

1 Zwischen Gewissheit und Zweifel

*Der Zweifel eint die Menschen,
mein kleiner schlauer Fuchs,
die Überzeugung trennt sie.*

Thomas Sautner⁸

„Die Dissertation ist ein guter Ort für Ambivalenz.“⁹ Diese Arbeit wechselt immer wieder die Perspektive und pendelt zwischen Pro und Contra bezüglich der Methode und des Instruments Dementia Care Mapping.

Betreuung und Pflege brauchen Gewissheit, sonst kann nicht gehandelt werden. Dementia Care Mapping schafft eine spezielle Form von Gewissheit.¹⁰

„Das Wirklichkeitskonzept des Alltagsverstandes besteht in der Unterdrückung des vorhandenen Zweifels, im Vertrauen auf ‚sichere‘ Daten (...) und in dem Versuch, ein System von Gewissheiten und sicheren Reaktionen zu konstruieren.“¹¹

Zugleich gibt es in diesem Feld konkurrierende Gewissheiten, die nahe legen, dass es auch Offenheit braucht, andere mögliche Welten wahrzunehmen.

„Weil sich als Resultat der Suche nach der Gewissheit als hermeneutische Antwort der Zweifel an der Gewissheit ergibt, bringt hermeneutische Arbeit mit den Ergebnissen ihrer Deutung zugleich eine Haltung hervor: den Skeptizismus. Der soziale und vor allem humane Sinn dieser Haltung besteht in ihrer reinigenden Wirkung: Sie fungiert als eine Art Abfuhrmittel gegen das Grundsätzliche.“¹²

In diesem Sinne will diese Arbeit verschiedene Gewissheiten miteinander in Austausch bringen.

8 Sautner, Thomas (2008): Fuchserde. Roman. Aufbau Verlag, Berlin 2008 © Aufbau Verlag GmbH & Co. KG, Berlin, S. 212

9 Heimerl, Katharina in einem unserer Gespräche über diese Arbeit

10 vgl. Wappelshammer, Elisabeth (2011): Flüchtige Gewissheiten. In: Unheilbar demt. Praxis Palliative Care 11/2011, S.42

11 Soeffner, Hans-Georg (1989): Auslegung des Alltags, S.37, zit. n. Wilhelm, Hans Jürgen (1998): Gefangene ihrer Wahrheit, S.19

12 ebda.

Die Arbeit bewegt sich auch auf einem schmalen Grat zwischen den verschiedenen Seiten der Dilemmata von Hochaltrigkeit. Der Tod darf nicht mehr kommen, er wird mit allen möglichen Mitteln hinausgezögert. Die Beschleunigung, Flexibilisierung und Fragmentierung der Gesellschaft zeigt sich besonders deutlich am Ende des Lebens. Das Sterben wird auf kostspielige Weise qualitätsgesichert verlängert, private Räume nach medizinisch-technischen Standards aufgerüstet, mit einem nicht enden wollenden und zugleich immer brüchiger werdenden Glauben an stetiges Wachstum der Ressourcen.

Meine Arbeit bezieht sich auf ein sehr spezielles Instrumentarium der Evaluation von stationären Einrichtungen, begibt sich also ganz in den vom Diskurs in Palliative Care mit großen Vorbehalten belegten Bannkreis institutioneller Betreuung und Pflege und ihrer „Plastikwörter“ – wie „Flexibilisierung“, „Standardisierung“, „Qualitätskontrolle“ und „Lebensqualität“ – wie Reimer Gronemeyer mit dem Verweis auf Ivan Illich kritisch anmerkt.¹³ Ich geselle mich damit auch zu jenem Expert/-innenpool, der das Ende des Lebens mit Spezialistentum, standardisierten Verfahren und Kennzahlen füllt. In meinen Beobachtungen der Bewohner/-innen stationärer Einrichtungen der Altenpflege fragmentiere ich deren Alltag in fünfminütige Abstände und bestimme darin die jeweils dominante Tätigkeit – ganz nach einem relativ engmaschigen Regelwerk einer Best Practice Methode.

Sind einmal die Daten in die dafür vorgesehene Excel Maske eingegeben, spuckt die intelligente Software Diagramme und Kennzahlen aus, was mir jedes Mal das Gefühl gibt, einem Feuerwerk beizuwohnen.¹⁴ Wo landen diesmal die WIB (Well or Illbeing) Werte¹⁵ der Einzelnen und der Gruppe, wie schauen die Aktivitätsprofile aus? Hier verführt die Gewissheit, die aus den Zahlen entsteht, zu rasch davon zu abstrahieren, dass ich das ja selbst bewertet habe. Am Ende wirkt alles sehr übersichtlich und geordnet, was während der Beobachtungen oft undurchsichtig schien, wenn ich etwa überlegt habe, wie ein spezieller Gesichtsausdruck oder eine mir typisch erscheinende Geste zu deuten sei. Am Ende hat jede Person und jede Gruppe ihre Kennzahl, die so genannte WIB Punktzahl, die den Mittelwert des Wohlbefindens bestimmt, und ein so genanntes Aktivitätsprofil.¹⁶ Werden die Menschen mit Demenz damit benotet, wird das Team damit benotet? Sollte man sie nicht alle lieber in Ruhe lassen? Die Menschen mit Demenz mit ihrer Neigung, sich in verschiedenster Weise zu entziehen, die Pflegeteams im Bemühen, eine

13 Gronemeyer, Reimer (2007): Sterben in Deutschland, S. 27

14 vgl. Wappelshammer, Elisabeth (2011): Flüchtige Gewissheiten. In: Unheilbar dement. Praxis Palliative Care 11/2011, S. 42

15 Werte zum individuellen Wohlbefinden auf einer Skala von -5 bis +5

16 vgl. Wappelshammer, Elisabeth (2011): Flüchtige Gewissheiten. In: Unheilbar dement. Praxis Palliative Care 11/2011, S. 42

prinzipiell unerträgliche Situation erträglich zu machen bzw. als normal zu ertragen.

Wenn die Teams nicht vorsichtig sind und aus ihrem Herzen keine Mördergrube machen, dann reagieren sie meinen Erfahrungen in Österreich zufolge meist skeptisch: Was genau bitte haben wir davon, soll da nicht wieder nur ein Aushängeschild für unsere Vorgesetzten über unsere Arbeit fabriziert werden, von der wir wissen, dass sie gar nicht so toll ist? Ja, wir haben ein paar wirklich gute Fortbildungen bekommen, aber tatsächlich umgesetzt haben wir davon noch keinen Zentimeter. Wie denn auch in diesen Strukturen? Glauben Sie im Ernst, dass sich die durch DCM ändern lassen?

Was? Sie wollen die Bewohner/-innen fragen, ob es ihnen Recht ist, wenn sie beobachtet werden? Da sind wir aber schon gespannt, wie Sie das umsetzen wollen. Womöglich versprechen Sie ihnen noch etwas, was wir dann umsetzen sollen. Und wie wissenschaftlich ist diese Methode überhaupt? Wenn eine von uns diese spezielle Fortbildung noch nicht hat, verfälscht das dann nicht das Ergebnis?

Dementia Care Mapping schätzt ein und leuchtet aus. Dass die Prozedur etwas Gnadenloses hat, spüre ich am eigenen Leib, weil ich nämlich bei jeder Beobachtung pro Tag etwa sechs Stunden auf einem Fleck sitze, wonach ich regelmäßig an einem Ganzkörperschmerz leide, der eine zeitlang anhält. Vielleicht hat aber gerade das mit Einfühlsamkeit zu tun, und immerhin kann ich den Schmerzen entkommen, weil ich hinterher zu einer Massage oder ins Schwimmbad fliehen kann. Die Alten können das nicht, die sitzen und sitzen und sitzen – und das noch dazu oft sehr allein und kontaktlos in sich zurückgezogen.

Dementia Care Mapping will das relative Wohlbefinden von Menschen fördern, bei denen die Erkrankung an einer Demenz mit der Zeit eine Reihe von Symptomen wie Agitiertheit, Vergesslichkeit, Immobilität, Schluckstörungen und diverse emotionale Reaktionen zur Folge haben kann. Die Skala des Wohlbefindens reicht von -5 bis +5. Was heißt der Anspruch einer Einrichtung, bei einem Durchschnittswert von +5 zu landen, konkret? Dass alle vor Lebendigkeit nur so strotzen, dass man hier lebt und nicht stirbt, wie in den Wiener Pensionistenwohnhäusern, die – nach dem angelsächsischen Vorbild von „Homes to live in“ – „Häuser zum Leben“ genannt werden, um nur ja nicht die Angst vorm Sterben aufkommen zu lassen? Kann sich DCM gar als euphemistischer Teil der Spaßgesellschaft entpuppen?

Ich mache mir womöglich sogar die Finger schmutzig, indem ich mich auf bestehende Zauberwörter und Zertifizierungshoffnungen einlasse und daran

noch verdiene. Und die Methode ist alles andere als billig, wenn man bedenkt, was alles in einem DCM-Prozess zu tun ist: Gespräche im Vorfeld mit Leitungskräften und Pflegeteams, Einholen des Einverständnisses der Betroffenen und ihrer Angehörigen oder Sachwalter/-innen, stundenlange Beobachtungen über mehrere Tage hinweg, Dateneingabe und Analyse, Feedback Prozesse und Berichte. Und falls noch Geld und Energie übrig sind, folgt schließlich auch noch eine Handlungsplanung. Wenn eine Evaluation über eine längere Phase stattfinden soll oder es sich um eine Interventionsstudie handelt, wie sie Cornelia Schneider und ich in Haus A oder B durchgeführt haben, erfolgt das Ganze nach einer gewissen Frist noch einmal.

Die Bradford Dementia Group legt Wert auf einen sehr sorgfältigen Prozess der Zertifizierung mit mehreren Schulungslevels, das heißt ich lasse mich auch auf einen Ausbildungsweg in die Dementia Care Mapping Community ein – mit den von ihr entwickelten Begriffen, Diagrammen, einer speziellen Software zur Auswertung und einer formalen Strenge, die mich sehr an die Prüfungsrituale der Schulzeit erinnert. Im Sinne der Dynamik der Pluralisierung lerne ich Schritt für Schritt die spezielle Welt des DCM kennen, die sich in den Gesamttrend der Rationalisierung einfügt und Berechenbarkeit erzeugen soll. Erleichtert das Assessmentinstrumentarium von DCM aber tatsächlich die Kommunikation mit Menschen mit Demenz?¹⁷ Warum muss das Personal überhaupt geschult werden, die Person von Menschen mit Demenz zu unterstützen, warum ist die Empathie in professionellen Einrichtungen dermaßen auf der Strecke geblieben, dass entpersonalisierendes Verhalten oft so selbstverständlich ist, dass jemand von außen kommen muss, um das wahrzunehmen? Welche Form von Unterstützung brauchen professionelle Betreuungs- und Pflegekräfte, und gehört DCM dazu?

*„Das Alter ist kein Kampf; das Alter ist ein Massaker.“*¹⁸ Die Bradford Dementia Group geht so genannte strategische Partnerschaften mit Vertreter/-innen anderer Länder ein, das klingt mächtig und kriegerisch zugleich. Begriffe wie dieser erinnern sehr an die Antragsprache von EU-Projekten. Nachdem es erste Überlegungen gibt, auch von Österreich aus eine so genannte strategische Partnerschaft zu knüpfen, stellt sich die Frage, ob man sich damit nicht ein Trojanisches Pferd ins Land holt, mit einer besonders listigen Kampftruppe – von der man nicht weiß, was sie letzten Endes tatsächlich anstellt? Immerhin darf nicht außer Acht gelassen werden, dass es bereits andere trojanische Pferde gab, von denen nicht nur Heil ausging:

17 vgl. Eggenberger Eva/Wenzel Claudia (2012): Im Zentrum der Geschichten der Betroffenen. Anliegen und Themen eines interdisziplinären Workshops zur Praxis häuslicher Versorgung in Palliative Care, S. 87

18 Roth, Philipp, zit. n. Gronemeyer, Reimer (2007): Sterben in Deutschland, S. 45

„Über das trojanische Pferd naturwissenschaftlicher Objektivität fand das medizinische Demenz-Konzept Eingang in den gesellschaftlichen Diskurs über Demenz.“¹⁹ Und der naturwissenschaftliche Zugang hat ein Bild von Demenz geprägt, das auf der Logik eines unweigerlichen Zerfallsprozesses aufbaut, „als wären wir einer Naturgewalt ausgeliefert, die keinerlei gesellschaftliche Ursachen hätte und damit auch gesellschaftlich nicht mehr veränderbar wäre.“²⁰

An dieser Stelle müsste ich mir eigentlich sagen: Hände weg, DCM passt viel zu sehr in den Riesen-Apparat des Medizin- und Pflegesektors, um nicht davon aufgesogen oder gar korrumpiert zu werden; ich kehre dem allem den Rücken und trachte danach, dass ich selber mein drittes und viertes Lebensalter mit so viel Anstand wie möglich über die Runden bringe, alt genug bin ich ja schon.

Aber wie will ich denn selbst mein Altern zubringen? Welches Projekt ist stimmig für eine älter werdende Wissenschaftlerin, wenn nicht das Engagement im Dienste derer, die uns zeigen, wie schwer Kommunikationsprobleme sein können, vor allem angesichts einer ratiofixierten, sich zunehmend beschleunigenden Gesellschaft? Was wird aus mir, wenn ich dement werden sollte – oder meine Verwandten und Freunde? In welcher Welt will ich dann leben, wer soll über mich und meine Lieben wachen, Entscheidungen für uns treffen, uns in Ruhe lassen, wenn wir es wollen, und mit uns feiern und scherzen, wenn wir Gemeinschaft suchen und kein Wort mehr verstehen? Wer bezeugt unsere Nöte? Vielleicht kann sich dann keine Institution mehr eine DCM-Evaluierung leisten, aber vielleicht schaffen wir es, (auch) mit Hilfe des DCM, die Welt bis zu der Zeit, wo meine Generation der Baby Boomer Teil des riesigen statistischen Altenbergs sein wird, zumindest ein Stück weit zu ändern? Und wenn wir etwas ändern wollen, brauchen wir angesichts der Übermacht des medizinisch-technischen Apparates tatsächlich eine mutige, aber auch listige Kampftruppe.

Die Metapher des Trojanischen Pferdes greife ich daher im Dialog mit mir selbst über *„die weiche Theorie mit der harten Methode“²¹* auf. Denn im Dialog mit mir selbst sehe ich auch die andere Seite. Wir leben nun einmal in dieser Welt, und es wäre sehr unhistorisch, angesichts ihrer strukturellen und kulturellen Phänomene nur zu verzweifeln und den Rückzug anzutreten oder sich in der resignierenden Klage über die schlechte Welt häuslich einzurichten.

19 Wetzstein, Verena zit. n. Zehender, Leo (2005): Die Angst vor dem geistigen Verfall im Alter, S.21

20 Zehender, Leo (2005): Die Angst vor dem geistigen Verfall im Alter, S.21

21 Innes, Anthea (Hg.) (2004): Die Dementia Care Mapping Methode (DCM), S.26

Das Trojanische Pferd bringt die kritischen Überlegungen und den Kampfgeist von Dementia Care in die herrschenden institutionellen Logiken. Sprache und Kampfmethoden sind so gewählt, dass sie von der anderen Seite verstanden werden, ja, dass sie ihre interessierte Aufmerksamkeit erwecken.

Vignette:

„Wir haben ja Zeit zum Warten. Alle Zeit der Welt.“ (...) „Ich kann nicht sitzen bleiben. Früher habe ich mich hingesetzt, heute geht das nicht mehr“, sagt Frau Derne²² in einem der Aufenthaltsbereiche von Haus A. „So ruhig, es ist gespenstisch“, meint eine Pflegekraft später mehrfach im Raum nebenan.²³

In einem Feld, das tendenziell durch den Gegensatz von professioneller Betriebsamkeit einerseits und rastloser Ruhe andererseits geprägt ist, nehme ich als Beobachtende eine Position ein, die ebenfalls durch beides gekennzeichnet ist. Ruhig und zugleich betriebsam sitze ich in einer Ecke und notiere nach rationalen, aber auch nach emotionalen Kategorien, was ich beobachte – immer mit mir selbst im inneren Dialog, welche Regeln der Dokumentation gerade anzuwenden sind und welchen Projektionen ich möglicherweise aufsitze. Dementia Care Mapping ist mir jedenfalls den Versuch wert, mich ihm und seiner „Community“ für eine Weile ganz zu verschreiben, als Zeugin all der kleinen und großen Qualen, aber auch der berührenden und intensiven Begegnungen und Freuden von Menschen mit Demenz und denen, die für sie sorgen.²⁴

Die Basis des Instruments ist durch Kritik an den Schwächen institutioneller Pflege und Betreuung Grund gelegt worden. Dem Sozialpsychologen Tom Kitwood und der Bradford Dementia Group war bzw. ist es ein zentrales Anliegen, minutiös zu beobachten, wie professionelles pflegerisches Handeln bei Menschen mit Demenz sozialpsychologisch ankommt. Dementia Care Mapping eröffnet idealerweise einen Raum des Zweifels an der Gewissheit von Routinen.²⁵ So erscheint es mir bei aller plausiblen Skepsis ein lohnendes Vorhaben, sich diesem Themenfeld zu widmen.

Tom Kitwood hat darauf hingewiesen, dass es darum geht, ein neues Paradigma zu entwickeln, wenn das alte – dominant medizinische – zu viele Widersprüche generiert. Im Rahmen dieser Arbeit geht es mir darum, die Routine des Dementia Care Mappings mit möglichen Zweifeln zu konfrontieren. Was

22 Pseudonym wie alle anderen Namen der Teilnehmer/-innen von Beobachtungen

23 Dokumentation Haus A, 16.10.2007, 16.15 und 16.30

24 vgl. Wappelshammer, Elisabeth (2011): Flüchtige Gewissheiten. In: Unheilbar demt. Praxis Palliative Care 11/2011, S.42

25 vgl. ebda.

spricht dafür, wo zeigen sich blinde Flecken und welche Widersprüche sprechen dafür, ein neues Modell in Betracht zu ziehen? Und wenn es schon nicht um ein neues Modell geht, dann vielleicht doch um Durchlässigkeit der unterschiedlichen Communities und Szenen, die sich dem Engagement für alte, chronisch kranke Menschen verschrieben haben.

Insofern dient Dementia Care Mapping als roter Faden dafür, mich mit allgemeinen Fragen zu befassen, die das Themenfeld Demenz, Evaluierung und Entwicklung sowie die Verständigung zwischen Paradigmen in Betreuung und Pflege berühren. Insofern geht es mir auch um das „Sowohl als auch“ statt dem „Entweder-oder“.

„Vor dem Schloss der Wahrheit steht der Türhüter des Zweifels und sagt: Nein, mein Lieber, da kommst du nicht rein.“²⁶ Der Zweifel greift punktuell in Wahrheitsansprüche ein und hilft bei der „Ausweglosigkeit der Suche nach Gewissheit“.²⁷ In diesem Sinne geht es auch darum, eine produktive Skepsis zu entwickeln.

Die Brille für ein spezielles Modell führt leicht zu Ausschluss und Abwertung anderer Ansätze. Letztlich geht es um die Kompetenz, aus verschiedenen Möglichkeiten zu wählen und nicht an speziellen Zertifizierungsmodellen hängen zu bleiben. In diesem Sinne beantwortete Christel Bienstein in einem Interview die Frage, was noch erreicht werden soll in Bezug auf Basale Stimulation:

„Also ich wünsche, dass das eine Grundhaltung wird, die nicht mehr den Namen braucht. Also dass das einfach pflegerische Grundhaltung ist, mit der man in therapeutischen Berufen Menschen begegnet. Und dass man natürlich darüber viel Wissen hat, wie man Wahrnehmungsförderung betreiben kann (...) Jetzt nennen wir es noch Basale Stimulation. (...)“

Also auf der Ebene der Organisation würde ich auch sagen, dann lieber so einen allgemein personenzentrierten Ansatz zu wählen, das ist ein sehr stark personenzentrierter Ansatz hier im Unternehmen, mit verschiedenen Konzepten, die das unterstützen. Also das fände ich wichtiger als zu sagen, wir machen hier Basale Stimulation. Da hätte ich Sorgen, die würden auch Leute basal stimulieren, die das gar nicht wollen oder so. Und auf der gesellschaftlichen Ebene glaube ich können wir sehr, sehr viel und müssten wir wahrscheinlich alle mehr lernen von dem, wie Kinder sich verhalten. Weil das finde

26 Jung, Jochen, zitiert im Radiokolleg am 20.4.2009, Ö1 des ORF

27 Radiokolleg am 20.4.2009, Ö1 des ORF

ich immer faszinierend, wie viel wir als erwachsene Menschen davon verloren haben und wie viel Wahrnehmungsverluste wir damit auch in Kauf nehmen.“²⁸

In diesem Sinne geht es mir auch nicht nur um den produktiven Zweifel, sondern die produktive Offenheit anderen Ansätzen gegenüber.

²⁸ Interview mit Christel Bienstein am 22.10.2008 im Rahmen des Projekts „Methodenvergleich“ an der Abteilung Palliative Care und OrganisationsEthik an der IFF, Universität Klagenfurt

Dementia Care Mapping im interdisziplinären Diskurs
Personenzentrierte Demenz-Pflege in der Dynamik
gesellschaftlicher Modernisierung

Wappelshammer, E.

2018, XV, 238 S., Softcover

ISBN: 978-3-658-20406-8