

Helen Sanderson Gill Bailey

Praxishandbuch person-zentrierte Pflege

Deutschsprachige Ausgabe
herausgegeben von Michael Barbrock



Sanderson/Bailey
Praxishandbuch person-zentrierte
Pflege

Verlag Hans Huber
Programmbereich Pflege

Beirat

Angelika Abt-Zegelin, Dortmund
Jürgen Osterbrink, Salzburg
Doris Schaeffer, Bielefeld
Christine Sowinski, Köln
Franz Wagner, Berlin



Helen Sanderson
Gill Bailey

Praxishandbuch person-zentrierte Pflege

Aus dem Englischen von Elisabeth Brock

Mit einem Beitrag von Martin Routledge

Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Michael Barbrock

Mit einem Nachwort von Christian Müller-Hergl

Verlag Hans Huber

Helen Sanderson. Geschäftsführerin der Helen Sanderson Associates (HSA), emeritierte Direktorin der Learning Community for Person-Centred Practices, Autorin, GB
Gill Bailey. Krankenschwester, Dementia-Care-Mapperin, Dipl. Demenzexpertin, cand. MSc.

Lektorat: Jürgen Georg, Michael Barbrock
Herstellung: Daniel Berger
Titelillustration: pinx. Winterwerb und Partner, Design-Büro, Wiesbaden
Titelgestaltung: Claude Borer, Basel
Satz: punktgenau GmbH, Bühl
Druck und buchbinderische Verarbeitung: AZ Druck und Datentechnik GmbH, Kempten
Printed in Germany

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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



Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen. Die Verfasser haben größte Mühe darauf verwandt, dass die therapeutischen Angaben insbesondere von Medikamenten, ihre Dosierungen und Applikationen dem jeweiligen Wissensstand bei der Fertigstellung des Werkes entsprechen.

Da jedoch die Pflege und Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss sind, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, übernimmt der Verlag für derartige Angaben keine Gewähr. Jeder Anwender ist daher dringend aufgefordert, alle Angaben in eigener Verantwortung auf ihre Richtigkeit zu überprüfen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen oder Warenbezeichnungen in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen-Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Verlag Hans Huber
Lektorat: Pflege
Länggass-Strasse 76
CH-3000 Bern 9
Tel: 0041 (0)31 300 45 00
Fax: 0041 (0)31 300 45 93
E-Mail: verlag@hanshuber.com
Internet: <http://verlag.hanshuber.com>

Das vorliegende Buch ist eine Übersetzung aus dem Englischen. Der Originaltitel lautet «Personalisation and Dementia» von Helen Sanderson und Gill Bailey. Erstveröffentlicht in GB von Jessica Kingsley Publishers, Ltd. 73 Collier Street, London, N1 9BE, UK

© 2013. Helen Sanderson und Gill Bailey; GB-Vorwort von Jeremy Hughes

© der deutschsprachigen Ausgabe 2015. Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

1. Auflage 2015. Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95514-8)

(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-75514-4)

ISBN 978-3-456-85514-1

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	9
Dank	11
1. Über dieses Buch: Und Arthur	13
1.1 Wie dieses Buch entstanden ist	18
2. Personalisierung und Menschen mit Demenz	
mit Martin Routledge	21
2.1 Personalisierung in der Praxis	26
2.2 Person-zentrierte Praktiken ermöglichen Personalisierung	27
3. Die Person kennen	31
3.1 Kurzporträts	31
3.2 Individualität und Identität	35
3.3 Ein Gleichgewicht herstellen	36
3.4 Aus Lebensgeschichten lernen	40
3.5 Edies Lebensgeschichte entnommene Informationen	41
3.6 Sich über gute und schlechte Tage informieren	42
3.7 Louisas gute und schlechte Tage	43
3.8 Mays gute und schlechte Tage	47
3.9 Sich über wichtige Gewohnheiten informieren	48
3.10 Sich bei den Angehörigen und Pflegenden erkundigen	52
3.11 Was Anns Pflegekräfte daraus lernen können	53
3.12 Sich über wichtige Leute informieren – Beziehungskreise ...	53

4. Wahl- und Entscheidungsfreiheit in der Praxis	59
4.1 Kommunikationsanleitungen	60
4.2 Person-zentrierte Denkwerkzeuge als Kommunikationshilfen	62
4.3 Entscheidungen ermöglichen – Vereinbarungen und Verfahren	65
4.4 Die Zukunft planen – Wünsche am Lebensende	71
4.5 Schwere Entscheidungen?	75
5. Passende Pflegekräfte auswählen (Matching) und Verantwortungsbereiche klären	79
5.1 Matching: die richtigen Leute zusammenbringen – mit dem richtigen Instrument	80
5.2 Rollen und Verantwortungsbereiche klären	83
6. Die positiven und negativen Aspekte der Pflegesituation ermitteln und richtig reagieren	89
6.1 Positive und negative Aspekte der Pflegesituation – aus unterschiedlichen Perspektiven	90
6.2 Person-zentrierte Fallbesprechungen – die aktuelle Situation reflektieren und verändern	94
6.3 Aus der person-zentrierten Fallbesprechung ein Kurzporträt entwickeln	109
6.4 Die entscheidenden Fragen zum Schluss	110
6.5 Negative Aspekte mit person-zentrierten Denkwerkzeugen bearbeiten	110
7. Nachdenken, lernen und handeln	115
7.1 Vier-plus-Eins-Fragen	115
7.2 Lerntagebücher	119
8. Vergangenheit und Zukunft: Lebensgeschichten und Wünsche für die Zukunft	125
8.1 Die Vergangenheit von Gegenwart und Zukunft trennen	128
8.2 Über schmerzliche Erinnerungen sprechen	131
8.3 An die Zukunft denken: «Wenn ich könnte, würde ich ...»	133
8.4 Wünsche erfüllen	138
8.5 Wenn Wünsche nicht in Erfüllung gehen	139
8.6 «Unrealistische Erwartungen» wecken	140

8.7 Träume realisieren – die Top-Tipps älterer Menschen	141
8.8 Wünsche erfüllen – auch in einem Pflegeheim	141
9. Teil der Gemeinschaft sein	145
9.1 Die Community-Mapping-Methode	146
9.2 Beteiligte Präsenz	150
9.3 Beziehungskreise	152
9.4 Unterstützungskreise	153
10. Alle Erkenntnisse und Methoden bündeln	
Johns Geschichte	157
11. Den Anfang machen und Angebote verbessern – Progress for Providers	167
11.1 Die Gesamtsituation in den Blick nehmen – Progress for Providers einsetzen	168
11.2 Klein anfangen und sich auf Einzelheiten konzentrieren.	173
11.3 In person-zentrierte Fallbesprechungen und Kurzporträts investieren	174
Fazit	174
Anhang	175
Deutschsprachige Literatur, Adressen und Links zum Thema «Demenz»	209
Literaturverzeichnis	237
Autoren-/Übersetzerverzeichnis	241
Nachwort	243
Sachwortverzeichnis	247

Vorwort

«Personalisierung» ist das Herzstück unserer tagtäglichen Arbeit als Alzheimer Gesellschaft und das, was wir für Menschen, die an einer Demenz leiden, erreichen wollen.

Keine Einheitsbetreuung für alle, der sich Betroffene gefälligst anzupassen haben, vielmehr eine wirklich sensible Form der Unterstützung, die ihnen bietet was sie möchten, wie sie es möchten und von Personen erbracht wird, die sie selbst gewählt haben.

Das bedeutet, dass mehr Einzelgespräche zu führen sind, um zu erfahren, wie jemand am besten unterstützt wird, und im Gespräch zu bleiben, weil sich Wünsche und Erwartungen verändern.

Seit einigen Jahren hat sich der Umgang mit demenzbetroffenen Menschen drastisch verändert; heute steht das Thema Demenz ganz oben auf der politischen Tagesordnung des Landes. Jetzt besteht die Herausforderung darin, dieses Engagement und dieses Interesse zur Verbesserung des Lebensalltags von Menschen mit Demenz nutzbar zu machen. Dafür brauchen wir erprobte und zweckmäßige Ansätze, die in der Praxis halten, was die Politik im Prinzip verspricht.

Menschen mit Demenz sagen uns durchgängig immer wieder, dass sie an Entscheidungen über sie mitwirken und Wahlmöglichkeiten haben wollen, dass sich die Dienstleistungen an ihren individuellen Bedürfnissen orientieren sollen und dass sie sich als geschätzte Mitglieder der Familie, der Gemeinde und der Zivilgesellschaft fühlen möchten.

Trotzdem wird immer noch gefragt, ob Personalisierung bei Menschen mit Demenz tatsächlich gelingen kann. Ich war schon immer davon überzeugt, dass das die falsche Frage ist.

Anstatt zu fragen, ob Personalisierung gelingen «kann», sollten wir wohl besser fragen «wie» sich Personalisierung im großen Stil umsetzen lässt, damit alle Menschen mit Demenz, die, um ein gutes Leben führen zu können, Pflege und Unterstützung brauchen, selbstverständlich in ihren Genuss kommen.

Das ist die größte Hoffnung, die ich mit dem neuesten Werk von Helen Sanderson und Gill Bailey verbinde.

Personalisierung beruht auf person-zentrierter Pflege und legt den Fokus verstärkt auf individuelle Wahl- und Entscheidungsfreiheit. Dieses Buch zeigt, dass und wie person-zentrierte, in den Pflegealltag integrierte Praktiken das Leben aller Menschen entscheidend verbessern können, ungeachtet der Form und des Stadiums ihrer Demenz.

Im Grunde genommen heißt Personalisierung: beobachten, zuhören und verstehen, was in einem Menschen vorgeht, was ihm Hoffnung gibt, Freude macht und seinem Alltag einen Sinn verleiht, um dann die Betreuung und Unterstützung so zu gestalten, dass diese Dinge erreicht werden oder erhalten bleiben.

Die hier dargestellten person-zentrierten Praktiken vermitteln, wie wahrhaft personalisiert gepflegt wird und das, was der Person wichtig ist, in Einklang gebracht wird mit dem, was für ihr Wohlbefinden wichtig ist. Es geht um alle Sachen, die ein Leben lebenswert machen: Jeder Mensch ist ein Individuum mit eigenen Bedürfnissen, Wünschen und Träumen, die erkannt und erfüllt werden sollen.

Exzellente Unterstützung und qualitätsvolle Pflege war immer mehr als eine Frage des Geldes und der finanziellen Zuständigkeit. Personalisierung muss überall stattfinden: im Gemeinwesen generell, in der häuslichen Unterstützung sowie in der stationären Betreuung.

Persönliche Budgets sind ein guter Weg zur Personalisierung, allerdings nur, wenn sie ermöglichen, was die Person wünscht, wenn ausreichend Information und Unterstützung zur Verfügung stehen und der Geldbetrag realistisch ist. Die hier klar und deutlich beschriebenen Betreuungsansätze werden, sofern umgesetzt, dafür sorgen, dass der Trend zu Persönlichen Budgets im Kontext verbesserter und maßgeschneiderter Outcomes für individuelle Personen stattfindet. Im heute herrschenden Klima der Ökonomisierung kommt es mehr denn je darauf an, sicherzustellen, dass Personalisierung tatsächlich Wahlfreiheit und gute Versorgung bedeutet. Sie ist kein Instrument zur Kosteneinsparung und darf nie und nimmer als solches betrachtet werden. Deshalb begrüße ich es sehr, dass genau jetzt ein Buch erscheint, das uns auffordert, stets den Menschen zu sehen und nicht die Demenz.

Jeremy Hughes

Geschäftsführer der Alzheimer Gesellschaft

Dank

In diesem Buch geben wir weiter, was wir mit und von Menschen mit Demenz lernen. Wir danken jeder einzelnen Person, die uns erlaubt hat, ihre Geschichte zu erzählen. Alle Namen wurden verändert, sofern die Person nicht um die Verwendung des Klarnamens gebeten hat.

Wir danken folgenden Personen für ihre Hilfe: Kerry Buckley und Hilary Bradley für ihre Hilfe mit dem Text und dem Literaturverzeichnis, Julie Barclay für die Zeichnungen, Jon Ralphs für das Biografiebild, Michelle Livesley für ihre Unterstützung beim Nachdenken über das Kapitel «Teil der Gemeinschaft sein», Martin Routledge als Mitverfasser von [Kapitel 2](#), Sally Percival für die Geschichte über ihre Mutter sowie Alison Macadam und dem NDTi (National Development Team for Inclusion), die uns Williams Geschichte erzählt haben.

Wir danken der Bewohnerschaft, dem Personal und der Managerin Lisa Martin von Bruce Lodge und dem Team des Stockport Council and Borough Care Limited for My Home, My Life, My Choice. Unser Dank geht auch an Angela Boyle und an die Leute der Alternative Futures Group.

Wir danken den HSA (Helen Sanderson Associates) und den HSA-Presseteams für ihre Unterstützung und Ermutigung: Charlotte Sweeney, Ruth Gorman, Michelle Livesley, Jo Harvey, Vicki Jones, Alison Short, Jon Ralphs, Kerry Buckley, Andy Gitsham, Jan Eva und Claire Ashworth.

Dieses Buch baut auf unseren früheren Publikationen und den Informationen unserer Websites auf. Wir haben Helen Bowers zitiert und Material aus unserem früheren Buch *Plans and Practicalities: Person-Centred Thinking with Older People* (Bowers et al., 2007) verwendet. Einiges Material ist unserer Arbeit mit Max Neil über Unterstützungskreise entnommen.

Die Geschichten und Beispiele für person-zentrierte Denkwerkzeuge werden mit freundlicher Erlaubnis der HSA veröffentlicht und sind auch unseren Websites und Blogs zu entnehmen.

Alle in diesem Buch enthaltenen Informationen über person-zentrierte Praktiken wurden von einer internationalen Gemeinschaft entwickelt. Michael Smull ist der Vorsitzende der Learning Community for Person-Centred

Practices, Helen Smull emeritierte Direktorin. Michael Smull und Mitglieder der Learning Community entwickelten die hier vorgestellten person-zentrierten Denkwerkzeuge. Wer mehr über unsere Arbeit erfahren möchte, kann sich folgender Web-Adresse bedienen: www.learningcommunity.us

Für Informationen über person-zentrierte Praktiken in der Betreuung von Menschen mit Demenz und Unterstützung bei der Umsetzung gehen Sie bitte zu www.helensandersonassociates.co.uk, für Material und Ressourcen zu www.hsapress.co.uk

Im Anhang finden Sie *Progress for Providers – Angebote verbessern*. Dieses Instrument wurde erarbeitet von Samantha Leonard (Managerin von Joint Commissioning, Lancashire County Council und der NHS Central Lancashire), Nicole Alkemade (Managerin von Older People's Joint Commissioning, NHS Stockport), Angela Boyle (Stellvertretende Direktorin der Alternative Futures Group), Carey Bamber (Mitglied von In Control), Trevor Adams (Gründer von Passionate Dementia Care), Martin Routledge (Geschäftsführer von In Control), Gill Bailey (Helen Sanderson Associates) und Helen Sanderson (Direktorin von Helen Sanderson Associates).

1. Über dieses Buch

Und Arthur

Wir haben hier in Bruce Lodge vor einem Jahr begonnen, mit Kurzporträts zu arbeiten. Dieser Ansatz hat die Arbeit des Pflegepersonals und das Leben der Bewohnerinnen und Bewohner wirklich verändert. Ich war überrascht vom Umfang der Verbesserungen, die wir bewirken konnten. Unsere bislang sehr aufgabenfokussierte Pflegekultur hat sich gewandelt: Jetzt denken wir zuerst an die Menschen, wir überlegen, was ihnen wichtig ist und wie genau sie unterstützt werden möchten.

Lisa Martin, Managerin von Bruce Lodge, Borough Care

Ich kann es kaum glauben: Wir saßen beisammen und redeten über mich und über Dinge, die mir wichtig sind. Wo ich doch schon dachte, sie wären weg für immer.

Mary Stuart, Bewohnerin von Bruce Lodge

Arthurs Geschichte

Arthur ist ein liebenswürdiger, 86-jähriger Herr, der als «gutherzig und hilfsbereit, echtes Original und richtiger Gentleman» beschrieben wird. Er leidet an einer Demenz, die bereits früh eingesetzt hat. Er lebt seit 35 Jahren in seiner innerstädtischen Eigentumswohnung. Seine Frau Margret ist vor 20 Jahren gestorben; er hält ihren Ehering in Ehren und trägt ihn am kleinen Finger. Arthur unterhält sich gerne mit Leuten und ist ein begnadeter Geschichtenerzähler. Manchmal redet er über seine Zeit als Panzerfahrer im Krieg, aber nur, wenn er in der richtigen Stimmung ist. Er spricht auch gerne über Boxer, die vor Jahrzehnten aktiv gewesen sind.

Arthur wird von der örtlichen Sozialstation unterstützt. Marie, die für ihn zuständige Pflegekraft, ist besorgt und fragt sich, ob er nicht besser stationär betreut werden sollte. Weil ihn der Gedanke, «in ein Heim gesteckt» zu werden, in Angst und Schrecken versetzt, bat Marie ihre auf person-zentrierte Praktiken spezialisierte Kollegin Gill Bailey um Hilfe. Gill kam zu Besuch, unterhielt sich eine Stunde lang mit

Arthur, fragte ihn nach seiner Vergangenheit, erkundigte sich, was für ihn zu einem guten Tag gehört und was einen schlechten Tag ausmacht, wie er unterstützt werden möchte und welche Abläufe ihm am liebsten sind. Aus all diesen Informationen erstellte Gill dann ein Kurzporträt. Anschließend trafen sich Gill, Arthurs Neffe Stephen und seine Frau Sally sowie die Leiterin der Sozialstation und eine Pflegekraft mit Arthur. Sie befassten sich gemeinsam mit dem Kurzporträt und sprachen jeweils aus der eigenen Perspektive über die positiven und negativen Aspekte im Leben von Arthur.

In Arthurs Augen bestand der Höhepunkt der Woche aus dem Besuch von Stephen, Sally und ihren drei Kindern am Freitagabend. Er hatte diese Kinder wirklich sehr gern. Stephen rief ihn außerdem täglich um 17 Uhr an. Arthur war mit diesen beiden Vereinbarungen recht zufrieden. Außerdem sei ihm wichtig, mit jemandem reden zu können, besonders bei den Mahlzeiten. Seine Pflegekräfte bereiteten ihm das Essen zu und servierten es, hatten dann aber keine Zeit mehr, sich zu ihm an den Tisch zu setzen und ein wenig zu plaudern. Die Gerichte sollen richtig heiß auf den Teller kommen, auch das war ihm wichtig. Wenn ihm das Abendessen lauwarm vorgesetzt wurde und er mittags nur ein Sandwich bekam, war er unzufrieden. Dann warf er das ganze Essen einfach in den Garten hinter dem Haus. Das ärgerte die Nachbarschaft und zog Ratten an. Außerdem, sagte Arthur, habe er es «gründlich satt», immer wieder aufgefordert zu werden, seine wollene Bommelmütze abzusetzen.

Aus Sicht der Pflegekräfte war problematisch, dass Arthur manchmal mit seinem Stock nach ihnen schlug, wenn sie morgens zum Wecken kamen. Er ist sehr kurzsichtig und glaubt dann an Einbrecher. Wegen seines schlechten Sehvermögens heißt gute Unterstützung, ihn zum Wecken von der Tür aus anzusprechen, keinesfalls jedoch an ihn heranzutreten und aus dem Schlaf zu schütteln. Die Pflegekräfte waren außerdem besorgt, weil er manchmal spät abends aus dem Haus ging und sich in Gefahr brachte. Sie sagten, Arthur komme im Alltag zu recht, wenn alles seinen gewohnten Gang gehe. Man müsse ihn immer daran erinnern, wenn etwas Außergewöhnliches geschehe, andernfalls reagiere er desorientiert, käme durcheinander und gehe womöglich raus auf die Straße, um Hilfe zu holen.

Für Stephen waren die spätabendlichen Telefonanrufe seines Onkels problematisch, wenn er den Geldschein nicht fand, den er «für den Notfall» immer in der Hosentasche hatte. Eine Pflegekraft hatte das Geld aus der Hosentasche genommen und in seiner Kommode «sicher-

gestellt», was Arthur jedoch verstörte und veranlasste, manchmal stundenlang auf allen Vieren danach zu suchen.

Arthur, seine Angehörigen und Pflegekräfte beschlossen gemeinsam ein paar einfache Maßnahmen, die es ihm ermöglichten, weiter in seiner Wohnung zu bleiben und seine Probleme milderten. Die Pflegekräfte waren bereit, sich an Arthurs Kurzporträt zu orientieren, besonders beim morgendlichen Wecken (ihn von der Tür aus ansprechen) und ihm nie den Geldschein aus der Tasche zu nehmen. Von Sally kam der Vorschlag, ihn mit Tiefkühlgerichten zu versorgen, die die Pflegekraft nur in die Mikrowelle schieben muss, bis sie richtig heiß sind. Weil das schnell geht, kann sie die gewonnene Zeit nutzen, um sich zu Arthur an den Tisch zu setzen und ein Schwätzchen zu halten. Das gefiel Arthur recht gut, er begann besser zu essen, hatte Gesellschaft und keine Probleme mehr mit der Nachbarschaft. Das Pflegepersonal kümmerte sich auch um die Rattenplage. Arthur stimmte der Anschaffung einer Fußmatte mit Sensor zu, der am Abend aktiviert wird und reagiert, wenn er aus dem Haus geht. Diese kleinen aber bedeutsamen Veränderungen erleichterten ihm das Leben und bewirkten, dass ihn die Pflegekräfte seinen Wünschen gemäß unterstützen konnten.

Diese Geschichte beweist, dass sich vieles im Leben eines betreuungsbedürftigen Menschen zum Besseren wenden lässt, wenn man weiß, was ihm wichtig ist, herausfindet, wie er unterstützt werden möchte und dann genau seinen Wünschen entsprechend handelt. Alle Informationen wurden auf einem einzigen Blatt zu einem Kurzporträt zusammengefasst, nachdem sich Gill einige Stunden mit Arthur, seinen Pflegekräften und den Familienangehörigen unterhalten hatte. Gemeinsam fanden sie Möglichkeiten, bestimmte Dinge, die für manche problematisch waren, zu verändern, was bedeutete, dass die Pflegekräfte, um Arthurs Veränderungswünsche zu erfüllen, jetzt ganz anders mit ihm umgingen. Diese neue Arbeitsweise hat die Machtverhältnisse verändert und der Pflegekultur eine Wende gegeben. Das ist Personalisierung, erbracht durch person-zentrierte Praktiken. Person-zentrierte Praktiken sind einfach eine andere Art des Zuhörens, die in eine andere Art des Handelns mündet.

Das vorliegende Werk zeigt, was Personalisierung für den Alltag von Menschen, die mit einer Demenz leben, bedeuten kann und wie sie mittels person-zentrierter Praktiken erbracht wird. Dieser Ansatz beruht auf person-zentrierter Pflege und konzentriert sich auf das Ziel, Menschen mit Demenz ein selbstbestimmteres Leben zu ermöglichen und sie zu unterstützen, damit sie Teil ihrer Gemeinschaft bleiben können – selbst wenn sie in einem

Pflegeheim leben. Wir sind überzeugt, dass person-zentrierte Praktiken eine entscheidende Rolle spielen, wenn es darum geht, Menschen mit Demenz sowie ihren Familien Gehör zu verschaffen und Lösungen zu finden, die ihr Leben verändern und erleichtern, dass sie aber auch helfen, in Organisationen und Einrichtungen eine person-zentriertere Pflegekultur zu etablieren.

Das Buch beginnt mit einem Kapitel, an dem unser Kollege Martin Routledge mitgearbeitet hat. Es erklärt, was Personalisierung ist und wo personalisierte Praktiken herkommen. Sie wurden von der Learning Community for Person-Centred Practices (www.learningcommunity.us) entwickelt und werden bei Familien, in Ausbildungseinrichtungen, Krankenhäusern, in der allgemeinen Gesundheitsversorgung, in der Sozialen Arbeit und in Hospizen angewandt; sie sind tatsächlich von der Wiege bis zur Bahre einsetzbar.

Dank person-zentrierter Praktiken:

- lernen wir die Person auf andere Art kennen – wir erfahren, was ihr wirklich wichtig ist aus ihrer Perspektive, und wie wir sie am besten unterstützen können, damit sie gesund bleibt, sicher ist und sich wohlfühlt (Näheres dazu im **Kap. 3**)
- erfahren wir, wie die Person kommuniziert und wie wir sie unterstützen können, um ihre Wahl- und Entscheidungsfreiheit zu optimieren (wie im **Kap. 4** beschrieben)
- betrachten wir das Pflegepersonal mit anderen Augen und überlegen, welche Pflegekraft aufgrund ihrer Interessen und Persönlichkeit mit welcher demenzbetroffenen Person harmoniert (damit und mit der Frage, wie die Rollen der Pflegekräfte geklärt werden, befassen wir uns im **Kap. 5**)
- können wir person-zentrierte Fallbesprechungen durchführen, dabei person-zentrierte Informationen generieren und entsprechende Aktionspläne entwickeln (Näheres dazu im **Kap. 6**)
- reflektieren wir unsere Arbeit mit Hilfe person-zentrierter Denkinstrumente und erfahren wir mehr über die Klientin oder den Klienten (s. **Kap. 7**)
- werfen wir einen frischen Blick auf die Lebensgeschichten, die bewährte Bestandteile einer guten Unterstützung sind, und überlegen, wie wir Menschen mit Demenz beim Nachdenken über die Zukunft unterstützen können (s. **Kap. 8**)

- nehmen wir auch die Kommunen und Gemeinschaften in den Blick und überlegen, was wir tun können, damit unsere Schutzbefohlenen geschätzte Mitglieder ihrer Gemeinschaften und der Zivilgesellschaft bleiben, weil Teilhabe ein Faktor ist, der ihr Leben entscheidend beeinflusst (Kap. 9).

Im **Kapitel 10** schildern wir einen Fall, der demonstriert, wie die verschiedenen person-zentrierten Denkwerkzeuge gemeinsam eingesetzt werden und Johns Leben verändert haben. Schließlich helfen wir Ihnen, den Anfang zu machen und stellen im **Kapitel 11** ein Selbstassessment-Instrument vor, nämlich *Progress for Providers – Angebote verbessern*.

Wir zeigen in diesem Buch anhand zahlreicher Beispiele, wie sich die mit person-zentrierten Denkwerkzeugen gesammelten Informationen dokumentieren lassen, wobei es bei diesen Werkzeugen letztlich darum geht, ein anderes Gespräch zu führen und danach zu handeln. Person-zentrierte Praktiken sollen auf gar keinen Fall die Bürokratie verstärken. Im Gegenteil: Wenn wir mit den Anbietern von Pflegedienstleistungen und Einrichtungen arbeiten, dann mit dem Ziel, zu demonstrieren, dass die Einführung person-zentrierter Denkwerkzeuge den «Papierkram» reduziert.

Es geht in diesem Werk nicht lediglich um ein paar neue Instrumente oder Praktiken. Wir sind der Meinung, dass unser Buch eine andere Denkweise spiegelt, dass es den Blick auf demenzbetroffene Menschen und das Pflegepersonal verändert und über die Biografien hinaus anknüpft an das, was den Leuten jetzt wichtig ist. Wir haben viel gelernt aus der Arbeit von Dawn Brooker über person-zentrierte Pflege, der Arbeit von Mike Nolan über beziehungsorientierte Pflege und von Ruth Bartlett über die Zivilgesellschaft und Gemeinschaften (Brooker, 2007; Nolan et al., 2004; Bartlett/O'Connor, 2010), die wir alle bewundern und auf deren Werke wir aufbauen. Diese Themen spiegeln den Kern dessen, wofür person-zentrierte Praktiken hoffentlich eingesetzt und künftig weiterentwickelt werden: Sie sollen eine neue Beziehung zwischen der Person mit Demenz und beruflich Pflegenden herstellen, die Erfahrung und das Wissen der pflegenden Angehörigen einbeziehen sowie ganz auf die Einzelperson abgestimmte Dienstleistungen und Unterstützungsformen hervorbringen. Wir dürfen nicht nachlassen, Menschen mit Demenz, ihr Leben in der Gemeinde, vor allem aber auch ihre Beiträge zum Gemeinwohl in den Fokus zu stellen – das ist immens wichtig und liegt in unser aller Interesse. Wir müssen noch viel lernen, um diese Vision verwirklichen zu können.

1.1 Wie dieses Buch entstanden ist

In diesem Buch werden die Lebensgeschichten und Lebensreisen von Menschen mit Demenz und von Familien erzählt, mit denen wir in den vergangenen fünf Jahren unmittelbar zu tun hatten. Es sind die Geschichten von Leuten mit früh einsetzender Demenz, die ambulant betreut zu Hause leben und die ihrer Angehörigen. Sie werden Fong begegnen, die mit ihrem Mann Tony lebt, Louisa und Hilda, die alleinstehend sind und von einem ambulanten Pflegedienst unterstützt werden, Audrey und Doris, die bei ihren Angehörigen wohnen und Mary, die in einem Wohnprojekt für pflegebedürftige Menschen zu Hause ist.

Sie werden Männer und Frauen kennenlernen, die in kleinen Einrichtungen oder großen Pflegeheimen wohnen, nämlich Doreen, Edie, Ann, Olive, Meg, Saskia, Winifred, Joe, Ken, Dorothy, Annie, Bessie, Frank, Audrey, Grace, Julia, June, Marion, Betty, Pauline und John. Wir haben versucht, gleich viele Geschichten aufzunehmen von Leuten, die fürsorgliche Angehörige haben und ebenso viele Geschichten von Menschen, die ausschließlich von bezahlten Pflegekräften betreut werden und keine anderen Kontakte haben.

Indem wir die Geschichten dieser Leute erzählen und sie wörtlich zitieren – wozu sie uns autorisiert haben – kommen wir den Stimmen von Menschen mit Demenz so nahe wie möglich. Wir beide, Helen Sanderson und Gill Bailey, arbeiten ehrenamtlich in einem Pflegeheim für Menschen, die mit einer Demenz leben.

Wenn Sie sich für eine detaillierte Darstellung person-zentrierter Praktiken in einem theoretischeren Kontext interessieren, empfehlen wir Ihnen das Buch *Progress in Personalisation for People Living with Dementia* von Adams, Routledge und Sanderson (2012). Ein effektiver Weg, person-zentrierte Pflegepraktiken zu fördern, ist auch der Blick auf die Kultur und die Praktiken der organisatorischen Ebene. Falls Sie dieses Thema besonders interessiert, gefällt Ihnen vermutlich das Buch *Creating Person-Centred Organisations* von Stirk und Sanderson (2012). Wenn Sie mehr über Gemeinden und Gemeinschaften wissen möchten (Kap. 9), bieten sich das Werk des National Development Team for Inclusion (NDTi) über Unterstützungszirkel für Menschen mit Demenz an, sowie Inclusion Webs (www.NDTi.org.uk) und Local Area Coordination (LAC), aber auch die Arbeiten von Ralph Broad (<http://inclusiveneighbourhoods.co.uk>).

Schließlich und endlich sind wir immer noch auf dem Weg, wir explorieren, probieren aus und lernen, was wir tun können, damit Menschen

mit Demenz ihren Lebensstil selbst bestimmen können und die Unterstützung erhalten, die ihnen zusteht. Mehr dazu auf unserer Website: www.helensandersonassociates.co.uk und auf dem Blog.

Anmerkung

Für die Übersetzung des englischsprachigen Begriffs der «Personalisation» haben wir die deutsche Bezeichnung «Personalisierung» gewählt, in Anlehnung an das deutsche Verb «personalisieren» von «auf Einzelpersonen ausrichten» (DUDEN – Das Fremdwörterbuch 2010, 794) und «auf eine Person beziehen oder ausrichten» (DUDEN – Die deutsche Rechtschreibung 2013, 814) [Anm. d. Lek.]. Diese Bezeichnung erlaubt die Anlehnung an die von Kitwood geprägten Begrifflichkeiten des «Personseins» und der «person-zentrierten Pflege»

Literatur

DUDEN – Das Fremdwörterbuch 2010, 794

DUDEN – Die deutsche Rechtschreibung 2013, 814

Kitwood – Demenz

Brooker – Person-zentriert pflegen

2. Personalisierung und Menschen mit Demenz

mit Martin Routledge

Personalisierung bedeutet, umzudenken und Pflegedienstleistungen in einem völlig anderen Licht zu sehen. Personalisierung bedeutet, bei der Einzelperson anzusetzen und, wenn ihre Bedürfnisse identifiziert und über das Wie und Wann der Unterstützung bei der Lebensführung entschieden wird, ihre individuellen Stärken, Vorlieben, Wünsche und Ziele in den Mittelpunkt zu stellen. Sie erfordert einen grundlegenden Wandel der Sozialen Arbeit, damit sich alle Systeme und Verfahren, alle Pflegekräfte, Angebote und Einrichtungen verändern und schließlich den Menschen an erste Stelle setzen.

Social Care Institute of Excellence, 2010, 1

Personalisierung im Hinblick auf Menschen mit einer Demenz bedeutet herauszufinden, wie sie ihren Lebensalltag unter möglichst weitgehendem Erhalt der Wahl- und Entscheidungsfreiheit selbstbestimmt gestalten können. Das heißt beispielsweise, dass die Bewohnerinnen und Bewohner eines Pflegeheims unterstützt werden selbst zu entscheiden, wann sie morgens aufstehen und frühstücken, weil diese Dinge nicht von den Pflegekräften bestimmt werden und nicht alle zur gleichen Zeit frühstücken müssen, und dass sie selbst entscheiden, wie sie ihre Zeit verbringen möchten, weil sie nicht nur die Wahl haben zwischen der Teilnahme und Nicht-Teilnahme an einer nachmittäglichen Gruppenaktivität.

In den vergangenen zehn Jahren war unser Hauptanliegen ein würdevoller und respektvoller Umgang mit den Menschen in unserer Obhut. Personalisierung legt die Messlatte höher: Menschen mit Demenz dürfen person-zentrierte Pflege erwarten und darüber hinaus das Angebot, ihre Lebensführung und Unterstützung möglichst weitgehend selbst zu bestimmen.

Personalisierung fand mit der Vereinbarung von *Putting People First* (deutsch: Mensch zuerst) Eingang in die englische Sozialpolitik (Depart-

ment of Health, 2007), wobei das jahrzehntelange Drängen auf das, was inzwischen Personalisierung genannt wird, ursprünglich von Menschen mit Behinderungen, von Angehörigen und ihren Verbündeten in kommunalen Einrichtungen ausging. Heute sind Betroffene zunehmend daran interessiert, die zu ihrer Unterstützung und Teilhabe vorhandenen Ressourcen – ob private oder öffentliche Mittel – auf die für sie sinnvollste Art einzusetzen; sie sind nicht länger bereit, den verordneten «Einheitsbrei» zu akzeptieren.

Im Kern geht es um Selbstbestimmung – um die Auffassung, dass Menschen nicht passive Empfänger von Sozial- oder Pflegeleistungen sein sollen, vielmehr in der Lage, die an ihrer Person orientierte und mit ihnen gemeinsam geplante Unterstützung zu steuern. Die Selbstbestimmung wird natürlich variieren, je nach Grad und Art der Kontrolle, die Betroffene auszuüben fähig und willens sind, sie sollte jedoch keinem Menschen verwehrt werden, ungeachtet seiner Einschränkungen oder persönlichen Umstände. Die Forschung und Evaluierungen belegen die positiven Auswirkungen von Personalisierung auf das Leben der betroffenen Menschen und höhere Zufriedenheitslevel.

Persönliche Budgets – was bedeutet, dass Leute, die Sozialleistungen in Anspruch nehmen, über die Ressourcen für ihre Pflege und Betreuung selbst verfügen – sind ein wichtiges Element von Personalisierung, bei Weitem jedoch nicht das einzige. Das Persönliche Budget besteht aus einem bestimmten Geldbetrag, der nach Ermittlung des individuellen Bedarfs festgesetzt wird und vor Ort für die Pflege und Betreuung zur Verfügung steht, wobei die Person und (falls angemessen) ihr nahestehende Menschen an Entscheidungen über dessen sinnvollste Verwendung möglichst intensiv mitwirken. Die Mittel können dann als «Direktzuwendung» bar ausgereicht oder auf Wunsch der Empfängerin oder des Empfängers stellvertretend vom örtlichen Leistungsträger oder einer dafür bestellten Person verwaltet oder von einer Pflegeeinrichtung oder Institution als persönliches, für die Finanzierung individueller Leistungen vorgesehenes Pflegekonto geführt werden (engl.: *Individual Service Fund, ISF*). Die Person kann über die Ressourcen für ihre Unterstützung also direkt verfügen und zwar so weitgehend wie gewünscht und unter ihren Umständen möglich.

Individuelle Pflegekonten und Persönliche Budgets bieten Betroffenen die Möglichkeit, ihre Betreuung zu steuern. Sie bekommen eine bestimmte Geldsumme oder Stundenzahl zur Verfügung gestellt, über deren Einsatz sie dann nach eigenen Vorstellungen entscheiden. Best Practice bedeutet in diesem Fall, dass die Person wählt, was sie mit ihren Pflegestunden und

ihrem Geld anfangen möchte. Sie entscheidet selbst, wo, von wem und wann sie unterstützt werden will und spezifiziert die Art ihrer Unterstützung. Das mag in einem stationären Pflegesetting radikal klingen und unmöglich erscheinen, dennoch erleben wir, dass einige Pflegeheime bereits Pionierarbeit leisten und ausprobieren, wie weit man gehen kann. Was wir dabei lernen, ist, dass sich nur mit Hilfe person-zentrierter Praktiken mehr über das «Was, Wie, Wer, Wann und Wo» ermitteln lässt und dieser Prozess Führungspersönlichkeiten erfordert, die bereit sind umzudenken, was den Umgang mit der Zeit des Pflegepersonals angeht, und willens, die Dienstpläne der neuen Entwicklung anzupassen.

Persönliche Budgets haben eindeutig positive Auswirkungen, und das Weißbuch der Regierung Großbritanniens *Caring for Our Future: Reforming Care and Support* (deutsch: Für unsere Zukunft sorgen: Pflege und Unterstützung reformieren) kündigte 2012 den Versuch an, Direktzahlungen (die Option auf ein Persönliches Budget in bar) auch auf die stationäre Pflege auszudehnen.

Im Jahr 2011 entstand das Projekt *Think Local, Act Personal (TLAP)* – ein partnerschaftlicher bereichsübergreifender Zusammenschluss von übergeordneten und lokalen Sozialhilfebehörden, von Personen, die Sozialleistungen beziehen, Dienstleistern/Anbietern und Ehrenamtlichen, der die praktische Umsetzung von Personalisierung fördert. TLAP hat 2011 *Making it Real* (deutsch: Personalisierung umsetzen) publiziert, eine überwiegend von Personen, die Sozialleistungen beziehen und pflegenden Angehörigen entwickelte Schrift, die ein Set von Markern für Personalisierungsfortschritte enthält und die Kernelemente des TLAP-Manifests enthält. Die Marker bestehen aus 26 zu Clustern zusammengefassten «Ich»-Aussagen und verschiedenen relevanten Elementen, die für eine Örtlichkeit oder Organisation zutreffen müssen, wenn dort «echte» Personalisierung stattfinden soll. Diese Marker werden von den zentralen und lokalen politischen Gremien, der Care Quality Commission und den wichtigsten Dachverbänden der Erbringer von Pflegeleistungen mitgetragen; außerdem gibt es viele Verbindungen zwischen den TLAP-Markern für Personalisierungsfortschritte und der Nationalen Demenzerklärung der *Dementia Action Alliance*.

Die Dementia Action Alliance besteht aus über 250 Organisationen, die sich für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz engagieren, sowie allen Organisationen, welche die Nationale Demenzerklärung unterschrieben haben (s. www.dementiaaction.org.uk). Die Demenzerklärung verdeutlicht, welche Herausforderung Demenzerkrankungen für das Land darstellen und skizziert die wichtigsten Ziele: Menschen mit Demenz sollen Wahlfreiheit haben, sich als geschätzte Mitglieder der