliches) Handeln aufklären und verbessern will. Dabei wird Grounded Theory sowohl historisch erklärt als auch als Methode entfaltet. Das vom ›klassischen‹ Ansatz abweichende Vorgehen in der vorliegenden Studie wird mit Verweis auf den besonderen Forschungsgegenstand begründet.

Der wichtigste Teil der Studie, *Kapitel 4*, besteht aus einer intensiven Analyse und Interpretation des vielfältigen Forschungsmaterials und ist als eine Art ›dichter Beschreibung‹ der Daten (*Clifford Geertz*) zu verstehen, die in den vier ›Kernkategorien‹ *Identität, Kommunikation, Partizipation* und *Entwicklung* ihre Zuspitzung findet. Es ist die ausdrückliche Absicht der Autorinnen, in diesem Kapitel eine Geschichte der Begegnung zwischen Musik und Demenz zu erzählen.

In *Kapitel 5* werden die Forschungsergebnisse zu einem theoretischen Konzept zusammengefügt, das nicht nur einen neuen Blick auf soziale Lernprozesse im Allgemeinen erlaubt, sondern auch für die Musiker Ausbildung im Besonderen relevante Anstöße geben kann.

Auf den umfangreichen Appendix der englischen Ausgabe¹⁸, der auf die Geschichte des ›Music for Life‹-Projekts eingeht, ein Porträt von Linda Rose, der Initiatorin, enthält und weitere im englischen Kontext interessante Quellen dokumentiert, wird in der deutschen Ausgabe verzichtet. Zwei Anhänge wurden indessen beibehalten: ein Überblick über die ›Tarnnamen‹ der Teilnehmer aus den verschiedenen Gruppen und eine Liste der Instrumente, die in der Praxis der Workshops (auch von den Demenzkranken) benutzt wurden.

18 Vgl. Smilde/Page/Alheit 2014, 207ff.

Kapitel 2

Konzeptioneller Rahmen

*›Once one has seen such responses,
one knows that there is still a self to be called upon,
even if music, and only music, can do the calling.‹*
Oliver Sacks¹

1. Musik und Demenz

Jedes ›Music for Life‹-Projekt ist eine einzigartige Spiegelung der Interaktionen und Identitäten von Teilnehmern einer zusammenwachsenden Gruppe, die mit der Umgebung und der Organisationskultur, in der es stattfindet, aufs Engste verwoben ist. Jedes Projekt ist die Summe der Menschen, die dazu gehören, und der Rahmenbedingungen, die es ausmachen. Projekte mögen ähnliche logistische und künstlerische Voraussetzungen haben, aber im Kern sind sie doch Projekte der konkreten Individuen, die beteiligt sind, ihrer Lerngeschichten und der Beziehungen, die sie untereinander aufbauen, wenn sie miteinander kommunizieren und gemeinsam an dem Ergebnis des Lernprozesses teilhaben. Jedes Projekt zeigt sich daran, so der Personalmanager des Pflegedienstes von Jewish Care, Padraic Garrett, in einem Interview, *›wie du mit den Menschen umgehst, was du für die Menschen tust, wer du für die Menschen bist ... Jedes Music for Life-Projekt ist ein Projekt für sich; es ist unabhängig und es ist anders.‹*

Das Profil von Pflegenden und Patienten bei den beteiligten Pflegeeinrichtungen in London spiegelte die kulturelle Unterschiedlichkeit der Metropole Groß-London. Das Emanuel-Zeffert-Haus, die Einrichtung, in der das Forschungsvorhaben stattfand, dokumentierte diese Diversität im Profil ihres Pflegepersonals. In diesem von Jewish Care verwalteten Heim gab es größere Gruppen aus Süd-Ost-Asien, aus Osteuropa und aus Afrika neben Pflegenden, die aus allen Regionen Großbritanniens kamen. Das Pflegepersonal bestand außerdem aus einer Mischung verschiedener Bildungsniveaus, unterschiedlicher sozialer Herkunft und religiöser Orientierungen. Diese Diversität war das genaue Gegenteil der Bewohner des Emanuel-Zeffert-Hauses, von denen viele

1 Sacks 2008, 385. (Übersetzung: *›Wenn man solche Reaktionen gesehen hat, weiß man, dass da noch ein Selbst ist, an das man appellieren kann, auch wenn es die Musik ist – und nur die Musik –, die diesen Appell realisieren kann.‹*)

aus Europa stammten, lange Zeit in Großbritannien gelebt hatten, relativ vermögend und hoch gebildet waren und außerdem alle ihren jüdischen Glauben lebten. Eine weitere Gemeinsamkeit war das Geschlecht; alle Demenzkranken – übrigens auch die Mehrzahl der Pflegenden – waren Frauen.

In diesem besonderen Projekt waren ›Übergänge‹ ein Schlüsselmotiv. Das Emanuel-Zeffert-Haus war gerade eröffnet worden gleichsam als ›Flaggschiff‹ der Pflege in der jüdischen Gemeinde. Die meisten der Kranken und auch die meisten Pfleger kamen aus zwei Heimen, die vorübergehend geschlossen worden waren – Einrichtungen, in denen viele seit langer Zeit Beziehungen und gemeinsame Aktivitäten aufgebaut hatten. Die Verlegung war von Jewish Care sehr sensibel gehandhabt worden im Bewusstsein möglicher Auswirkungen auf die emotionale Situation, die durch den physischen Wechsel beeinträchtigt werden könnte: durch Abbruch von Beziehungen zwischen Patienten und Pflegepersonal, durch Unsicherheit oder Konfusion wegen des Verlusts der gewohnten Umgebung.

›Übergang‹ war auch ein Aspekt der Verwaltung des Heims. Einige der Pflegenden hatten die Organisation wegen der Verlegung verlassen, was dazu führte, dass ein Teil des Pflegepersonals relativ neu war oder sich gerade im Rekrutierungsprozess befand und das vorhandene Personal zu härterer Arbeit zwang, um den hohen Pflegestandard aufrecht zu erhalten. Das technische Arrangement des neuen Heims war deutlich unterschieden von den vorherigen Arbeitsumgebungen; es führte zu drastischen Veränderungen bisheriger Arbeitsteams und auch zum erzwungenen Abbruch persönlicher und beruflicher Beziehungen, die den Teamgeist ausgemacht hatten.

Zum Zeitpunkt unseres Projektes war der Eindruck entstanden, dass der unmittelbare Einfluss des Umzugs nachzulassen begann und sich ein wachsendes Gefühl von Sicherheit bei den Demenzpatienten einstellte. Freilich, das Projekt wurde auch als reale Chance betrachtet, die weitere Integration in das Heim und die Entwicklung sinnvoller Beziehungen voranzubringen, indem man auf die Möglichkeit hoffte, den Neueinzug auf feierliche Weise begehen zu können. Pflegedienstleiter Brian reflektierte die einzigartige Gelegenheit zu Verständigung und Engagement, die sich mit dem Start des ›Music for Life‹-Projekts verband, indem er sagte: *»Mein Eindruck vom Heim zum gegenwärtigen Zeitpunkt ist, dass es ziemlich unaufgeregt ist, was die Patienten angeht (...) Ich denke, sie haben es ruhig in diesem Moment, wenn man in Rechnung stellt, was sie durchgemacht haben. Ich denke, das ist eine gute Sache (...) Aber was vielleicht fehlt in diesem Augenblick, ist ein bisschen mehr Anregung (...) Und ich denke, genau das machen wir mit Music for Life.«*

Es erscheint wichtig, auch den Einfluss der Forschung auf das Projekt zu reflektieren. Teilnahme an der Forschung – vor und während des Projekts –

wurde von allen, die beteiligt waren, als eine positive Chance begriffen – als Möglichkeit, die vorhandene reflexive Praxis des verantwortlichen Teams zu erweitern (d.h. der Musiker, des Pflegedienstleiters und der Projektmanagerin), indem sie alle bereitwillig an Interviews teilnahmen und Reflexionstagebücher anlegten.

Der personenzentrierte Ansatz

Demenz als Sammelbegriff wird üblicherweise gebraucht, um eine fortschreitende Beeinträchtigung von Struktur und Chemie des Gehirns zu beschreiben als Ergebnis einer Reihe von spezifischen Erkrankungen und Befindlichkeiten. Allgemeine Ausdrucksformen von Demenz sind Kommunikations- und Sprachschwierigkeiten sowie Einschränkungen der Produktion, Interpretation und Erinnerung von Informationen. Diese Probleme können sich auf sehr unterschiedliche Weise manifestieren: beim Sprechen selbst und bei der Deutung von Gesprochenem, bei verbalen Ausdrücken – z.B. falschen Worten für Objekte oder Namen –, bei der mangelnden Erinnerung an kürzlich zurückliegende Ereignisse, bei der Art, wie neue Informationen aufgenommen werden, bei der Erinnerung an und der Wiedererkennung von Personen, beim Erleben einer anderen Realität als die Gesprächspartner.²

Die Erfahrung von Demenz ist für jede Person verschieden, abhängig von der Natur und dem Entwicklungsstand ihrer neurologischen Beeinträchtigung, ihrem Gesundheitszustand, ihrer Lebensgeschichte, von Charakter und Identität und den Reaktionen und dem Verhalten von anderen in ihrer Umgebung. Deshalb überschreitet Demenz ihre Bedeutung als bloß medizinische Diagnose; sie ist eine komplexe Behinderung mit enormen Auswirkungen auf die emotionalen und sozialen Bedingungen des Lebens der Betroffenen.

In der Vergangenheit waren traditionelle Definitionen auf eine medizinisch orientierte, pathologisierende Perspektive der Bedingungen von Demenz konzentriert unter weitgehender Ignoranz der sozialen Aspekte und der Bedeutung der Krankheit für die Individuen selbst. Eine scheinbar ‚moderne‘ Kultur der Altersdiskriminierung, verstärkt durch Konzepte von Fortschritt und der Dynamik von Produktivität in allen Bereichen des Lebens, hatten ein Klima der Stigmatisierung und des Missverstehens geschaffen.

Und selbst heute ist das Bild, das von der Demenz gezeichnet wird, oft das eines dramatischen Leidens – Szenarien, in denen Menschen mit Demenz jede Fähigkeit verloren haben, sich wohlzufühlen und für sich selbst zu sorgen, wo

2 Zur allgemeinen Einführung in die Krankheit vgl. die hervorragende Zusammenstellung bei Bruhns/Lakotta/Pieper 2010.

ihnen Identität und die Chance zu individuellem Wachstum prinzipiell abgesprochen wird, sind keine Seltenheit; »ein Tod, der den Körper zurücklässt«³.

Die Realität der Demenz ist für andere nicht selten schwer zu ertragen, z.B. könnten Versuche, mit einer demenzkranken Person zu kommunizieren, als »aggressives Verhalten« (der Betroffenen) missverstanden werden, statt es als Ausdruck gelebter Erfahrung einer Person mit Demenz zu interpretieren und als Chance für andere, die subjektive Realität eines Demenzkranken zu verstehen und eine sinnvolle Kommunikation mit ihm herzustellen, um sein Wohlbefinden zu stärken. Menschen, die mit Demenzkranken zu tun haben, könnten eine Vielzahl von Emotionen und Verhaltensweisen an sich entdecken, die, wenn sie im Kontakt zu den Betroffenen noch verstärkt werden, zur Entwicklung einer geradezu »böartigen« und klischeehaften sozialpsychologischen Disposition führen – einer Einstellung, in der Menschen mit Demenz entpersonalisiert, ausgeschlossen und unterdrückt werden und man ihr Menschsein infrage stellt.⁴

Pionier eines Paradigmenwechsels in Bezug auf die Art, wie Demenz wahrgenommen werden und wie Demenzpflege aussehen könnte, ist der englische Sozialpsychologe und Psychogerontologe Tom Kitwood mit seinem bahnbrechenden Buch *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*.⁵ Kitwoods Perspektiven verwandeln jenen düsteren Ausblick in eine positivere Gesinnung, in der das Personsein der Menschen mit Demenz im Vordergrund steht. Personsein bedeutet, dass Menschen, die mit Demenz leben, mehr sind als ihr vordergründiges Erscheinungsbild. Sie sind eine »Person mit Demenz« und keine »Person mit Demenz« – mit Bedürfnissen wie jede andere Person auch.⁶ Das schließt die Einzigartigkeit aller Personen ein und betont, dass jede Person wertvoll ist, dass wir alle Anerkennung, Respekt und Vertrauen verdienen, selbstverständlich auch das Bedürfnis äußern können, geliebt zu werden. Es erkennt an, dass die psychologischen Bedürfnisse nach Annehmlichkeit, Zugehörigkeit, Einbeziehung, Aktivität und Identität wichtige Aspekte des Wohlbefindens einer Person sind.⁷

Diese Grundsätze bilden den Kern eines personenzentrierten Pflegeansatzes, bei dem emotionales Wohlbefinden gestärkt wird und das einzigartige Personsein eines Menschen mit Demenz anerkannt und zelebriert wird. Im »Music for Life«-Projekt wird das Personsein aller Teilnehmer – der Menschen, die mit Demenz leben, der Pflegenden und der Musiker – als zentraler Grundsatz

3 Kitwood 1997, 37 (Übersetzung v. d. Vf.)

4 Vgl. ebd., 47.

5 Kitwood 1997.

6 Vgl. ebd., 7.

7 Vgl. ebd., 81–83.