

Universität Bielefeld
Fakultät für Gesundheitswissenschaften
School of Public Health

Storytelling für und mit türkischstämmigen pflegenden Angehörigen

Umsetzung und Erfahrungen im Rahmen der Studie **saba** zur Verbesserung der
häuslichen Pflege bei türkischen Migrantinnen und Migranten

Dissertationsschrift

zur Erlangung des akademischen Grades

Doctor of Public Health (Dr. PH)

Bielefeld, 22.12.2017

Eingereicht von: Susanne Glodny

Diplom Biologin, M. Sc.

Matrikelnummer: 1829058

1. Prüfer / Erstgutachter: Prof. Dr. med. Oliver Razum M. Sc.
2. Prüferin / Zweitgutachterin: Prof. Dr. rer. soc. Kerstin Hämel

Ein Teil der Forschungsarbeit dieser Promotion wurde im Rahmen des Pflegeforschungsverbundes NRW durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) finanziert.

Danksagung

„Es gibt auf der Welt kaum ein schöneres Übermaß als das der Dankbarkeit.“

Jean de La Bruyère

An dieser Stelle möchte ich meinem Doktorvater Prof. Oliver Razum herzlichst für die Bereitstellung des Themas, die Begutachtung der vorliegenden Arbeit, den fachlichen Austausch, sein Verständnis und seine schier unermessliche Geduld danken.

Ich danke Frau Prof. Dr. Kerstin Hämel für die konstruktiven Hinweise und Anregungen sowie für ihre Bereitschaft als Zeitgutachterin die Arbeit zu bewerten.

Meiner Kollegin Frau Dipl. Soz. Dipl. Päd. Yüce Yilmaz-Aslan danke ich für ihre engagierte Mitarbeit in dem Projekt **saba**.

Die vorliegende Dissertationsschrift wäre ohne die Projekt-Förderung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung und meine persönliche Förderung durch das Rektorat der Universität Bielefeld, so wie durch die Aufnahme in den Pflegeforschungsverbund NRW nicht möglich gewesen. Für diese Unterstützung und Förderung möchte ich meinen tiefsten Dank aussprechen.

Ein spezieller Dank gebührt den Kooperationspartnerinnen und -partnern, welche maßgeblich an dem Gelingen der Studie **saba** beteiligt waren. Hier sind zum einen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung Westfalen-Lippe (Münster) für die Unterstützung bei der registerbasierten Stichprobenziehung, der ersten Kontaktaufnahme und der Mithilfe bei den Erhebungen zu nennen. Zum anderen danke ich den Mitarbeiterinnen, Mitarbeitern, Mediatorinnen und Mediatoren des Ethno-Medizinischen Zentrums e. V. (Hannover). Zusätzlich danke ich an dieser Stelle noch all jenen, die das Projekt durch die Bereitstellung von Räumlichkeiten oder Informationsmaterial unterstützt haben.

Allen Kolleginnen und Kollegen und der Fakultät für Gesundheitswissenschaften möchte ich meinen Dank aussprechen, dass sie mich über Jahre hinweg beständig ermutigt und unterstützt haben.

Ebenso danke ich meiner Familie, meinen Freundinnen und Freunden für die Unterstützung und das Ertragen meiner Launen.

Ein besonderer Dank gilt allen türkischen Pflegebedürftigen und ihren pflegenden Angehörigen. Ohne ihre Beteiligung hätte es diese Studie nicht gegeben.

Çok teşekkürler!

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	I
Inhaltsverzeichnis.....	II
Abbildungsverzeichnis	V
Tabellenverzeichnis	V
Abkürzungsverzeichnis	VI
1 Einleitung.....	1
2 Hintergrund.....	4
2.1 Themenfeld Migration.....	5
2.1.1 Migration und Bevölkerungsentwicklung.....	6
2.1.2 Ältere Migrantinnen und Migranten in Deutschland.....	9
2.1.3 Pflege und Versorgung in Migrantenfamilien	13
2.2 Storytelling.....	17
2.2.1 Storytelling nach Greenhalgh	19
2.2.2 Storytelling im Bereich Public Health und Medizin	21
2.2.2.1 Übersichtsarbeiten zum Thema Storytelling	23
2.2.2.2 Studien mit Storytelling als Intervention.....	24
2.2.3 Die pädagogischen Konzepte von Freire und Boal	26
3 Ziel der Arbeit, Fragestellungen und Public Health Relevanz.....	30
3.1 Ziel der Arbeit	30
3.2 Fragestellungen.....	32
3.2.1 Fragestellung I: Erreichbarkeit einer vulnerablen Gruppe	33
3.2.2 Fragestellung II: Entwicklung der Intervention	34
3.2.3 Fragestellung III: Umsetzung der Intervention	34
3.2.4 Fragestellung IV: Evaluation der Intervention.....	35
3.2.4.1 Subjektiver Gesundheitszustand der Pflegebedürftigen.....	36
3.2.4.2 Objektivierter Gesundheitszustand der Pflegebedürftigen	37
3.2.4.3 Wahrgenommener Stress pflegender Angehöriger	38
3.2.4.4 Belastung der Pflegenden.....	38
3.2.4.5 Empowerment.....	39
3.3 Public Health-Relevanz.....	40
3.3.1 Makro-Ebene.....	40
3.3.2 Meso-Ebene.....	46
3.3.3 Mikro-Ebene.....	49
4 Methodisches Vorgehen.....	53
4.1 Verortung.....	53
4.2 Konzeptioneller Rahmen.....	54
4.2.1 Datenschutzkonzept.....	54
4.2.2 Ethikvotum.....	56
4.2.3 Studienbeginn	56
4.2.4 Datenbanken.....	56
4.3 Storytelling als Intervention für pflegende Angehörige	57
4.3.1 Bedarfsdefinition	58
4.3.2 Aufbau und Konzeption der „Starter“-Geschichten.....	59
4.3.3 Gesundheitsmediatorinnen und -mediatoren im Projekt <i>saba</i>	61
4.3.3.1 Gesundheitsmediatorinnen und -mediatoren aus dem MiMi-Projekt.....	61
4.3.3.2 Weiterqualifizierungsschulung	62
4.3.3.3 Informationspaket.....	63
4.4 Zugang zur Zielgruppe	63
4.4.1 Registerbasierte Stichprobenziehung.....	63
4.4.1.1 Datensatz des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung.....	64
4.4.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien für die Stichprobenziehung	64
4.4.1.3 Manuelle Durchsicht und Bearbeitung des Stichprobendatensatzes	66
4.4.1.4 Postalische Kontaktaufnahme	67
4.4.1.5 Ort und Durchführung der Informationsveranstaltungen	67
4.4.2 Rekrutierung über das Schneeball-Prinzip	68
4.5 Feldzugang und Empirie	69
4.5.1 Umsetzung und Gruppentreffen.....	69
4.5.2 Erhebungszeitpunkte im Rahmen der Studie <i>saba</i>	70

4.6	Evaluation.....	71
4.6.1	Quantitative Analyse	71
4.6.2	Qualitative Analyse	72
4.7	Dokumentation und Öffentlichkeitsarbeit	72
4.7.1	Homepage.....	73
4.7.2	Öffentlichkeitsarbeit.....	73
4.7.3	Berichte und Publikationen	73
4.8	Literaturrecherchen	73
4.9	Software und statistische Testverfahren	74
5	Ergebnisse.....	75
5.1	Rekrutierung von Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern.....	75
5.1.1	Registerbasierte Stichprobenziehung	75
5.1.1.1	Charakteristika der Stichprobe.....	76
5.1.1.2	Response und Teilnahme an den Informationsveranstaltungen	78
5.1.1.3	Responder und Non-Responder-Analyse	80
5.1.2	Direkte Kontaktierung über das Schneeball-Prinzip	82
5.2	Beschreibung der Studienpopulation	83
5.2.1	Charakteristika der Pflegebedürftigen.....	84
5.2.2	Charakteristika der pflegenden Angehörigen.....	85
5.3	Teilnahmebereitschaft	86
5.3.1	Teilnahme an der Intervention	87
5.3.2	Teilnahme an den Befragungen / Erhebungszeitpunkten.....	88
5.4	Ergebnisse der Befragungsinstrumente	88
5.4.1	Visuelle Analogskala (VAS)	89
5.4.2	EQ-5D	91
5.4.3	Begutachtung durch den MDK.....	93
5.4.4	Perceived Stress Scale (PSS-14)	95
5.4.5	Häusliche Pflege-Skala (HPS)	98
5.4.6	Empowerment-Fragebogen	102
5.5	Einschätzungen aus den Angehörigentreffen	105
6	Diskussion	108
6.1	Erreichbarkeit der Zielgruppe	109
6.2	Entwicklung der Intervention	111
6.3	Umsetzung der Intervention	112
6.4	Evaluation der Intervention.....	112
6.5	Limitationen und Stärken.....	116
7	Fazit.....	118
8	Literaturverzeichnis	120
9	Anhang	129
9.1	Projektantrag	129
9.2	Datenschutzkonzept.....	140
9.3	Datenschutzrechtliche Bewertung.....	151
9.4	Ergänzungsdokument zum Studienprotokoll	152
9.5	Registerbasierte Stichprobenziehung	158
9.5.1	Ausgewählte Regionen für die Stichprobenziehung	158
9.5.2	Variablen für die Stichprobenziehung und Kontaktierung.....	158
9.5.3	Stichprobenziehung aus dem Datensatz des MDK WL.....	159
9.5.4	Erste Kontaktaufnahme über den MDK WL.....	160
9.5.5	Einladungsschreiben zur Infoveranstaltung	161
9.5.6	Informationsveranstaltungen: Termine und Orte	162
9.6	Zusammenstellung der Geschichten für die Gruppentreffen	163
9.7	Fragebogeninstrumente	167
9.7.1	EQ-5D (deutsche und türkische Version)	167
9.7.2	Häusliche Pflege-Skala (deutsche und türkische Version)	169
9.7.3	Perceived stress scale (deutsche und türkische Version)	172
9.7.4	Empowermentfragebogen (deutsche und türkische Version).....	173
9.8	Dokumentation und Öffentlichkeitsarbeit	174
9.8.1	Artikel in der türkischen Zeitschrift Zaman Avrupa	175
9.8.2	Programmübersicht Kanal 21	176
9.8.3	Publikationsliste	176
9.9	Altersverteilung Pflegebedürftiger	180

Inhaltsverzeichnis

9.10 Weitere Ergebnisse der Befragungsinstrumente	181
9.10.1 Weitere Ergebnisse zur VAS.....	181
9.10.2 Weitere Ergebnisse zum EQ-5D.....	184
9.10.3 Weitere Ergebnisse zur PSS-14	187
9.10.4 Weitere Ergebnisse zur HPS	190
Ehrenwörtliche Erklärung.....	192

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Vereinfachtes Modell zur Verbesserung des pflegerischen Handelns durch pflegende Angehörige bei türkischen Migrantinnen und Migranten.....	31
Abbildung 2: Prävalenz der Pflegebedürftigkeit in Deutschland im Jahr 2015	41
Abbildung 3: Zeitreihe zur Entwicklung der Pflegebedürftigkeit.....	43
Abbildung 4: Zeitreihe zur prozentualen Verteilung nach Versorgungsart	46
Abbildung 5: Pflegerelevante Themen für die pflegenden Angehörigen	58
Abbildung 6: Kriterien der „Starter“-Geschichten	60
Abbildung 7: Regionale Verteilung türkischer Staatsangehöriger (Stand: 31.12.2005) ...	65
Abbildung 8: Regionale Verteilung der angeschriebenen Pflegebedürftigen	76
Abbildung 9: Prozentuale Verteilung der Pflegestufen in der Stichprobe	77
Abbildung 10: Altersverteilung zum Zeitpunkt der Stichprobenziehung	77
Abbildung 11: Response auf die registerbasierte Stichprobenziehung	79
Abbildung 12: Geschlechterverteilung in den verschiedenen Gruppen.....	80
Abbildung 13: Prozentuale Verteilung nach Pflegestufen.....	81
Abbildung 14: Alternative Rekrutierungswege	82
Abbildung 15: Altersvergleich: Pflegebedürftige versus pflegende Angehörige	83
Abbildung 16: Altersverteilung der Studienpopulation	84
Abbildung 17: Häufigkeit der Teilnahme an den Interventionstreffen	86
Abbildung 18: aktueller Gesundheitszustand anhand der VAS (ITT)	90
Abbildung 19: Perceived Stress Scale – Häufigkeitsverteilung (ITT _{Imputation})	96
Abbildung 20: Wahrgenommener Stress pflegender Angehöriger (ITT _{Imputation})	97
Abbildung 21: PSS: Vergleich zwischen den Gruppen (PP _{Imputation}).....	98
Abbildung 22: HPS-Summenscore: Häufigkeitsverteilung (ITT _{Imputation}).....	99
Abbildung 23: Subjektive Belastung pflegender Angehöriger (ITT _{Imputation}).....	100
Abbildung 24: Einschätzungen der Mediatorinnen und des Mediators	106

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Bevölkerungsstruktur nach Migrationsstatus (2015).....	7
Tabelle 2: Zeitreihe von 2005 bis 2015.....	8
Tabelle 3: Storytelling-Projekte im Bereich Public Health oder in der Medizin	22
Tabelle 4: Schätzung zur Pflegebedürftigkeit im Jahr 2015	42
Tabelle 5: Mögliche Inanspruchnahmebarrieren und betroffene Akteure.....	49
Tabelle 6: Strukturierung der Angehörigentreffen.....	70
Tabelle 7: Instrumente für die Baseline- und die Abschlusserhebung	72
Tabelle 8: Anzahl der Personen nach Begutachtungshäufigkeit	78
Tabelle 9: Verteilung nach Gutachtenart	81
Tabelle 10: Pflegestufen zu Beginn der Baseline-Erhebung	84
Tabelle 11: Erst- und Zweitdiagnosen der pflegebedürftigen Personen.....	85
Tabelle 12: Anwesenheit in den verschiedenen Interventionsgruppen	87
Tabelle 13: Übersicht über die eingesetzten Instrumente	89
Tabelle 14: EQ-5D: Einschätzung des subjektiven Gesundheitszustandes.....	92
Tabelle 15: Ergebnisse des Begutachtungsverfahrens	94
Tabelle 16: Interpretation des HPS Summenwertes.....	101
Tabelle 17: Antworten der Pflegenden im Empowerment-Fragebogen (PP)	103
Tabelle 18: Vergleichswerte zur HPS und der PSS aus anderen Studien	114

Abkürzungsverzeichnis

Abs.	Absatz
AU	Arbeitsunfähigkeit
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.
AWO	Arbeiterwohlfahrt
BBS	Begutachtungs- und Beratungsstelle
BIBB	Bundesinstitut für Berufsbildung
BKK	Bundesverband der Betriebskrankenkassen
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMI	Bundesministerium des Innern
bzgl.	bezüglich
bzw.	beziehungsweise
CA	Canada
DE	Deutschland
DESTATIS	Statistisches Bundesamt
d. h.	das heißt
DSG	Datenschutzgesetz
ebd.	ebenda
EMZ	Ethno-Medizinisches Zentrum Hannover e. V.
e. V.	eingetragener Verein
GEP	Gute epidemiologische Praxis
H ₀	Nullhypothese
H ₁	Alternativhypothese
HPS	Häusliche Pflegeskala
I	Informationsveranstaltung
ICD	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme
ITT	Intention to treat
IFAK	Multikulturelle Jugend-, Familien- und Seniorenarbeit
k. A.	keine Angabe
KI	Konfidenzintervall
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
MGFFI	Ministerium für Generationen, Familie, Frauen und Integration des Landes Nordrhein-Westfalen
MiMi	Mit Migranten - für Migranten
μ	arithmetischer Mittelwert
Mrd.	Milliarden
MSO	Migrantenselbstorganisationen
NRW	Nordrhein-Westfalen
PFV	Pflegeforschungsverbund
PP	Per Protokoll
PSS	Perceived Stress Scale
R	Rückantwortkarte
RückHG	Rückkehrhilfegesetz
SD	Standardabweichung
SGB	Sozialgesetzbuch
T	Telefonische Rückmeldung
t ₀	Zeitpunkt vor Beginn der Intervention = Baseline-Erhebung
t ₁	Zeitpunkt der zweiten Befragung, nach der Intervention
t ₂	Zeitpunkt der Abschluss-Erhebung
u. a.	unter anderem
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
US	Vereinigte Staaten von Amerika
u.v.m.	und vieles mehr
VAS	Visuelle Analogskala
WL	Westfalen-Lippe
z. B.	zum Beispiel

1 Einleitung

„Alles wirkliche Leben ist Begegnung.“

Martin Buber

Als ich Mitte 2005 erstmals mit den Themenfeldern Migration und Pflege in Kontakt kam, gab es nur wenige Publikationen oder Studien zur häuslichen Versorgung pflegebedürftiger Migrantinnen und Migranten in Deutschland. Vornehmlich waren die Arbeiten im Bereich der qualitativen Forschung angesiedelt. Es mangelte an Zahlen oder Schätzungen zum Pflegebedarf in dieser Bevölkerungsgruppe. Berechnungen von Inzidenz und Prävalenz der Pflegebedürftigkeit von Migrantinnen und Migranten waren nicht möglich. Das Thema häusliche Pflege wirkte wie ein „Familieninterna“ und unterlag scheinbar einer gewissen Tabuisierung. War dies nur ein Klischee oder wurden Migrantinnen und Migranten nicht in der ambulanten pflegerischen Versorgung wahrgenommen? Wurden sie vielleicht nicht von den Angeboten der Altenhilfe erreicht? Wie gestaltete sich die Pflegesituation in Migrantenfamilien und wie wurde sie familial bewältigt?

Untersuchungen im Bereich Durchimpfungsraten, Müttersterblichkeit und der kurativen Versorgung hatten bereits gezeigt, dass Migrantinnen und Migranten häufig einen schlechteren Zugang zur Gesundheitsversorgung hatten als die autochthone Bevölkerung [1].

Im Jahr 2002 – sieben Jahre nach Einführung der Pflegeversicherung – veröffentlichte der „Arbeitskreis Charta für eine kultursensible Altenpflege“ ein Memorandum. Darin wurden Politik und Gesellschaft aufgerufen für einen gleichberechtigten Zugang aller älteren Menschen zu den Institutionen der Altenhilfe zu sorgen. Dieser Zugang müsste unabhängig von sozialer, ethnischer oder kultureller Herkunft den Seniorinnen und Senioren möglich sein. Zeitgleich veröffentlichte der Arbeitskreis zusammen mit dem Kuratorium deutsche Altenhilfe eine Handreichung für eine kultursensible Altenpflege. In dieser Handreichung wurden Lösungsvorschläge und Handlungsbedarfe für eine interkulturelle Öffnung der Altenhilfe auf verschiedenen Ebenen aufgezeigt [2].

Vor diesem Hintergrund bot sich mir die Möglichkeit, im Rahmen der zweiten Phase des BMBF-geförderten Pflegeforschungsverbundes [3], ein Konzept für eine randomisierte kontrollierte Studie zu entwerfen und eine kulturangepasste Intervention zu entwickeln, durchzuführen und ganz im Sinne von Evidence-based Public Health zu evaluieren.

Im Fokus der Studie standen türkische pflegende Angehörige und ihre pflegebedürftigen Familienmitglieder. Dabei wurden interdisziplinär die Bereiche Gesundheitswissenschaften, Pflege, Epidemiologie, Demografie, Pädagogik und Gerontologie zusammengeführt.

Die vorliegende Dissertationsschrift gliedert sich wie folgt: im ersten Kapitel schildere ich kurz den initialen Kontext und meine Motivation diese Arbeit in Form eines Promotionsvorhabens durchzuführen. Zudem stelle ich die Gliederung der Arbeit vor.

Im zweiten Kapitel wird der Stand der Forschung in den Themenfeldern Migration und Storytelling¹ aufgezeigt. Im Anschluss an die Begriffsdefinition Migrant bzw. Migrantin und einer Darstellung der Bevölkerungsstruktur bzw. -entwicklung wird die Gesundheitssituation von Migrantinnen und Migranten in Deutschland dargelegt. Anschließend werden die Aspekte Pflege und Versorgung von pflegebedürftigen Angehörigen in Migrantenfamilien vorgestellt.

Im Themenfeld Storytelling wird folgenden Fragen nachgegangen:

- Was ist Storytelling?
- Wie wirkt Storytelling?
- Wo wurde es bisher eingesetzt und welche Erfahrungen gibt es?
- Was unterscheidet das Storytelling von den pädagogischen Konzepten *Pädagogik der Unterdrückten* (Freire) und *Theatre for development* (Boal)?

Im dritten Kapitel wird das Ziel der Arbeit beschrieben. Anschließend führe ich die Fragestellungen auf, die im Rahmen der vorliegenden Arbeit untersucht wurden. Zur Darstellung der Public Health Relevanz werden die Bereiche demografischer Wandel und dessen Auswirkungen auf die Pflege in Deutschland sowie die pflegerische Versorgung, sowohl durch professionell Pflegende wie auch durch pflegende Angehörige, thematisiert. Dies wird ergänzt durch eigene Auswertungen der Pflegestatistik mit Zeitreihen, Berechnung der Prävalenz der Pflegebedürftigkeit im Jahr 2015 und – darauf aufbauend – einer Schätzung zur Zahl pflegebedürftiger Seniorinnen und Senioren in der Bevölkerungsgruppe mit Migrationshintergrund mit Fokus auf türkischstämmige Personen.

Im Methodenkapitel werden u. a. alle Projektschritte von der Antragstellung, über die registerbasierte Stichprobenziehung und das Schneeballverfahren zur Rekrutierung türkischer pflegebedürftiger Personen und ihrer Angehörigen vorgestellt. Eine ausführliche Darstellung schien aufgrund der Zugangsschwierigkeiten zu dieser vulnerablen Gruppe geboten.

¹ Die Begriffe „Storytelling“ und „sharing stories“ werden in dieser Arbeit synonym verwendet.

Außerdem werden die Entwicklung und Erprobung der Intervention auf Basis des Storytellings [4] transparent und nachvollziehbar dargestellt. Zudem finden sich im Methodenkapitel die Aktivitäten im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit und Angaben zur Literaturrecherche. Ebenfalls wurde die genutzte Software sowie die statistischen Testverfahren aufgelistet.

Im Ergebniskapitel wird die Rekrutierung der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer, inklusive einer Non-Responder-Analyse, dargestellt. Eine deskriptive Beschreibung der Studienpopulation und des Teilnahmeverhaltens bzgl. der Angehörigentreffen sowie quantitative Auswertungen und Analysen der verwendeten Fragebogeninstrumente (z. B. Intention to treat Analysen) komplettieren das Ergebniskapitel.

Im sechsten Kapitel diskutiere ich die Ergebnisse in Bezug auf die Fragestellungen. Dabei werden die Stärken und Schwächen der Arbeit und der Vorgehensweise eruiert. Die im Rahmen dieser Promotionsarbeit entwickelte Intervention wird im Hinblick auf die erreichten Ergebnisse und der potentiellen Möglichkeiten im Bereich eines Empowerments pflegender Angehöriger und der Selbsthilfe bewertet.

Anschließend nenne ich im Fazit Implikationen und Desiderata, die sich aus der Studie bzw. der Studiendurchführung ergeben.

Der Anhang enthält alle studienrelevanten Dokumente, wie z. B. den Antrag im Rahmen des Pflegeforschungsverbundes mit dem Datenschutzkonzept und einem Ergänzungsdokument. Die Fragebogeninstrumente sowie die im Rahmen der Intervention verwendeten Geschichten – im Weiteren als „Starter“-Geschichten bezeichnet – sind einander in deutscher und türkischer Sprache im Anhang gegenübergestellt. Zusätzlich finden sich im Anhang weitere Auswertungen und Analysen (z. B. per Protokoll Analysen), die der Lesbarkeit halber nicht im Ergebnisteil aufgeführt wurden.

2 Hintergrund

„Aber selbst unter der Voraussetzung, daß auf mittlere Sicht weitere Arbeitsmarktprobleme gegeben sind, muß die künftige Politik gegenüber den heute in der Bundesrepublik lebenden ausländischen Arbeitnehmern und ihren Familien davon ausgehen, daß hier eine nicht mehr umkehrbare Entwicklung eingetreten ist und die Mehrzahl der Betroffenen nicht mehr „Gastarbeiter“ sondern Einwanderer sind, für die eine Rückkehr in ihre Herkunftsländer aus den verschiedensten Gründen nicht wieder in Betracht kommt.“

Kühn-Memorandum (1979) [5]

Im September 1979 veröffentlichte der erste Ausländerbeauftragte der Bundesrepublik Deutschland das nach ihm benannte Kühn-Memorandum². In diesem Memorandum wurde bereits eindrücklich auf die Bedeutung einer vorbehaltlosen und dauerhaften Integration der ausländischen Arbeitnehmer und Arbeitnehmerinnen mit ihren Familien hingewiesen, vor allem in sozial- und gesellschaftspolitischer Hinsicht. Dazu sollten u. a. Angebote im Bildungsbereich, in der frühkindlichen Förderung und ein ungehinderter Zugang zu Ausbildungs- und Arbeitsplätzen für jugendliche Migrantinnen und Migranten bereitgestellt werden. Zudem wurde ein Optionsrecht auf Einbürgerung für die in Deutschland geborenen Jugendlichen vorgeschlagen [5]. Dennoch blieb sowohl in der Politik als auch in der Gesellschaft das Dogma bestehen, dass Deutschland kein Einwanderungsland sei.

Im Jahr 2001 konstatierte die unabhängige Kommission „Zuwanderung“ (Süssmuth-Kommission) *„Faktisch ist Deutschland seit langem ein Einwanderungsland“* [6]. In ihrem Bericht forderte die Kommission von der Politik, Maßnahmen zur Integration zu fördern, die den zugewanderten Personen eine gleichberechtigte *Partizipation* *„am wirtschaftlichen, gesellschaftlichen, politischen und kulturellen Leben ermöglichen“* [ebd.]. Anzumerken ist, dass die Kommission von der Gestaltung einer arbeitsmarktbezogenen Zuwanderung ausging.

Am 1. Januar 2005 trat schließlich ein neues Zuwanderungsgesetz in Kraft. Die Vielzahl unterschiedlicher Aufenthaltstitel wurde im Rahmen dieses Gesetzes auf folgende zwei Aufenthaltstitel reduziert: die befristete Aufenthaltserlaubnis und die unbefristete Niederlassungserlaubnis [7].

² Heinz Kühn (1912-1992): deutscher Politiker (SPD) und erster Ausländerbeauftragte der Bundesrepublik Deutschland.

Zudem wurden EU-Vorgaben umgesetzt (z. B. Flüchtlingsstatus bei nicht staatlicher oder bei geschlechtsspezifischer Verfolgung) sowie die obligate Teilnahme an Integrationskursen (Sprach- und Orientierungskurse) gesetzlich verankert.

Über die letzten Dekaden gab es mehrere größere Zuwanderungswellen nach Deutschland, von denen die letzte noch anhält. Hier sind u. a. folgende zu nennen:

- die Arbeitsmigration in den 1960er und 1970er Jahren,
- der Zuzug von (Spät-) Aussiedlern und Aussiedlerinnen aus den Staaten der ehemaligen Sowjetunion und anderen osteuropäischen Staaten in den 90er Jahren und
- spätestens seit 2015 die zahlenmäßig verstärkte Einreise von Flüchtlingen und Asylsuchenden.

Sowohl für migrierte Personen als auch für das Zielland bietet eine Zuwanderung Chancen und Herausforderungen auf allen Ebenen des gesellschaftlichen Miteinanders. Dies umfasst die Sozialpolitik und somit ebenso die Bereiche Gesundheit und Pflege.

2.1 Themenfeld Migration

Es gibt nicht den Migranten oder die Migrantin, ebenso wenig wie es den Türken / die Türkin oder den Deutschen / die Deutsche gibt. Eine Betrachtung von Gruppen, ohne in Stereotypisierung zu verfallen, stellt eine besondere Herausforderung dar.

Migrantinnen und Migranten sind eine heterogene Gruppe. Sie unterscheiden sich u. a. in kultureller, ethnischer und religiöser Hinsicht. Zudem kann die Migration, d. h. eine Verlegung des Lebensmittelpunktes, ggf. über Grenzen hinweg, aus verschiedensten Gründen stattfinden. Sie kann freiwillig oder erzwungen sein und sie kann unterschiedliche Folgen haben (z. B. rechtlich, sozioökonomisch, gesellschaftlich). Im Mikrozensus 2005 wird erstmals der Ausdruck Menschen mit oder ohne Migrationshintergrund definiert und verwendet:

Zu den Menschen mit Migrationshintergrund werden in Deutschland „alle nach 1949 auf das heutige Gebiet der Bundesrepublik Deutschland Zugewanderten sowie alle in Deutschland geborenen Ausländer und alle in Deutschland als Deutsche Geborenen mit zumindest einem zugewanderten oder als Ausländer in Deutschland geborenen Elternteil“ gezählt [8].

Über Einführung dieser Bezeichnung (in die Statistiken) war es möglich, ein genaueres Bild, z. B. zur demografischen Situation Deutschlands, aufzuzeigen. Nicht nur die Staatsangehörigkeit, sondern auch das Geburtsland, der Aufenthaltsstatus und der eigene Migrationsstatus (eigene Migrationserfahrung vorliegend oder nicht selbst migriert) können so berücksichtigt werden.

2.1.1 Migration und Bevölkerungsentwicklung

Als in den 60er Jahren des letzten Jahrhunderts ein starker Mangel an Arbeitskräften in Deutschland herrschte, wurden Arbeiter aus anderen Ländern angeworben, um in Deutschland als sogenannte „Gastarbeiter“ zu arbeiten und (zeitweise) zu leben. Anwerbeverträge wurden u. a. mit Italien (1955), Griechenland (1960), Spanien (1960) und der Türkei³ (1961) abgeschlossen. Die Ankunft des millionsten Gastarbeiters in Köln am 19.09.1964 wurde medienwirksam gefeiert⁴ [9].

Bedingt durch die Ölkrise und den daraus resultierenden wirtschaftlichen Einbruch wurde 1973 die Anwerbung von „Gastarbeitern“ gestoppt. Ein Familiennachzug nach Deutschland war aber noch möglich.

Zu diesem Zeitpunkt arbeiteten bereits 2,6 Millionen Menschen mit ausländischer Staatsangehörigkeit in Deutschland, davon 900.000 mit türkischer Staatsbürgerschaft. Zehn Jahre später wurde am 01.12.1983 aufgrund der anhaltenden Rezessionsphase das Rückkehrhilfegesetz (RückHG) in Kraft gesetzt, mit dem Ziel, „Gastarbeitern“ eine Rückkehr in ihr Herkunftsland zu ermöglichen [10]. Die Rückkehrhilfe war an enge Kriterien⁵ gebunden und wurde als einmalige finanzielle Aufwendung⁶ auf Antrag gewährt. Die Bundesregierung ging von etwa 19.000 Antragsberechtigten aus. Tatsächlich nahmen nur insgesamt 7.581 ausländische Arbeitnehmer (davon 83,2 % türkische Staatsbürger) bis Mitte April 1984 dieses Angebot an [11].

Da türkischstämmige Migrantinnen und Migranten die Zielgruppe der vorliegenden Arbeit darstellen, erfolgt an dieser Stelle keine weitere Darstellung des umfangreichen Migrationsgeschehens der letzten Jahrzehnte. Mittlerweile leben Menschen aus 199 verschiedenen Staaten in Deutschland [12].

³ Das Anwerbeabkommen mit der Türkei wurde am 30.10.1961 geschlossen.

⁴ Als Gastgeschenk erhielt der Portugiese Armando Rodrigues de Sá damals ein Mokick und einen Blumenstrauß.

⁵ Ein Anspruch bestand nur für die ausländischen Arbeitnehmer, die aufgrund von Konkurs oder Betriebsstilllegung ihren Arbeitsplatz verloren hatten oder von längerer Kurzarbeit betroffen waren.

⁶ Bei Vorliegen der Anspruchsberechtigung betrug die Rückkehrhilfe 10.500 DM und erhöhte sich für jedes Kind des Arbeitnehmers, das vor dem 01.06.1983 mit eingereist war, um 1.500 DM.

Hintergrund

Seit 1950 werden die Angaben zur Bevölkerung Deutschlands vom statistischen Bundesamt erfasst. Der Bevölkerungsstand betrug damals 69,3 Millionen Menschen. Im Jahr 1991 lebten schließlich erstmals mehr als 80 Millionen Menschen in Deutschland und im Jahr 2002 erreichte die Bevölkerungszahl mit 82,5 Millionen einen Höchststand.

Ende 2015 lebten 81,4 Millionen Menschen in Deutschland, davon 17,1 Millionen (21 %) mit einem Migrationshintergrund. Als Hauptherkunftsländer sind die Türkei, Polen und die Russische Föderation zu nennen, wobei mit einem Anteil von 16,7 % die meisten Menschen mit Migrationshintergrund aus der Türkei stammen (Polen: 9,9 %; Russische Föderation: 7,1 %).

Die Bevölkerungsgruppen mit bzw. ohne Migrationshintergrund unterscheiden sich deutlich in ihrer Altersstruktur. Das mittlere Alter der Gesamtbevölkerung im Jahr 2015 betrug 44,7 Jahre. Für die Gruppe der Menschen ohne Migrationshintergrund lag das mittlere Alter mit 47,1 Jahren etwas höher als das Alter der Gesamtbevölkerung.

Im Gegensatz dazu lag das Alter für die Bevölkerungsgruppe mit Migrationshintergrund mit 35,6 Jahren unter dem mittleren Alter der Gesamtbevölkerung. Türkischstämmige Menschen waren mit einem mittleren Alter von 33,0 Jahren (7,3 % \geq 65 Jahre) etwa 11,7 Jahre jünger als die Gesamtbevölkerung [13].

Tabelle 1: Bevölkerungsstruktur nach Migrationsstatus (2015)

Migrationsstatus	Insgesamt (*1.000)	≥ 65 Jahre (*1.000)		Anteil der ≥ 65 Jährigen in der jeweiligen Bevölkerungs- gruppe	
		% Frauen	% Frauen		
Bevölkerung insgesamt	81.404	50,9 %	17.679	56,3 %	21,7 %
ohne Migrationshintergrund	64.286	51,3 %	15.962	56,7 %	24,8 %
mit Migrationshintergrund	17.118	49,4 %	1.718	52,0 %	10,0 %
Türkei	2.851	48,4 %	208	49,0 %	7,3 %
Türkei (mit eigener Migrationserfahrung)	1.364	49,0 %	207	49,3 %	15,2 %

Quelle: DESTATIS [14] und eigene Berechnungen

Frauen waren in den höheren Altersgruppen prozentual stärker vertreten. Dies zeigte sich sowohl in der Gesamtbevölkerung als auch für Menschen mit bzw. ohne Migrationshintergrund. In der türkischstämmigen Bevölkerungsgruppe \geq 65 Jahre war demgegenüber mit 51,0 % ein etwas höherer Männeranteil feststellbar.

Hintergrund

Mehr als ein Fünftel der Gesamtbevölkerung bzw. fast ein Viertel der Bevölkerung ohne Migrationshintergrund war 65 Jahre oder älter. Im Gegensatz dazu waren 10,0 % der Menschen mit Migrationshintergrund respektive 7,3 % der türkischstämmigen Personen in der Altersklasse von 65 Jahren und älter (siehe Tabelle 1).

Die türkischstämmige Bevölkerungsgruppe stellt im Vergleich zur Gesamtbevölkerung noch eine junge Gruppe dar. Eine demografische Alterung zeichnet sich allerdings auch hier ab. Prozentual gesehen sind türkischstämmige Migrantinnen und Migranten die am stärksten wachsende Bevölkerungsgruppe (siehe Tabelle 2).

Während die Gesamtbevölkerung in den Jahren von 2005 bis 2015 um 1,3 % schrumpfte, nahm der Anteil der Menschen innerhalb der Altersgruppe ≥ 65 Jahre um 5,9 % zu. Innerhalb der Bevölkerungsgruppe mit Migrationshintergrund wuchs der Anteil der Menschen in der Altersgruppe ≥ 65 Jahre in den Jahren von 2005 bis 2015 um 38,7 %. Innerhalb der türkischstämmigen Bevölkerungsgruppe war sogar ein Anstieg von 101,2 %⁷ zu beobachten: 2015 waren etwa 104.600 türkischstämmige Menschen mehr in der Altersgruppe der 65-Jährigen und Älteren als im Jahr 2005.

Tabelle 2: Zeitreihe von 2005 bis 2015

Jahr	2005	2009	2013	2015	Veränderung von 2005 zu 2015 in der jeweiligen Bevölkerungsgruppe
Bevölkerungsgruppe					
Gesamtbevölkerung	82,47 Mio. (100,0 %)	81,90 Mio. (100,0 %)	80,61 Mio. (100,0 %)	81,40 Mio. (100,0 %)	- 1,3 %
Gesamtbevölkerung ≥ 65 Jahre	16,37 Mio. (19,8 %)	17,03 Mio. (20,8 %)	17,15 Mio. (21,3 %)	17,68 Mio. (21,7 %)	+ 5,9 %
Menschen mit Migrationshintergrund ≥ 65 Jahre	1,24 Mio. (1,5 %)	1,46 Mio. (1,8 %)	1,55 Mio. (1,9 %)	1,72 Mio. (2,1 %)	+ 38,7 %
Türkischstämmige Menschen ≥ 65 Jahre	103.400 (0,12 %)	153.000 (0,19 %)	184.000 (0,23 %)	208.000 (0,26 %)	+ 101,2 %

Quelle: DESTATIS [13, 14] und eigene Berechnungen

Aufgrund der demografischen Situation wird die Zahl älterer Migrantinnen und Migranten in den kommenden Jahren weiter zunehmen

⁷ Im Zeitraum von 2005 bis 2013 nahm der Anteil der Personen in der Altersgruppe ≥ 65 Jahre innerhalb der türkischstämmigen Bevölkerung um 78,0 % zu.

Lebten im Jahr 1999 erst etwa 520.000 ältere Migrantinnen und Migranten im Alter über 60 Jahre in Deutschland [15], so hat sich ihre Zahl in einem Zeitraum von fast zwei Dekaden etwa verfünffacht und lag im Jahr 2015 bei 2,5 Millionen Menschen in der Altersklasse ≥ 60 Jahre⁸.

Anders ausgedrückt: etwa jede 10. Person im Alter von 65 Jahren und älter hatte im Jahr 2015 einen Migrationshintergrund. Jede 85. Person in dieser Altersklasse war türkischstämmig⁹.

2.1.2 Ältere Migrantinnen und Migranten in Deutschland

Die ausländischen Arbeitnehmer und Arbeitnehmerinnen, die im Rahmen der Anwerbeabkommen in den 1960er und 1970er Jahren nach Deutschland kamen, halfen beim wirtschaftlichen Aufbau des Landes. Beide Seiten, sowohl die Migrantinnen und Migranten, als auch die Deutschen gingen damals von einer zeitlich befristeten Zuwanderung aus.

Im Rahmen der Anwerbeabkommen wurden die Ausreisewilligen bereits im Heimatland einer ausgiebigen gesundheitlichen Untersuchung unterzogen. Menschen mit auffälligen Lungenbefunden, Herz-Kreislaufkrankungen, pathologischen Auffälligkeiten oder mit infektiösen Erkrankungen durften nicht zum Arbeiten nach Deutschland einreisen. Ebenso gab es Altersbeschränkungen: Frauen mussten jünger als 45 Jahre und Männer jünger als 40 Jahre sein. Für ungelernete Migranten lag die Altersgrenze bereits bei 30 Jahren [16]. Es durften nur ledige Personen nach Deutschland einreisen. Zudem mussten die Ausreisewilligen eine Schule besucht haben und lesen und schreiben können [ebd.].

Aufgrund dieser strengen Auswahl im Herkunftsland wiesen die einreisenden ausländischen Arbeitskräfte einen besseren Gesundheitszustand mit niedrigeren Mortalitäts- und Morbiditätsraten auf als die Bevölkerung Deutschlands. Diese Beobachtung wird als ‚Healthy Migrant Effect‘ bezeichnet [17, 18]. Über gesundheitlich belastende Arbeiten in Schicht- und Akkordarbeit relativierte sich im Laufe des Lebens dieser positive Effekt bei den Zuwanderinnen und Zuwanderern. Zusätzlich führten schwierige Lebensbedingungen mit einem niedrigen sozioökonomischen Status zu einem Risikoverhalten (z. B. Tabakkonsum), welches vergleichbar dem Verhalten der autochthonen Bevölkerung mit einem ähnlichen Sozialstatus ist [ebd.].

⁸ 796.000 Personen waren in der Altersklasse von 60 bis unter 65 Jahren.

⁹ In Hinblick auf die Gesamtbevölkerung ist etwa jede fünfte Person ≥ 65 Jahre alt. Etwa jeder 47. Mensch ist ≥ 65 Jahre und hat einen Migrationshintergrund. Und etwa jeder 391. Mensch ist ≥ 65 Jahre und türkischstämmig.

Laut Datenreport 2016 [12] verfügten nur 33 % der zwischen 1956 und 1973 zugewanderten Arbeitsmigrantinnen und -migranten über einen Berufsabschluss. Schwierige und gesundheitsbelastende Arbeitsbedingung führten dazu, dass in dieser Bevölkerungsgruppe eine hohe Frühverrentungsrate aufgrund von Erwerbsunfähigkeit festzustellen ist.

Etwa 51 % der 50- bis 64-Jährigen ist noch erwerbsfähig. Im Jahr 2013 lag das monatliche Nettoäquivalenzeinkommen in dieser Gruppe mit 1.444 Euro um 540 Euro unter dem Nettoäquivalenzeinkommen der Bevölkerung in dieser Altersklasse ohne Migrationshintergrund. In der Altersgruppe der 65-Jährigen und Älteren betrug die Differenz 440 Euro bei insgesamt niedrigeren Nettoäquivalenzeinkommen (Arbeitsmigranten und -migrantinnen: 1.169 Euro versus Menschen ohne Migrationshintergrund: 1.573 Euro). Die Armutsgefährdungsquote¹⁰ lag mit 36,5 % für die Arbeitsmigrantinnen und -migranten im Alter von 65 Jahren und älter fast dreimal so hoch wie für die gleichaltrige Bevölkerung ohne Migrationshintergrund (Armutsgefährdungsquote 12,5 %) [ebd.].

Der sozioökonomische Status hat lt. Pflege-Report¹¹ [19] einen direkten Einfluss auf das Eintrittsalter in die Pflegebedürftigkeit und auf das Auftreten von Demenz. Eine Auswertung der Versichertendaten ergab, dass Männer mit einem Renteneinkommen bis 800 Euro monatlich etwa im Mittel mit 74 Jahren pflegebedürftig wurden. Im Gegensatz dazu wurden Männer mit einem Renteneinkommen von 1.600 Euro erst sieben Jahre später pflegebedürftig.

Für Frauen mit einem monatlichen Renteneinkommen bis 800 Euro lag das Eintrittsalter in die Pflegebedürftigkeit bei etwa 78 Jahren versus 82 Jahre bei einem Renteneinkommen von 1.600 Euro. Als Gründe wurden u. a. höhere Gesundheitsrisiken und geringere Gesundheitschancen in den Gruppen mit niedrigerem sozioökonomischen Status angegeben [ebd.].

Im Datenreport 2016 gaben Migrantinnen und Migranten eine geringere Zufriedenheit in Hinsicht auf ihren Lebensstandard und das Haushaltseinkommen an. Im Gegensatz waren sie etwas zufriedener mit dem heutigen Leben und mit dem ‚Leben in 5 Jahren‘ als die Menschen ohne Migrationshintergrund [12]. Eine Stratifizierung nach Altersgruppe (≥ 65 Jahre) wurde im Datenreport nicht aufgeführt.

¹⁰ Die Armutsgefährdungsquote gibt den Anteil der Personen an, deren verfügbares Einkommen 60 % unter dem Durchschnittseinkommen lag.

¹¹ Der Pflege-Report bezog sich auf die AOK-Versicherten, ohne migrationspezifische Angaben.

Ältere Migrantinnen und Migranten unterscheiden sich von der autochthonen Bevölkerung auch in Hinblick auf ihre Gesundheit:

- Ältere Migrantinnen wiesen eine geringere Gesundheits- und Lebenszufriedenheit auf [20].
- Altersbedingte Erkrankungen, z. B. Störungen des Herz-Kreislaufsystems, Rheuma, Diabetes und Mobilitätseinschränkungen, treten häufiger bei Migrantinnen und Migranten auf als in der Mehrheitsbevölkerung [12, 21].
- Chronische, psychische und geriatrische Erkrankungen treten bei Migrantinnen und Migranten in einem früherem Alter auf [18, 22].
- Eine Sekundärdatenanalyse von 1,9 Millionen Versicherten der gesetzlichen Krankenkasse untersuchte die Prävalenz und Inzidenz von koronarer Herzkrankheit und Myokardinfarkt im Jahr 2006 [23]. 2,7 % der versicherten Personen waren türkischstämmig und 4,0 % waren Ausländer und Ausländerinnen ohne türkischen Migrationshintergrund. Türkischstämmige Versicherte hatten eine 1,8-fach höheres Risiko ($OR^{12}=1,84$; 95 % KI: 1,85 bis 1,89) für eine koronare Herzerkrankung im Vergleich zu deutschen Versicherten. Für Ausländer und Ausländerinnen ohne türkischen Migrationshintergrund war das Risiko im Vergleich zu deutschen Personen¹³ nur minimal erhöht ($OR=1,05$; 95 % KI: 1,01 bis 1,10). Die Odds für eine in 2006 neu diagnostizierte koronare Herzerkrankung war für türkischstämmige Versicherte ebenfalls deutlich erhöht: ($OR=2,2$; 95 % KI: 2,0 bis 2,4).

Für Myokardinfarkte wurden höhere altersstandardisierte Prävalenzraten für türkischstämmige Personen im Vergleich zu deutschen Versicherten ermittelt:

- Türkischstämmige Versicherte: Frauen 814 je 100.000 Versichertenjahre; Männer 2.077 je 100.000 Versichertenjahre,
- Deutsche Versicherte: Frauen 738 je 100.000 Versichertenjahre; Männer 2.124 je 100.000 Versichertenjahre,
- Ausländerinnen und Ausländer ohne türkischen Migrationshintergrund: Frauen 641 je 100.000 Versichertenjahre; Männer 1.623 je 100.000 Versichertenjahre.

Demgegenüber war das Vorliegen eines türkischen Migrationshintergrundes mit einer geringeren Mortalität verbunden:

Das Hazard Ratio lag bei $HR= 0,64$; 95 % 0,42 bis 0,99.

¹² Multivariat standardisiert.

¹³ Deutsche Versicherte ohne türkischen Migrationshintergrund.

In Hinblick auf eine koronare Revaskularisation zeigte sich eine 20 % bis 25 %-ige Unterversorgung bei türkischstämmigen Versicherten im Vergleich zu deutschen versicherten Personen [23]

- Eine vergleichende Auswertung der zweiten Welle des Deutschen Alterssurveys zeigte, dass türkische Migrantinnen und Migranten eine statistisch signifikant höhere depressive Symptomatik aufwiesen als Deutsche in der gleichen Altersgruppe. Wurde jedoch nach sozioökonomischem Status adjustiert, verschwand dieser Unterschied. Die Stärke der depressiven Symptomatik war eher mit dem sozioökonomischen Status assoziiert als mit der Herkunft respektive dem Migrationshintergrund [24].

Nicht nur in den Bereichen Durchimpfungsraten, Müttersterblichkeit und kurative Versorgung hatte sich herausgestellt, dass Migrantinnen und Migranten häufig einen schlechteren Zugang zur Gesundheitsversorgung haben als die autochthone Bevölkerung [1, 17].

Ebenso war im Bereich der Rehabilitation eine geringere Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten durch Migrantinnen und Migranten festzustellen, verbunden mit unterschiedlichem Behandlungserfolg. 15,4 % der Personen ohne Migrationshintergrund hatten nach Beendigung der Rehabilitationsbehandlung eine geringere Leistungsfähigkeit, im Gegensatz zu 21,6 % der Personen mit Migrationshintergrund [25].

Im Bereich der Pflege zeigte sich ebenfalls eine geringere Inanspruchnahme von Leistungen durch ältere Migrantinnen und Migranten im Vergleich zur Mehrheitsbevölkerung (siehe Abschnitt 2.1.3).

Ein von der Mehrheitsbevölkerung abweichendes Gesundheits- und Pflegeverständnis sowie sprachliche Verständigungs- und Verständnisprobleme wurden als mögliche Barrieren für eine Inanspruchnahme von Leistungen oder Angeboten des Gesundheitswesens identifiziert. Daraus könnten Über-, Fehl- und Unterversorgung resultieren [1].

Ältere Arbeitsmigranten und -migrantinnen stellen eine zahlenmäßig wachsende Bevölkerungsgruppe dar. Zudem wurden ursprüngliche Rückkehrpläne zugunsten einer dauerhaften Zuwanderung aufgegeben. 25 % der Arbeitsmigrantinnen und -migranten lebten im Jahr 1979 seit über 10 Jahren in Deutschland [5]. Laut Angaben einer regionalen Repräsentativbefragung¹⁴ hegten etwa 42 % der befragten Personen keine Rückkehrabsicht mehr [ebd.].

¹⁴ In der Quelle, Seite 9 des Kühn-Memorandums, finden sich leider keine Angaben zur Größe der Stichprobe.

Schließlich wurde eine Remigration aus familiären, rechtlichen, gesundheitlichen oder finanziellen Gründen nicht mehr realisiert. Aus einem zeitlich begrenzten Aufenthalt wurde eine dauerhafte Zuwanderung. Die Kinder (2. Generation) und Enkelkinder (3. Generation) wuchsen in Deutschland auf und wurden z. T. bereits eingebürgert. Zudem gewann das deutsche Gesundheitssystem, welches besser eingestuft wurde als jenes der Herkunftsländer, besonders für die alternde 1. Generation an Bedeutung. Ein Teil der älteren Migrantinnen und Migranten „pendelt“ im Rentenalter, soweit es die persönliche Situation zulässt, zwischen Deutschland und ihrem jeweiligen Heimatland (Pendelmigration).

Die AWO Westliches Westfalen führte von März bis Juli 2009 eine nicht repräsentative Befragung von 664 älteren Migrantinnen und Migranten (84 % türkischstämmig) zum Rückkehr- und Pendelverhalten durch. Es zeigte sich, dass 73 % der Befragten zukünftig nicht mehr pendeln möchte. 79 % gaben an, ihren Rückkehrwunsch aufgegeben zu haben. Als Gründe nannten sie eine ‚Entfremdung von der Heimat‘ (87 % der Befragten), die ‚Kinder leben in Deutschland‘ (86 %) und die ‚Enkelkinder leben in Deutschland‘ (89 % der Befragten) [26].

Noch stellen ältere türkischstämmige Migrantinnen und Migranten eine zahlenmäßig kleine Gruppe dar (siehe Tabelle 2). Ihre Zahl wird zukünftig steigen, wenn die 1. Generation der Zugewanderten ins Rentenalter eintritt. Ebenso wird vermutlich ein zahlenmäßiger Anstieg von pflegebedürftigen Menschen in dieser Bevölkerungsgruppe zu beobachten sein.

2.1.3 Pflege und Versorgung in Migrantenfamilien

Viele Migrantinnen und Migranten der sogenannten 1. Generation, die als Arbeitskräfte in den 1960er und 1970er Jahren kamen, leben mittlerweile mit ihren Kindern (2. Generation) und Enkelkindern (3. Generation) in Deutschland. Als sie damals ihr Heimatland verließen, gab es in der Türkei nur wenige Altenheime (z. B. in Ankara, Istanbul, Izmir) [27], welche vornehmlich auf eine medizinische Versorgung der Menschen ausgerichtet waren [28].

Im Jahr 1988 konnten etwa 7.500 Personen in den 61 Pflegeheimen des Landes aufgenommen werden, bei einem Bevölkerungsstand von 55 Millionen [29]. Im Jahr 2003 standen 151 Altenheime mit 14.600 Pflegeplätzen zur Verfügung [28]. Alternative Konzepte, wie z. B. eine ambulante Krankenpflege, waren weitestgehend unbekannt. Pflegebedürftige Menschen wurden vornehmlich von ihren Angehörigen gepflegt; eine Unterbringung in einem Pflegeheim wurde von der Gesellschaft negativ bewertet.

Das türkische Gesundheitssystem war und ist nicht auf pflegebedürftige Menschen, deren Zahl aufgrund der demografischen Entwicklung auch in der Türkei steigen wird, eingestellt [30].

In traditionellen türkischen Familien gilt es als selbstverständliche Pflicht, die Pflege alternder oder erkrankter Familienmitglieder zu übernehmen. Die Mutter übernimmt normalerweise die Pflege der Kinder, während die Krankenpflege anderer Familienmitglieder durch die Tochter oder Schwiegertochter erfolgt. Ehefrauen pflegen ihre pflegebedürftigen Ehemänner. Diese hierarchische Struktur findet sich aber nicht mehr in allen türkischen Migrantenfamilien, so dass zunehmend auch Mitglieder des sogenannten sekundären Netzwerkes, z. B. Nachbarn, in die Pflege involviert werden [31].

Allerdings wird die Betreuung pflegebedürftiger Angehöriger langfristig vor Schwierigkeiten gestellt: Wegzug der Kinder bzw. der Enkelkinder, die zunehmende Zahl berufstätiger Frauen und die sinkende Zahl jüngerer Familienmitglieder führen auch in der Gruppe der türkischen Migrantinnen und Migranten dazu, dass die Pflegesituation erschwert wird bzw. eine adäquate Pflege nicht mehr von den Angehörigen geleistet werden kann. Eine geringe Wohnungsgröße und mangelnde finanzielle Ressourcen können weitere Hindernisse darstellen. Die durchschnittliche Haushaltsgröße türkischstämmiger Familien lag bei 3,2 Personen pro Haushalt mit einer mittleren Wohnfläche von 32 m² pro Person. Im Vergleich dazu betrug die durchschnittliche Haushaltsgröße für Personen ohne Migrationshintergrund 1,9 Personen pro Haushalt mit einer Wohnfläche von 59 m² pro Person respektive für Personen mit Migrationshintergrund 2,4 Personen pro Haushalt mit einer Wohnfläche von 44 m² pro Person [12].

Selten wird auf Angebote der ambulanten Pflegedienste oder der stationären Pflege zurückgegriffen. Als Gründe dafür werden ein Gefühl der Pflichtverletzung gegenüber den zu pflegenden Angehörigen, mangelndes Wissen um die Unterstützungsangebote, Unsicherheit und finanzielle Überlegungen sowie Misstrauen gegenüber Fremden genannt [32, 33].

In einer empirischen Studie wurde die Inanspruchnahme von Leistungen der Pflegeversicherung, die türkischstämmige und nicht-türkischstämmige Personen beantragten, vergleichend untersucht. Der MDK WL, der gleichzeitig auch Datenhalter war, stand als Kooperationspartner zur Verfügung. Der untersuchte Datensatz enthielt 581.616 Begutachtungen aus dem Begutachtungszeitraum von Januar 2001 bis August 2005 aus der Region Westfalen-Lippe. Darin fanden sich Informationen u. a. zu den beantragten Leistungen und den Pflegestufen.

Da im Rahmen des Begutachtungsverfahrens eine Angabe der Nationalität nicht vorgesehen war, wurde ein Namensalgorithmus [34, 35] zum Auffinden türkischer Namen angewendet.

Mit Hilfe dieses onomastischen Verfahrens konnten 7.917 türkische Antragstellern oder Antragstellerinnen identifiziert werden. Im Folgenden finden sich die zentralen Ergebnisse:

- Türkische Personen waren im Vergleich zu nicht-türkischstämmigen Personen deutlich jünger. Das mittlere Alter bei Begutachtung lag für türkische Personen bei 35,2 Jahren und bei nicht-türkischstämmigen Personen bei 74,8 Jahren.
- Der Anteil an Männern im Begutachtungsverfahren lag bei 55,9 % in der Gruppe der türkischstämmigen Personen im Vergleich zu 33,7 % in der Gruppe nicht-türkischer Personen.
- In etwa 75 % der Begutachtungsverfahren erhielten nicht-türkische Personen eine Pflegestufe. Bei türkischen Personen war dies nur bei etwa 61 % der Begutachtungen der Fall.
- Ein bedeutsamer Unterschied zeigte sich in der Inanspruchnahme von Leistungen gemäß SGB XI. Türkischstämmige Personen beantragten vornehmlich Pflegegeld (90,6 %). Pflegesachleistungen oder Kombinationsleistungen wurden von 6,9 % beantragt und Leistungen für eine stationäre Unterbringung nur von 2,1 %. Im Gegensatz dazu beantragten nicht-türkische Personen in 42,0 % der Fälle Pflegegeld, in 29,2 % Pflegesachleistungen oder Kombinationsleistungen und in 28,6 % Leistungen zur stationären Versorgung. Dies entspricht in etwa der prozentualen Verteilung, die in der Pflegestatistik aus dem Jahr 2003 zu finden ist: 47,5 % Pflegegeld, 21,7 % Pflegesach- oder Kombinationsleistungen, 30,0 % Leistungen zur stationären Versorgung (siehe Abschnitt 3.3.1).

Laut Schätzungen [36] wiesen 8 % der Pflegebedürftigen, die im Jahr 2010 in der häuslichen Umgebung versorgt wurden, einen Migrationshintergrund auf. In der ambulanten pflegerischen Versorgung hatten etwa 7 % der pflegebedürftigen Personen einen Migrationshintergrund. Im Bereich der stationären Pflege war dies bei etwa 9 % der Pflegebedürftigen der Fall.

Die Verteilung der Pflegestufen bei Personen mit oder ohne Migrationshintergrund zeigte ein ähnliches Muster: pflegebedürftige Personen mit Migrationshintergrund wiesen zu 54 % die Pflegestufe I, zu 31 % die Pflegestufe II und zu 15 % die Pflegestufe III auf.

Für Pflegebedürftige ohne Migrationshintergrund wurde folgende Verteilung der Pflegestufen ermittelt: 59 % die Pflegestufe I, zu 32 % die Pflegestufe II und zu 9 % die Pflegestufe III.

Oder anders formuliert: Pflegebedürftige mit Migrationshintergrund haben einen höheren Prozentanteil an Pflegestufe III und einen niedrigeren Anteil an Pflegestufe I im Vergleich zu pflegebedürftigen Personen ohne Migrationshintergrund.

Im Fazit kommt der Bericht zu dem Schluss, dass sich *„ältere Pflegebedürftige mit oder ohne Migrationshintergrund nur unwesentlich in ihren Vorstellungen über die Pflege und Versorgung im Alter unterscheiden“* [ebd.]. Als Gründe für den geringen Bekanntheitsgrad von Unterstützungsangeboten nach SGB XI wird u. a. Folgendes aufgeführt:

- Sprachprobleme,
- Vorbehalte gegenüber Institutionen,
- Vorstellung, dass die Pflege von den Angehörigen geleistet wird,
- Komplexität der Pflegeversicherung und der damit verknüpften Leistungen.

Im Rahmen einer Studie wurden 194 türkischstämmige Migrantinnen und Migranten im Alter von 59 bis 88 Jahren mit einem standardisierten Fragebogen befragt. Etwa ein Viertel der befragten Personen hatte eine Pflegestufe. Thematisiert wurden die Aspekte Lebenssituation, Einstellung zum Thema Pflege und die pflegerische Versorgung [37]. Es zeigte sich, dass die befragten türkischstämmigen Personen ihren Gesundheitszustand schlechter einschätzten als die Mehrheitsbevölkerung aus dergleichen Altersgruppe. Zum subjektiven Informationsstand gaben 48,4 % der Befragten an, schlecht oder sehr schlecht informiert zu sein. Nur 16,0 % hatten das Gefühl sehr gut oder gut informiert zu sein.

Vergleichend hierzu: An einer postalischen Befragung zum Gesundheitsmonitor nahmen 1.795 Personen aus der Gesamtbevölkerung im Alter von 18 bis 79 teil: 27 % der Befragten gaben an, sehr gut oder gut informiert zu sein. 25 % der Befragten hielten sich für schlecht oder sehr schlecht informiert und 4 % gaben an, dass sie keine Informationen zum Thema Pflege haben [38].

Türkischstämmige Migrantinnen und Migranten fühlten sich deutlich schlechter informiert als Personen der Gesamtbevölkerung. Spezielle Fragen zur Pflege, z. B: Wissen was eine Pflegestufe ist, wie sie beantragt wird oder welche Leistungen von der Pflegeversicherung angeboten werden, zeigten, dass nur 24,0 % bis maximal 48,0 % der befragten Personen darüber informiert waren.

Die Frage, ob sie Pflegeeinrichtungen kennen würden, die besonders auf die Bedürfnisse türkischstämmiger Personen eingehen, bejahten 61,7 % der Befragten [37].

Auf die Frage, wer die Pflege älterer Menschen übernehmen sollte, antworteten 79,7 % der Befragten, dass dies durch professionelle Pflegekräfte erfolgen sollte. Gleichzeitig sahen 77,2 % der befragten Personen den Ehepartner / die Ehepartnerin in der Pflicht, die Pflege durchzuführen. Etwa 50 % erwarteten von ihren Kindern eine Versorgung bei Pflegebedürftigkeit. Der Anspruch war an Töchter etwas höher (54,8 %) als an Söhne (47,3 %). *„Damit wären die Pflegeerwartungen der älteren Türkeistämmigen ähnlich beschaffen wie die der älteren Gesamtbevölkerung in Deutschland“* [ebd.].

2.2 Storytelling

Das Erzählen von Geschichten stellt eine Form der Kommunikation dar. Kommunikation ist fundamental für das Existieren von Gesellschaften. Sie dient nicht nur zum Austausch von Sachinformationen zwischen Personen oder Gruppen, sondern übernimmt auch eine wichtige Funktion im sozialen Miteinander (Metakommunikation). Erfolgt die Interaktion zwischen Personen, so wird dies als interpersonelle Kommunikation bezeichnet. Stehen Gruppen miteinander im gegenseitigen Austausch handelt es sich um Gruppenkommunikation. Massenkommunikation bzw. mediengebundene Kommunikation erfolgt nicht direkt, sondern unter Anwendung technischer Verbreitungsmittel. Damit Kommunikation stattfinden kann, interagieren Kommunikator (Sender) und Rezipient (Empfänger) über ein Medium (Übertragungsweg, z. B. Schallwellen) mit einem bestimmten Code (z. B. Sprache). Der Gegenstand der Kommunikation wird dabei in einem bestimmten Kontext übermittelt. Die Kommunikation kann auf einer verbalen Ebene mit Hilfe der Stimme und über die Sprache und/ oder auf einer non-verbalen Ebene über Mimik und Gestik erfolgen.

Bereits in den Anfängen unserer Kultur wurden Geschichten erzählt. Sie dienten als Orientierung für die Gesellschaften und vermittelten Werte. Die mündliche Weitergabe stellte die einzige Möglichkeit dar Erfahrungen, Wissen und Werte zu tradieren, bevor bildliche Darstellungen und schriftliche Fixierungen für eine Vermittlung genutzt wurden. Geschichten enthalten Erfahrungen, Erlebnisse, Emotionen, aber auch Wissen und Lösungen zu Problemen.

Untersuchungen an dem Naturvolk der Agta, die als Jäger und Sammler auf der philippinischen Insel Luzon leben, zeigen die Bedeutung, die das Erzählen von Geschichten für das Zusammenleben von Gruppen haben können [39]. Die Agta, deren Vorfahren vor über 35.000 Jahren die Philippinen besiedelten, leben in Gruppen von 7 bis 156 Personen (mittlere Gruppengröße: 49 Personen in etwa 7 Häusern). Das Erzählen von Geschichten fördert das Sozialverhalten (z. B. die Gleichberechtigung der Geschlechter) und vermittelt Regeln – bzw. Sanktionen bei Regelverletzungen – für das Zusammenleben. Gute Geschichtenerzähler sind beliebter als weniger begnadete Geschichtenerzähler. Dies zeigt sich u. a. eindrucksvoll in der Reproduktionsrate: gute Geschichtenerzähler haben 0,53 zusätzliche Nachkommen mehr im Vergleich zu weniger guten Geschichtenerzählern [$b=0.53$; 95 % KI = [0.10, 0.96] (ebd.).

Geschichten präsentieren sich u. a. in Form von Mythen, (Götter-)Sagen, Märchen, Legenden und Fabeln. Diesen gemeinsam ist eine Dramaturgie mit einem Spannungsbogen bzw. Handlungsablauf und einem definierten Ende.

Jeder Mensch kann Geschichten erzählen, z. B. die eigene Lebensgeschichte. Diese verläuft individuell und wird geprägt von persönlichen Lebensereignissen. Im Gegensatz dazu können Geschichten den Zuhörenden auch die Möglichkeit bieten, sich selbst einzubringen, Lösungen zu entwickeln und das Ende der Erzählung zu gestalten, z. B. im „Theater der Unterdrückten“ nach Boal.

Das Storytelling¹⁵ wird als Kommunikationsmethode zweckgerichtet in verschiedenen Bereichen (u. a. in der Medizin, in Schulen, in Unternehmen, in Softwareprodukten¹⁶) eingesetzt. Unabhängig von der Kommunikationsebene (interpersonell, Gruppen- oder Massenkommunikation) hat das Storytelling eine Wirkung auf den Zuhörer oder die Zuhörerin.

Das Erzählen von Geschichten vermittelt nicht nur Informationen, sondern kann u. a. das Handeln beeinflussen, Verhaltensänderungen bewirken und das Problembewusstsein schärfen. Es kann Werte und Normen vermitteln oder auch neues Wissen generieren. Latentes Wissen, welches in einer Frage-Antwort-Situation nicht unbedingt entdeckt würde, wird offenbar [40]. Zugleich werden über das Storytelling Emotionen und Gefühle transportiert, die zu einer Interaktion aller beteiligten Personen führen.

¹⁵ Der Begriff Storytelling (Geschichten erzählen) wird in dieser Arbeit synonym zum Begriff ‚sharing stories‘ (Geschichten teilen) verwendet.

¹⁶ Im Bereich der Computerspiele gibt es das ‚Interactive Digital Storytelling‘. Dies wird hier nur der Vollständigkeit halber erwähnt. Beim ‚Interactive Digital Storytelling‘ werden Geschichten in Computerspiele implementiert, um diesen Spielen einen Sinn zu geben.

Vertrauen, Verständnis und ein Gemeinschaftsgefühl werden über den emotionalen Austausch, ausgelöst durch die jeweilige Geschichte, ermöglicht und gefördert [41, 42].

Beim Storytelling werden Geschichten aus der Erfahrungswelt der jeweiligen Zuhörer und Zuhörerinnen erzählt. Dadurch werden die zuhörenden Personen direkt in das Geschehen involviert. Inhalte und Informationen aus den Geschichten sind für sie verständlich und können effektiv aufgenommen werden.

Freies Vortragen durch einen Erzähler oder eine Erzählerin und eine entspannte Atmosphäre können die Aufnahme der Informationen sowie die Merkfähigkeit steigern. Ggf. sollte der Austausch in einem geschützten Raum stattfinden, d. h. den teilnehmenden Personen muss garantiert werden, dass sie nicht überwacht oder beurteilt werden [ebd.].

2.2.1 Storytelling nach Greenhalgh

Die Arbeitsgruppe um Greenhalgh entwickelte einen komplexen Interventionsansatz zur Schulung von Diabetikern und Diabetikerinnen ethnischer Minoritätengruppen in England [4, 43]. Diese Personengruppen unterschieden sich im Hinblick auf die Mehrheitsbevölkerung in ihrem sozioökonomischen Status, den Lebensstilen und dem Zugang zu bzw. der Nutzung von Gesundheitsangeboten. Im Fokus der Studie standen an Diabetes erkrankte Menschen, die ursprünglich aus Bangladesch kamen. Das Projekt wurde von der Gesellschaft *Charity diabetes UK* gefördert. Es hatte zum Ziel, eine Intervention zu entwickeln, die Diabetes-erkrankte Migrantinnen und Migranten im Umgang mit ihrer Erkrankung unterstützen und schulen sollte.

Der Ansatz umfasste folgende Komponenten:

- Gruppenbasiertes Lernen und Schulung der bilingualen Gesundheitsmediatorinnen und -mediatoren,
- Umsetzung von Gruppentreffen mit an Diabetes erkrankten Migrantinnen und Migranten und
- organisatorische Unterstützung zur Implementation in das bestehende Angebot.

Die Umsetzung erfolgte durch den Einsatz bilingualer Gesundheitsmediatorinnen und -mediatoren¹⁷ und diente einer Erweiterung des lokalen Serviceangebotes zur Versorgung ethnischer Minderheiten mit Diabetes.

Die Autorinnen der Arbeitsgruppe [43] unterschieden die vier folgenden Projektphasen:

¹⁷ Im Original: *bilingual health advocates*.

1) Im Rahmen einer ‚Set-up‘-Phase wurde die Ist-Situation untersucht. Dazu wurden alle verfügbaren epidemiologischen Daten und Statistiken zur lokalen Versorgung von Diabetikerinnen und Diabetikern ausgewertet. Verwendet wurden Angaben des Nationalen Health Service (NHS) sowie ehrenamtlich tätiger Organisationen.

Zusätzlich wurden Interviews mit den verschiedenen Akteuren im Gesundheitssystem geführt, z. B. mit Beschäftigten im Krankenhaus, Ärzten und Ärztinnen sowie Personen, die ehrenamtlich im Bereich mit ethnischen Gruppen tätig waren.

2) Daran schloss sich eine Schulungsphase an. Dazu wurden Kontakte mit Schlüsselpersonen aus der Migrantenszene geknüpft und Netzwerke gebildet. Zweisprachige Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen aus dem Gesundheitsbereich, die in einem sozial benachteiligten Stadtteil (innere Stadtregion) arbeiteten, erhielten eine zwölfwöchige Schulung als Gruppe. Das „Storytelling for group learning in health and care“ war von dem London Open College Network als Schulungsmöglichkeit akkreditiert worden und ermöglichte eine Mitarbeit und die Zusammenarbeit aller Teilnehmenden. Sie lieferte Informationen zum Umgang mit Diabetes und im Bereich der Patientenedukation. Geschichten, die im Rahmen der Schulung von und mit den Teilnehmern und Teilnehmerinnen erstellt wurden, dienten als Rohmaterial zum Gruppenlernen.

Die Geschichten sollten folgenden Kriterien entsprechen:

- Die Geschichten mussten auf einen Patienten oder eine Patientin fokussiert sein.
- Es gab eine Handlung.
- Die Geschichten beschrieben Gefühle und Emotionen des Protagonisten bzw. der Protagonistin.
- Die erzählende Person sollte auf Basis der Geschichte zur Reflexion motiviert werden und ggf. ein anderes Ende vorschlagen (z. B. „Hätte irgendetwas anders gemacht werden müssen?“).
- Die erzählende Person sollte Lernziele für das eigene Lernen und für die praktische Tätigkeit herausstellen.

Auf Basis von Rückmeldung (Feedback) und Reflexion erhielten die bilingualen Schulungsteilnehmer und -teilnehmerinnen die Möglichkeit, ihr Verhalten und Handeln bewusst und gesteuert zu verändern [4]¹⁸.

¹⁸ Eine ausführlichere Darstellung des Schulungskonzeptes inklusive Planung und Vorgehen findet sich in dem multiprofessionellen Workbook von Greenhalgh & Collard (2003).

Gleichzeitig mit einer Wissensvermittlung wurden die Teilnehmenden durch diese Schulung in ihrem Selbstwertgefühl sowie in ihrer Motivation und in Hinsicht auf ihr berufliches Selbstverständnis gestärkt [43].

Die Gruppen der Teilnehmenden waren sehr heterogen, sie unterschieden sich hinsichtlich ihrer Ausbildung, dem Wissen und ihren praktischen Erfahrungen mit Diabetikern oder Diabetikerinnen.

An den Schulungen nahmen Personen verschiedenster Nationalitäten teil, z. B. Personen aus Persien, aus der Türkei oder China [ebd.]

- 3) In einer anschließenden Pilotphase wurden die bilingualen Gesundheitsmediatorinnen und -mediatoren unterstützt, Gruppentreffen mit Diabetikern und Diabetikerinnen umzusetzen. Schwierigkeiten, wie z. B. Ressourcen, Arbeitsbeschreibung und Verantwortungsbereich, mussten auf einer organisatorischen Ebene geklärt werden.
- 4) Im Bereich der Implementierung zeigte sich, dass jede Gruppe, die von bilingualen Gesundheitsmediatorinnen und -mediatoren betreut wurde, eine eigene Dynamik aufwies. Eine Diabetes-Storytelling-Gruppe, die mit acht Teilnehmerinnen startete, wuchs innerhalb von 18 Monaten auf 42 Personen an, die regelmäßig teilnahmen. Dabei entwickelten die Teilnehmerinnen eine ganz eigene Vorstellung von den Gruppentreffen: *“the groups were “doing” groups rather than “talking” groups”* [ebd.]. In vielfältigen Gesprächen, statt einer Gesprächsrunde, tauschten sich die Anwesenden im Anschluss an die jeweilige Geschichte aus. In dieser Phase diente der Mediator bzw. die Mediatorin u. a. als kompetenter Ansprechpartner bzw. -partnerin im Falle von spezifischen Fragen zum Krankheitsbild oder zur Ernährung.

Das Storytelling nach Greenhalgh wurde im Rahmen des Projektes **saba** als Orientierung für die Entwicklung einer Intervention verwendet (siehe Abschnitt 4.3).

2.2.2 Storytelling im Bereich Public Health und Medizin

Im Bereich der Fort- und Weiterbildung sowie bei Arzt- und Patientenschulungen wird das Storytelling häufig für das Wissensmanagement eingesetzt. Informationen und Erfahrungen werden in Form einprägsamer Geschichten vermittelt. Zudem fördert das Geschichtenerzählen eine Reflexion über das eigene Handeln und ermöglicht Verhaltensänderungen, z. B. im Bereich der Raucher-Entwöhnung [44].

Über eine nicht-systematische Recherche in PubMed wird das breite Anwendungsspektrum für den Einsatz des Storytellings evident (siehe Tabelle 3).

Mittels dieser Recherche wurden Reviews aber auch Interventionsstudien gefunden, welche das Storytelling umsetzen, z. B. im Bereich Prävention [45, 46], Kuration [43, 47, 48], Rehabilitation [49], aber auch in der Pflege und Versorgung am Lebensende [41, 42, 50]. Im Bereich der Gesundheitsförderung wird über das Storytelling eine Verhaltensänderung angestrebt [44, 51, 52].

Zielgruppen für diesen Ansatz können ethnische Minderheiten, unterschiedliche Altersgruppen (junge oder alte Menschen), aber auch Patienten oder Patientinnen mit spezifischen Erkrankungen (z. B. Diabetes, Demenz, Krebs) sein.

Tabelle 3: Storytelling-Projekte¹⁹ im Bereich Public Health oder in der Medizin

Autor	Titel	Zielbereich	
Allison et al. (2016)	Culturally adaptive storytelling method to improve hypertension control in Vietnam - "We talk about our hypertension": study protocol for a feasibility cluster-randomized controlled trial	Blutdruck	[53]
Gucciardi et al. (2016) ^R	Designing and delivering facilitated storytelling interventions for chronic disease self-management: a scoping review	Chronische Erkrankung	[54]
Greenhalgh (2016) ^R	Cultural Contexts of Health: The Use of Narrative Research in the Health Sector	Review	[55]
La Cour et al. (2016)	Storytelling as part of cancer rehabilitation to support cancer patients and their relatives	Krebs	[49]
Lee et al. (2016)	Storytelling/narrative theory to address health communication with minority populations	Theorie	[56]
Schenker et al. (2015)	Development of a post-intensive care unit storytelling intervention for surrogates involved in decisions to limit life-sustaining treatment	End-of-life	[57]
LeBron et al. (2014) ^{CBPR}	Storytelling in community intervention research: lessons learned from the walk your heart to health intervention	Physische Aktivität, Herz	[52]
Williams et al. (2014)	Enhancing diabetes self-care among rural African Americans with diabetes: results of a two-year culturally tailored intervention	Diabetes	[47]
Glodny et al. (2011)	Storytelling als Intervention - Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migranten in Deutschland	Pflegende Angehörige	[50]
Houston et al. (2011)	Culturally appropriate storytelling to improve blood pressure: a randomized trial	Blutdruck	[58]
Leeman et al. (2008)	Tailoring a diabetes self-care intervention for use with older, rural African American women	Diabetes	[48]
Crogan et al. (2008)	Storytelling intervention for patients with cancer: part 2-pilot testing	Krebs	[59]
Andrews et al. (2007) ^{CBPR}	Using community-based participatory research to develop a culturally sensitive smoking cessation intervention with public housing neighbourhoods	Raucher-entwöhnung	[44]
Heliker (2007)	Story sharing: restoring the reciprocity of caring in long-term care	Langzeitpflege	[41]
Larkey & Gonzalez (2007)	Storytelling for promoting colorectal cancer prevention and early detection among Latinos	Darmkrebsprävention	[45]
Mc Donald et al. (2006)	Assisting women to learn myocardial infarction symptoms	Herzinfarkt erkennen	[60]

¹⁹ Ergebnisse einer nicht-systematischen Recherche in PubMed. Als Suchterm wurden die folgenden Worte verwendet: „Storytelling AND intervention“: Suche bis 01.02.2017.

Fortsetzung Tabelle 3

Autor	Titel	Zielbereich	
Thabet et al. (2005)	Group crisis intervention for children during ongoing war conflict.	Traumata	[61]
Greenhalgh et al. (2005)	Sharing stories: complex intervention for diabetes education in minority ethnic groups who do not speak English	Diabetes	[43]
Holm et al. (2005)	Dementia: involving patients in storytelling- a caring intervention. A pilot study	Demenz	[42]
Hodge et al. (2002)	Utilizing traditional storytelling to promote wellness in American Indian communities	Gesundheitsverhalten	[51]
Strickland et al. (1999) ^Q	Health promotion in cervical cancer prevention among the Yakama Indian women of the Wa'Shat Longhouse	Zervixkarzinomprävention	[46]
Akogun (1992)	The effect of selected health education schemes on knowledge and attitude of the Kanuri towards certain parasitic diseases	Parasitäre Infektionen	[62]

Legende: ^R = Review, ^Q = qualitative Studie, ^{CBPR} = community based participatory research

2.2.2.1 Übersichtsarbeiten zum Thema Storytelling

Über die nicht-systematische Recherche (Suchzeitraum bis Februar 2017) wurden zwei Reviews zum Thema Storytelling gefunden [54, 55].

Die Arbeitsgruppe um Gucciardi (2016) [54] führte eine systematische Literaturrecherche (Suchzeitraum bis Mai 2014) durch, um herauszufinden, welche Schlüsselemente zum Einsatz des Storytellings zur Unterstützung chronisch kranker Patientinnen und Patienten notwendig sind. Insgesamt wurden 10 Publikationen eingeschlossen, in denen Storytelling zur Förderung des Selbstmanagements bei Diabetes, Krebs, multipler Sklerose oder psychischen Störungen eingesetzt wurde. Sowohl hinsichtlich des Alters, als auch in Hinblick auf die Anzahl der Interventionen (Sessions) unterschieden sich die Studien. Mediatoren und Mediatorinnen kamen in 7 von 10 Studien zum Einsatz. Folgende Schlüsselemente, die für das Storytelling zur Unterstützung des Selbstmanagements notwendig sind, wurden in dem Review identifiziert: Reflexion, eine nicht-gerichtete und nicht-hierarchische Vermittlung, ein interaktiver Austausch von Erfahrungen, Ungezwungenheit und Spontanität.

Die Berücksichtigung dieser Aspekte bei der Umsetzung des Storytellings förderte laut der Autorengruppe eine Eigenbeteiligung der Patienten bzw. Patientinnen und ermöglichte ihnen eine aktive Rolle im Selbstmanagement ihrer chronischen Erkrankung einzunehmen (Patienten-orientiert). Zusätzlich erfolgte eine Vernetzung über die Mediatoren bzw. Mediatorinnen [ebd.].

Im Report Review von Greenhalgh et al. (2016) [55] wurde qualitativ untersucht inwieweit Evidenz aus narrativen Forschungen im Gesundheitssystem und in der Gesundheitspolitik genutzt wird bzw. werden kann. In Form eines hermeneutischen Reviews wurden die Bereiche Diät und Ernährung, Wohlbefinden und die psychische Gesundheit von Flüchtlingen und Asylsuchenden an drei Fallstudien untersucht. Als Schlüsselkriterien für eine kritische Bewertung in der Erzählforschung wurden Vertrauenswürdigkeit, Plausibilität und Kritikalität von den Autoren herausgearbeitet [ebd.].

2.2.2.2 Studien mit Storytelling als Intervention

Im Folgenden werden exemplarisch Studien beschrieben, in denen das Storytelling als Intervention zum Einsatz kam (siehe Tabelle 3).

a) Eine Cluster-randomisierte kontrollierte Studie

In Vietnam stellt die Zunahme der Prävalenz von nicht-übertragbaren Erkrankungen ein großes Problem dar. In der Provinz Hung Yen wurde eine Cluster-randomisierte kontrollierte Studie mit insgesamt 160 Personen zum Thema Bluthochdruck durchgeführt [53, 63]. Sowohl die Interventionsgruppe als auch die Kontrollgruppe erhielten eine didaktische Intervention zum Themenbereich nicht-übertragbare Erkrankungen²⁰. Diese umfasste Informationen über einen gesundheitsfördernden Lebensstil (z. B. Bewegung, Rauchabstinenz, Alkoholreduktion), gesunde Ernährung (z. B. Salzreduktion) aber auch zur Bedeutung von regelmäßigen Vorsorgeuntersuchungen. Die Interventionsgruppe erhielt zusätzlich ein Schulungselement auf Basis des Storytellings, ebenfalls in Form von einer DVD²¹, speziell zum Thema Bluthochdruck. Die im Rahmen des Storytellings genutzten Geschichten wurden von 6 Gruppen entwickelt. Diese setzten sich aus 36 von Bluthochdruck betroffenen Patientinnen und Patienten zusammen, die über Lebensstiländerungen und Medikation erfolgreich ihren Blutdruck senken konnten. Fünf besonders ansprechende Geschichten wurden auf DVD aufgenommen und dienten als Material für die Intervention.

Im Zeitraum von 3 Monaten nach der Baseline-Erhebung wurde sowohl in der Interventionsgruppe als auch in der Kontrollgruppe ein Absinken des systolischen Blutdrucks festgestellt.

²⁰ Die Informationen wurden in Form einer DVD mit dem Titel „learn more“ vermittelt. Diese wurde von den Teilnehmenden der Kontrollgruppe etwa 2-mal wöchentlich angesehen.

²¹ Titel der DVD: „We talk about hypertension“. Diese enthielt fünf Geschichten zum Thema Bluthochdruck und ebenso die vollständigen didaktischen Informationen. Die DVD wurde 2-mal wöchentlich von den Teilnehmenden der Interventionsgruppe angesehen.

In der Interventionsgruppe nahm der Blutdruck um 8.2 mm Hg (95 % KI : 4.1, 12.2) ab und in der Kontrollgruppe um 5.5 mm Hg (95 % KI : 1.4, 9.5). Die Teilnehmenden der Interventionsgruppe berichteten zudem von einer höheren Adhärenz bzgl. der Einnahme der Bluthochdruck-Medikamente.

b) Storytelling mit Demenzerkrankten

Holm et al. (2005) [42] setzten das Storytelling bei einer Gruppe von Menschen ein, bei denen eine progrediente degenerierende Erkrankung die Kommunikationsfähigkeit einschränkte. Die Studie wurde mit sechs mittel bis schwer dementen Personen (Alzheimer-Erkrankte) durchgeführt. In Begleitung ihrer drei Pflegekräfte nahmen sie regelmäßig an insgesamt sechs Treffen teil. Die wöchentlich stattfindenden Treffen dauerten 1,5 Stunden und wiesen immer den gleichen Ablauf auf.

Das Ritual bestand aus folgenden Komponenten: Treffen, Begrüßung, Anzünden einer ‚Storytelling-Kerze‘²². Erzählen einer Geschichte, Musik zur Reflexion, Sprechen über die Geschichte, Verteilen eines Geschenkes, welches mit der Geschichte in Zusammenhang stand, Löschen der ‚Storytelling-Kerze‘, weiteres Zusammensitzen und Unterhalten am Kaffeetisch.

Die vorgestellten Geschichten waren im Vorfeld nach strengen Kriterien ausgewählt worden. Zum einen sollten die Geschichten die acht Phasen der Entwicklungstheorie nach Erikson enthalten sowie wichtige Lebensereignisse (z. B. Hochzeit). Die ausgewählten Geschichten wurden von einer speziell geschulten Krankenschwester vorgelesen, welche auch die Moderation der Gruppe und die Dokumentation (reflective diary) übernahm. Die qualitative Analyse ergab, dass das Geschichtenerzählen den Teilnehmerinnen und Teilnehmern half, sich zu erinnern und Assoziationen zu kürzlich Erlebtem herzustellen. Das Storytelling stimulierte die Demenzerkrankten zur Interaktion, so dass sie miteinander, mit dem Pflegepersonal und der Moderatorin kommunizierten. Die Autorengruppe sieht in dieser Methode eine Möglichkeit, demenzerkrankte Personen zur Kommunikation anzuregen (associative conversations), und könnte sich täglich stattfindende Treffen als eine sinnvolle Therapie vorstellen.

²² Das Anzünden einer Kerze diente als zusätzliches sichtbares Zeichen für den Beginn eines Treffens.

2.2.3 Die pädagogischen Konzepte von Freire und Boal

Paulo Freire (1921-1997) und Augusto Boal (1931-2009) kämpften beide mit pädagogischen Mitteln gegen Unterdrückung und Armut, erst in Brasilien und später weltweit. Die Namen ihrer Arbeiten sind ‚pedagogy of oppressed‘²³ und ‚theatre for development‘²⁴.

Bereits als Elfjähriger fasste Freire aufgrund seiner Erlebnisse (Armut, Hunger, Binnenmigration) den Entschluss, gegen den Hunger im Land anzukämpfen. Nach seinem Jura-Studium wurde er Anwalt der Gewerkschaften. Die juristische Tätigkeit gab er schließlich auf, da er nicht den Reichtum der Besitzenden verteidigen wollte. Er beschäftigte sich anschließend vornehmlich mit Pädagogik, aber auch mit Philosophie, Psychologie und Sprachen.

Zu jener Zeit herrschte in der brasilianischen Gesellschaft eine Zweiklassengesellschaft aus reichen Großgrundbesitzern und einer armen Bevölkerungsschicht. Eine Mittelschicht war kaum vorhanden bzw. machtlos.

Die Arbeitskraft der unteren Bevölkerungsschicht wurde auf den Latifundien der Großgrundbesitzer ausgebeutet. Ihr Leben war geprägt von einem niedrigen Lebensstandard und einem geringen Bildungsniveau. Zudem waren sie in einer ausgeprägten Abhängigkeitssituation in Bezug auf die Großgrundbesitzer. Die bestehende Gesellschaftsordnung wurde über eine ‚Kultur des Schweigens‘ aufrechterhalten. Mythen, Naturkatastrophen, Magie und sogar die Religion dienten dazu, repressive Verhältnisse zu begründen und zu rechtfertigen, um den Status zwischen Unterdrückern und Unterdrückten zu bewahren. Da nur Personen wählen durften, die zumindest ihren Namen lesen und schreiben konnten, war ein Großteil der einfachen Bevölkerung von den politischen und gesellschaftlichen Entscheidungsprozessen ausgeschlossen. Für Freire stand fest, dass eine Änderung der Gesellschaft nur über eine Bewusstseinsbildung (conscientização) – eine Befreiung von Fatalismus und Resignation – zu erreichen wäre. Dazu diente sein Alphabetisierungsprogramm, welches er von 1960 bis 1964 im Nordosten Brasiliens startete und schließlich im ganzen Land durchführte. Ein Militärputsch im Jahr 1964 verhinderte eine weitere Umsetzung seiner Alphabetisierungskampagne in Brasilien. Freire wurde verhaftet und schließlich nach Chile ausgewiesen. Im Exil führte er seine Arbeiten zur Pädagogik der Unterdrückten und zur Planung weiterer Alphabetisierungskampagnen fort.

²³ Synonyme: Pädagogik der Unterdrückten, Pädagogik der Autonomie

²⁴ Synonyme: Befreiungstheater, Theater der Unterdrückten, Theater der Befreiung, Theater der Begegnung

Er arbeitete u. a. als UNESCO Berater. Im Jahr 1980 konnte er nach Brasilien zurückkehren und war schließlich von 1989 bis 1991 Sekretär für das kommunale Erziehungswesen der Stadt São Paulo [64, 65].

Freires Alphabetisierungsprogramm war so aufgebaut, dass es den Menschen nicht nur die technischen Fähigkeiten – Lesen und Schreiben – vermittelte, sondern auch einen Prozess der Wertevermittlung beinhaltete und eine Bewusstseinsbildung bei den teilnehmenden Personen initiierte. Die Menschen konnten aus ihrer passiven Rolle heraustreten und zu handelnden Personen werden. Dieses führte zu sozialen und politischen Konsequenzen: von einer in sich abgeschlossenen Gesellschaft zu einer offenen Gesellschaft.

In den Alphabetisierungskursen wurde das dialogische Prinzip umgesetzt. Das Verhältnis zwischen Lehrenden und Lernenden war hierarchiefrei und somit ebenbürtig und umfasste ein wechselseitiges Lernen. *„Both teacher and pupils join sympathetically in a common purpose, seeking truth about relevant problems while respecting each other’s opinions.“* [65].

Die Kurse hatten einen Umfang von 30 Stunden, in welchen die teilnehmenden Erwachsenen über die Silbenmethode und Visualisierungen das Lesen und Schreiben lernten. Obwohl den Kursen ein gleichbleibendes Konzept zugrunde lag, waren sie nicht identisch, sondern auf die jeweilige Zielgruppe ausgerichtet. Dazu wurden 3 Phasen umgesetzt.

1. Bestimmung eines minimalen Kernvokabulars: dazu wurde im Vorfeld des Kurses eine Situationsbestimmung vorgenommen. In welchem Kontext lebt die ‚illiterate‘ Person? Welche Probleme, über die ein Reflexionsprozess begonnen werden könnte, umgeben sie? Es wurden unterschiedliche Vokabellisten erarbeitet, je nachdem ob die Menschen aus einem ländlichen oder städtischen Bereich stammten. Ebenso musste berücksichtigt werden, aus welcher Region oder welchem Land (z. B. Brasilien, Chile) die Kursteilnehmer und -teilnehmerinnen stammten.
2. Auswahlverfahren: aus dem Kernvokabular wurden Worte ausgewählt, die den Lernenden ermöglichen sollten, von einem einfachen Wort zu einem komplexeren Ausdruck zu gelangen. Zudem sollten die Worte emotional belegt sein. Z. B. steht das Wort Arbeit nicht nur für einen Bereich der menschlichen Existenz, sondern umfasst ökonomische Aspekte und beinhaltet auch Mitarbeit oder Arbeitslosigkeit.
3. Anschließend erfolgte die Entwicklung des Lernmaterials, z. B. Karten mit Silben oder Wörtern und/oder mit Piktogrammen [65].

Freire und Boal arbeiteten im Jahr 1973 zusammen an einer Alphabetisierungskampagne in Peru. Später entwickelte Boal, u. a. davon inspiriert, sein Theater der Unterdrückten. Über das Theater bzw. das Theaterspielen – bestehend aus Partizipation und Improvisation – wollte Boal nicht nur eine Bewusstwerdung und Reflexion bei den anwesenden Personen erzielen. Vielmehr sollten die Zuschauer und Zuschauerinnen einen Rollenwechsel vornehmen können und somit zu aktiv Gestaltenden werden [66]. Im Rahmen der Forumtheatertreffen²⁵ wurden szenisch Unterdrückungssituationen dargestellt, welche im Vorfeld, z. B. in Workshops, ausgearbeitet worden waren. Die vorgestellte Lösung für das darin behandelte Problem war für die unterdrückten Personen jedoch nicht akzeptabel, da sie weiterhin unterdrückt wurden.

Das Theaterstück wurde dem Publikum erst wie ein normales Theaterstück – ohne aktive Interaktion – vorgespielt. Anschließend kam eine moderierende Figur, der sogenannte Joker, ins Spiel. Die Szene wurde nochmal gespielt. Nun hatten die Zuschauer und Zuschauerinnen jederzeit die Möglichkeit, die Szene zu unterbrechen. Sie konnten die unterdrückte Person ersetzen und so die Handlung aktiv mitgestalten, indem sie Lösungsalternativen einbrachten und ausprobierten.

Eine besondere Form des Forumtheaters stellte das legislative Theater dar, welches Boal in seiner Zeit als städtischer Abgeordneter der brasilianischen Arbeiterpartei von 1993 bis 1996 umsetzte. Sitzungen wurden als Szenen in die Öffentlichkeit gebracht und die Ergebnisse, z. B. für Gesetzesänderungen, nach Mitwirkung der Bürger und Bürgerinnen wieder in die Sitzungen zurückgebracht. Die Wähler und Wählerinnen nahmen einen Rollenwechsel vor und wurden somit zwischenzeitlich zu gesetzgebenden Personen. Über die Kommunikationsform des Forumtheaters war es möglich, Menschen jeder Schicht oder jeden Alters mit einzubinden. Geringe Bildung oder mangelnde Sprachkenntnisse stellten keine Barrieren für eine Umsetzung dar.

Das Theater der Unterdrückten fand schließlich auch Anwendung in anderen Themenfeldern, z. B. in der entwicklungspolitischen Arbeit. Im Rahmen eines überregionalen Sektorprojektes zur „Förderung der reproduktiven Gesundheit“ wurde das ‚theatre for development‘ von der Deutschen Gesellschaft für technische Zusammenarbeit eingesetzt [67]. In den afrikanischen Projekten wurden folgende Themen behandelt: Familienplanung, HIV/AIDS, sexuell übertragbare Erkrankungen, aber auch weibliche Genitalverstümmelung [ebd.].

²⁵ Das erste Forumtheatertreffen fand 1991 in Paris statt und das zweite Treffen 1993 in Rio de Janeiro.

Es zeigte sich, dass über den Unterhaltungseffekt, den das Theaterspiel mit sich brachte, Interesse auch bei Personen geweckt werden konnte, die sich üblicherweise wenig für Gesundheitsthemen interessieren. Besonders geeignet war der Einsatz des ‚Theaters für Entwicklung‘ in ländlichen Regionen mit einer Bevölkerung, welche nicht alphabetisiert war, und die keinen Zugang zu anderen Informationsquellen hatte. Tabubehaftete oder brisante Themen wurden im Theaterspiel ‚*ironisch, humoristisch oder satirisch*‘ dargeboten und ermöglichten so eine offene Diskussion aller Akteure. Eine Herausforderung und zugleich Grundvoraussetzung war, dass der Joker, die Schauspielerinnen und Schauspieler die jeweilige (Regional-)Sprache des Publikums beherrschten [ebd.].

Sowohl die ‚Pädagogik der Unterdrückten‘ und das ‚Theater für Entwicklung‘ als auch der Storytelling-Ansatz nach Greenhalgh zielten auf ein Empowerment der beteiligten Personen. Über einen emanzipatorischen Lern- und Arbeitsprozess und eine (ggf. biographische) Selbstreflexion wurden die anwesenden Personen zu einer aktiven Teilnahme und Teilhabe motiviert. Die Pädagogik der Unterdrückten und das Theater für Befreiung fokussierten sich ursprünglich auf eine Beseitigung von Ungerechtigkeiten und ermöglichten Änderungen auf der gesellschaftlichen und politischen Ebene. Während Freires Ansatz im gemeinsamen Dialog mit den Individuen Entwicklungs- und Mitwirkungsmöglichkeiten schuf, erforderte Boals Theaterkonzept, dass die Zuschauer und Zuschauerinnen sich für das Thema bzw. das Problem und seine Lösung interessierten und eine Selbstreflexion ermöglicht wurde. Es lagen keine Sprachbarrieren vor. Beide Konzepte können als bevölkerungsbasiert angesehen werden.

Im Gegensatz dazu ist der Storytellingansatz nach Greenhalgh im medizinischen Bereich verortet und richtet sich eher auf einen Teil der Bevölkerung, der zwar theoretisch gleiche Zugangsmöglichkeiten zum Gesundheitssystem hat, aber praktisch aufgrund von Barrieren, z. B. der Sprache, diese Möglichkeiten nicht nutzen kann. Das Storytelling setzt ebenfalls am Individuum an und kann zu einer Förderung von Autonomie, Selbstwirksamkeit und Wissen führen, die es den beteiligten Personen ermöglicht, seine bzw. ihre Möglichkeiten in der Gesellschaft respektive im Gesundheitswesen auszuschöpfen. Dabei ist keine Änderung der gesellschaftlichen oder politischen Strukturen intendiert.

3 Ziel der Arbeit, Fragestellungen und Public Health Relevanz

„Vorrang der häuslichen Pflege. Die Pflegeversicherung soll mit ihren Leistungen vorrangig die häusliche Pflege und die Pflege-bereitschaft der Angehörigen und Nachbarn unterstützen, damit die Pflegebedürftigen möglichst lange in ihrer häuslichen Umgebung bleiben können. Leistungen der teilstationären Pflege und der Kurzzeitpflege gehen den Leistungen der vollstationären Pflege vor.“

§ 3 SGB XI

Seit 1995 ist die soziale Pflegeversicherung ein fester Bestandteil der deutschen Sozialversicherung. Bis dato umfasste die Sozialversicherung die vier Bereiche Kranken-, Unfall-, Arbeitslosen- und Rentenversicherung. Die soziale Pflegeversicherung wird über Beiträge der Mitglieder und Arbeitgeberinnen / Arbeitgeber finanziert. Sie ist nach dem Subsidiaritätsprinzip eingerichtet, d. h. alle Bürger und Bürgerinnen sind verpflichtet über Beitragsleistungen ihr Pflegerisiko abzusichern. Erst wenn sie selbst nicht für ihren Risikoschutz oder ihre Versorgung sorgen können, greift der Staat unterstützend ein. Alle Krankenversicherten (Pflichtversicherte und auch freiwillige Mitglieder) der gesetzlichen Krankenversicherung sind kraft Gesetzes in der sozialen Pflegeversicherung versichert²⁶. Diese Krankenversicherten, ihre mitversicherten Familienangehörigen und eingetragenen Lebenspartnerinnen bzw. -partner könn(t)en – bei Vorliegen der Leistungsvoraussetzungen nach §33 SGB XI – im Falle einer Pflegebedürftigkeit mit solidarischer Unterstützung rechnen [68].

3.1 Ziel der Arbeit

Um die oben genannte solidarische Unterstützung erhalten zu können, müssen Pflegebedürftige oder ihre pflegenden Angehörigen jedoch basale Kenntnisse des Gesundheitssystems und der Pflegeversicherung besitzen. Unabhängig davon können Zugangsbarrieren eine Inanspruchnahme von Leistungen erschweren.

In der vorliegenden Arbeit wurde ein Selbsthilfe-orientiertes Modell zur bedarfsgerechten Verbesserung des Pflegehandelns bei der häuslichen Pflege in türkischen Migrantenfamilien entwickelt (siehe Abbildung 1). Eine Fokussierung auf türkischstämmige Personen erfolgte, da sie die zahlenmäßig größte Gruppe unter den nicht-deutschstämmigen Migrantinnen und Migranten darstellen.

²⁶ Privat krankenversicherte Personen (z. B. Beamte) sind gemäß §23 SGB XI verpflichtet ihr Pflegerisiko privat abzusichern.

Die Situation pflegebedürftiger Migrantinnen und Migranten sowie ihrer pflegenden Angehörigen wird geprägt durch deren jeweilige Vorgeschichte, aber auch durch sprachliche und kulturspezifische Unterschiede zwischen Migrantinnen oder Migranten und Deutschen. Die persönliche Vorgeschichte der pflegebedürftigen Personen ist nicht mehr beeinflussbar. Sie beinhaltet sowohl das bisherige Gesundheitsverhalten (z. B. Bewegung, Ernährung und Rauchen) als auch die sozioökonomische Situation (Einkommen, Bildung, Berufsbelastungen). Sprachbarrieren und daraus resultierende Informationsdefizite, aber auch in persona empfundene Diskriminierungen, können eine Nutzung von Pflegeangeboten erschweren. Ebenso führen ein unterschiedliches Krankheits- und Gesundheitsverständnis, die Rollensituation sowie der kulturelle Hintergrund (z. B. religiöse Aspekte) zu Unterschieden in der Pflege. Dies zeigt sich u.a. in einer von der autochthonen Bevölkerung abweichenden Inanspruchnahme von Leistungen im Rahmen der Pflegeversicherung (siehe Abschnitt 2.1.3).

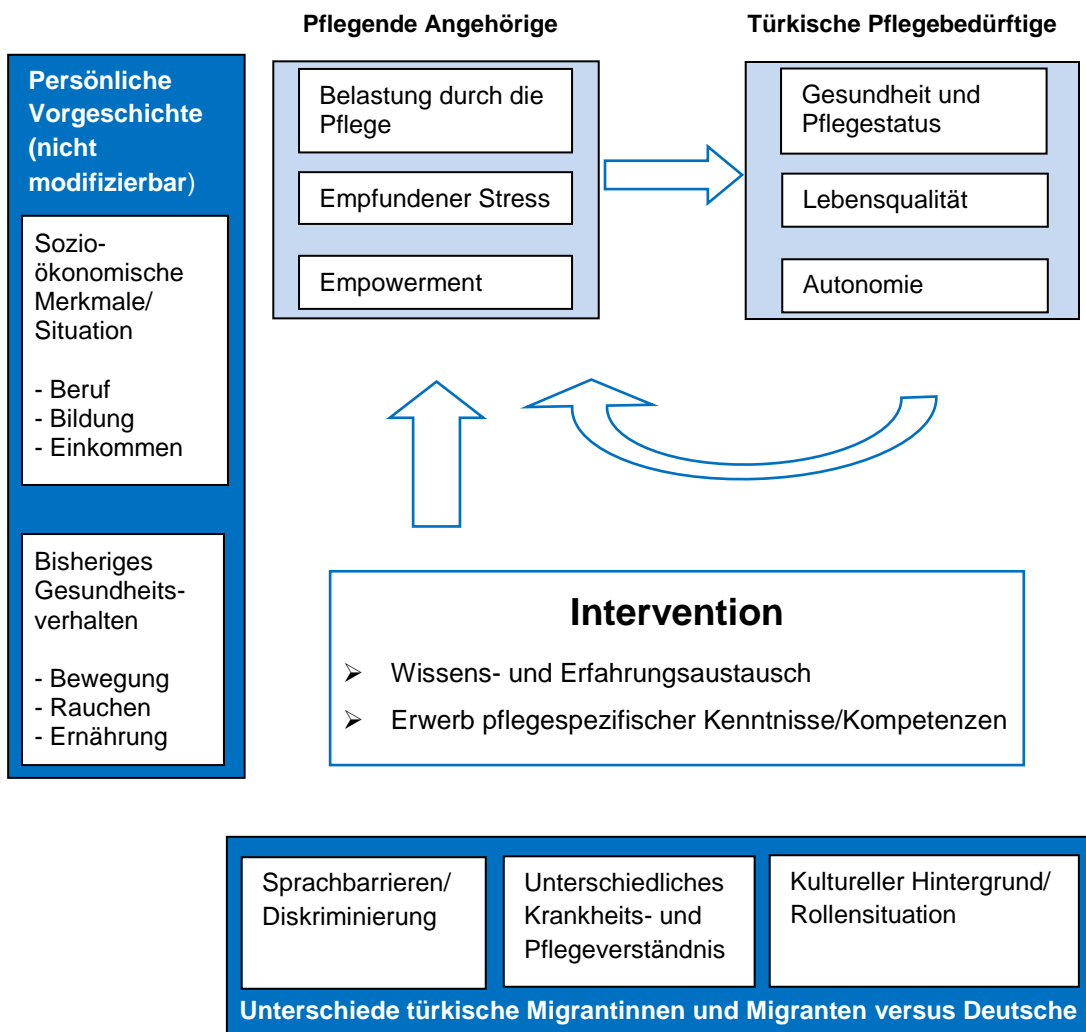


Abbildung 1: Vereinfachtes Modell zur Verbesserung des pflegerischen Handelns durch pflegende Angehörige bei türkischen Migrantinnen und Migranten

Eine erschwerte Pflegesituation kann zu Stress, Überforderung und Depressionen bei den pflegenden Angehörigen führen. Dies würde eine Pflege erschweren und zu einer negativen Rückkopplung seitens des Gesundheitszustandes, der Autonomie und der Lebensqualität der pflegebedürftigen Angehörigen führen.

Die Intervention zur Verbesserung des häuslichen Pflegehandelns erfolgt auf Basis des narrativen Interventionsansatzes nach Greenhalgh [4, 43] unter Einsatz von muttersprachlichen Mediatorinnen und Mediatoren. Über einen Wissens- und Erfahrungsaustausch und dem Erwerb pflegespezifischer Kompetenzen in Form der Intervention soll dieser Ansatz zu einer Stressreduktion und einem Empowerment bei den pflegenden Angehörigen führen. Zugleich werden über dieses Vorgehen eine Verbesserung des Pflegestatus, ein Autonomiegewinn und eine höhere Lebensqualität bei den Pflegebedürftigen erwartet. Durch diesen auf türkische Migrantinnen und Migranten ausgerichteten Ansatz werden kulturspezifische wie auch migrationsbedingte Barrieren abgebaut, so dass sich dieser Bevölkerungsgruppe dieselben Zugangschancen und Nutzungsmöglichkeiten zum deutschen Gesundheitssystem eröffnen wie der autochthonen Bevölkerung.

3.2 Fragestellungen

Im Rahmen dieser Arbeit wurden sowohl explorative Fragestellungen (siehe Abschnitte 3.2.1 bis 3.2.3) als auch konfirmatorische Fragestellungen (siehe Abschnitt 3.2.4) formuliert und bearbeitet.

Die zentrale Fragestellung der Arbeit lautet: Bewirkt der muttersprachliche, narrative, Selbsthilfe-orientierte Interventionsansatz nach Greenhalgh [4, 43] eine Verbesserung des häuslichen Pflegehandelns durch Empowerment und Stressreduktion bei den türkischen Pflegenden und führt er zu mehr Autonomie und Lebensqualität bei den Pflegebedürftigen?

Eine Operationalisierbarkeit dieser Frage wird erreicht, indem bei den pflegebedürftigen türkischen Migrantinnen und Migranten die Autonomie und weitere gesundheitlich-pflegerische Outcome-Parameter in Form einer Begutachtung durch den MDK WL ermittelt werden. Die Bestimmung der Lebensqualität erfolgt über den Gesundheitsfragebogen EQ-5D und über die visuellen Analogskala (VAS). Stress und Empowerment der pflegenden Angehörigen werden über den Einsatz von Fragebögen zu Stress (PSS), Belastung durch die Pflege (HPS) und zum Empowerment abgefragt (siehe Abschnitt 3.2.4).

3.2.1 Fragestellung I: Erreichbarkeit einer vulnerablen Gruppe

Vulnerable²⁷ Gruppen besitzen laut Sachverständigenrat (2007) „*aufgrund von sozialen (einschließlich ökonomischen) Faktoren eine überdurchschnittliche Erkrankungswahrscheinlichkeit*“ [69], da ein Erkrankungsrisiko aufgrund mangelnder Ressourcen nicht kompensiert werden kann. Als vulnerable Gruppen werden u. a. Personen mit geringem Einkommen, einem niedrigen sozialen Status, einer niedrigen Schulausbildung oder andere sozial benachteiligte Personen (z. B. Migrantinnen mit unsicherem Aufenthaltsstatus oder schlechten Deutschkenntnissen) bezeichnet. Eine gleichberechtigte oder vollständige gesellschaftliche Teilhabe ist ihnen nicht möglich.

Eine allgemeine Definition vulnerabler Gruppen veröffentlichte der Weltärztebund (2013) in der revidierten Fassung der Deklaration von Helsinki [70]. „§19 *Einige Gruppen und Einzelpersonen sind besonders vulnerabel und können mit größerer Wahrscheinlichkeit ungerecht behandelt oder zusätzlich geschädigt werden. Alle vulnerablen Gruppen und Einzelpersonen sollten besonders bedachten Schutz erhalten.*“ [ebd.]

Auf eine Nennung spezifischer vulnerabler Gruppen oder Einzelpersonen wurde in der Deklaration bewusst verzichtet, da es nicht realistisch und vernünftig schien, eine vollständige Liste aller vulnerablen Gruppen oder Einzelpersonen aufzustellen [71].

Pflegebedürftige türkischstämmige Migranten und Migrantinnen und ihre pflegenden Angehörigen können im oben genannten Sinne als vulnerable Gruppe bezeichnet werden; zum einen aufgrund ihres Migrantenstatus und zum anderen aufgrund der Pflegesituation: „*Pflegebedürftigkeit ist ein Zustand höchster sozialer, psychischer und körperlicher Vulnerabilität (...)*“ [38]. Sie werden über die „Komm-Struktur“ des deutschen Gesundheitssystems nicht angesprochen, so dass Unterstützungsangebote zur Pflege von ihnen kaum genutzt werden. Um die Zielgruppe türkischstämmiger Pflegebedürftiger und ihrer pflegenden Angehörigen zu erreichen, wird eine Zufallsstichprobe türkischstämmiger Pflegebedürftiger aus einem Datensatz des MDK WL gezogen. Alternativ wird auch eine Kontaktaufnahme in Form einer Schneeballrekrutierung über Schlüsselpersonen mit Migrationshintergrund umgesetzt, welche Kontakt zu Pflegebedürftigen und deren Angehörigen herstellen können (siehe Unterkapitel 4.4). Dies entspricht einem zugehenden Ansatz. Es ergeben sich folgende Fragen zur Erreichbarkeit türkischstämmiger Pflegebedürftiger und ihrer pflegenden Angehörigen:

²⁷ Vulnerable = verletzbar (aus dem Lateinischen: vulnerare = verletzen)

- Sind türkischstämmige pflegebedürftige Migrantinnen und Migranten über eine Register-basierte Stichprobenziehung erreichbar?
- Sind die Migrantinnen und Migranten, die über den MDK WL angeschrieben werden, bereit, an einer Informationsveranstaltung zur Studie **saba** teilzunehmen?
- Wie hoch ist die Response auf die Einladungsschreiben?
- Ist auf Basis der verfügbaren Informationen ein Unterschied zwischen ‚Respondern‘ und ‚Non-Respondern‘ erkennbar?
- Ist es möglich, türkischstämmige pflegebedürftige Migrantinnen und Migranten über Schlüsselpersonen mit Migrationshintergrund zu erreichen?
- Wie hoch ist die Bereitschaft der Migrantinnen und Migranten, die über Schlüsselpersonen rekrutiert werden, an der Studie **saba** teilzunehmen?
- Welche Gründe / Barrieren / Motive werden für eine Nichtteilnahme genannt?

3.2.2 Fragestellung II: Entwicklung der Intervention

Das Storytelling nach Greenhalgh [4, 43] war ursprünglich als Schulung von Migrantinnen und Migranten zur Unterstützung von Diabetikerinnen und Diabetikern aus demselben kulturellen Raum konzipiert. Auf Basis dieses Ansatzes sollte ein Selbsthilfe-orientierter Interventionsansatz entwickelt werden, der sich speziell an türkische pflegende Angehörige richtet.

- Welches sind die Grundbausteine / Module, die für einen Interventionsansatz auf Basis des Storytellings notwendig sind?
- Ist ein Umstrukturieren des Interventionsansatzes in Bezug auf die Zielgruppe türkischer Migrantinnen und Migranten notwendig? Welche Besonderheiten gilt es zu beachten?
- Welche pflegerelevanten Themen und Aspekte sind für türkischstämmige pflegende Angehörige von Bedeutung sind?
- Wie müssen die (Starter-)Geschichten aufgebaut sein?
- Wer ist involviert oder sollte ggf. mit einbezogen werden?

3.2.3 Fragestellung III: Umsetzung der Intervention

Für eine erfolgreiche Umsetzung der Intervention ist es notwendig, muttersprachliche Personen als Mediatorinnen und Mediatoren zu gewinnen und diese in die Lage zu versetzen, die Intervention im Rahmen von Gruppentreffen mit pflegenden Angehörigen umzusetzen. Ebenso müssen entsprechende Räumlichkeiten vorgehalten werden. Daraus ergeben sich folgende Fragestellungen:

- Können muttersprachliche Mediatorinnen und Mediatoren aus dem MiMi-Projekt des Ethno-Medizinischen Zentrums e. V. Hannover²⁸ für die Umsetzung der Angehörigentreffen im Projekt **saba** gewonnen werden?
- Welche Kompetenzen müssen den Mediatorinnen und Mediatoren, zusätzlich zu ihrem bereits vorhandenen Wissen aus dem MiMi-Projekt, für eine Umsetzung des Interventionsansatzes vermittelt werden?
- Welche Räumlichkeiten können genutzt werden?
- Wie sollte ein Angehörigentreffen strukturiert sein?
- Wie kann der Ablauf aussehen?
- Welcher Zeitumfang ist für die Umsetzung eines Angehörigentreffens einzuplanen?

3.2.4 Fragestellung IV: Evaluation der Intervention

Da zu Beginn der Studie unklar war, ob eine zahlenmäßig ausreichende Teilnahme türkischer pflegebedürftiger Personen und ihrer pflegenden Angehörigen erreicht werden könnte, werden im Folgenden zwei verschiedene Vorgehensweisen skizziert.

Szenario A: Die dieser Promotionsarbeit zugrunde liegende Studie wurde ursprünglich als randomisierte kontrollierte Studie konzipiert. Der Einsatz des Selbsthilfe-orientierten narrativen Ansatzes wird in Interventionsgruppen bestehend aus türkischen pflegenden Angehörigen intendiert. Demgegenüber soll in den Kontrollgruppen keine Intervention erfolgen.

Es werden zwei Erhebungszeitpunkte eingeplant: eine Baseline-Erhebung vor Beginn der Interventionsphase (Zeitpunkt t_0) und eine Abschlusserhebung nach Beendigung der Interventionsphase (Zeitpunkt t_1).

Szenario B: Sollte das oben genannte Studiendesign nicht umsetzbar sein, z. B. aufgrund fehlender Kontrollgruppen, erfolgt der Einsatz des Interventionsansatzes in allen teilnehmenden Angehörigengruppen.

Für die resultierende Beobachtungsstudie wird ein Vorher-Nachher-Vergleich mit den Erhebungsinstrumenten, die im Rahmen der Studie zum Einsatz kommen, zu zwei verschiedenen Zeitpunkten durchgeführt: eine Baseline-Erhebung vor Beginn der Interventionsphase (Zeitpunkt t_0) und eine Erhebung nach Beendigung der Interventionsphase (Zeitpunkt t_1).

Fakultativ könnte ein dritter Erhebungszeitpunkt (Zeitpunkt t_2) in einem zeitlich größeren Abstand zum Abschluss der Interventionsphase umgesetzt werden.

²⁸ URL:<http://www.ethno-medizinisches-zentrum.de>

Die Bewertung des Interventionsansatzes erfolgt über verschiedene Befragungsinstrumente²⁹, die im Folgenden mit der jeweils zugrundeliegenden Fragestellung aufgeführt werden.

3.2.4.1 Subjektiver Gesundheitszustand der Pflegebedürftigen

Um den subjektiven Gesundheitszustand bzw. die gesundheitsbezogene Lebensqualität der pflegebedürftigen Personen zu erfassen, werden der EQ-5D und die Visuelle Analog Skala (VAS) der EuroQol³⁰ Gruppe eingesetzt. Der Fragebogen wurde 1990 entwickelt und ist seither in viele Sprache übersetzt und validiert worden. Die türkische Version des EQ-5D ist seit dem Jahr 1997 verfügbar [72].

Der EQ-5D fragt folgende 5 Gesundheitsaspekte bzw. Dimensionen ab: ‚Beweglichkeit/Mobilität‘, ‚Für sich selbst sorgen‘, ‚Allgemeine Tätigkeiten‘, ‚Schmerzen/körperliche Beschwerden‘ und ‚Angst/Niedergeschlagenheit‘ (siehe Abschnitt 9.7.1).

Der befragten Person stehen jeweils drei Antwortmöglichkeiten³¹ pro Dimension für die Bewertung des aktuellen Gesundheitszustandes zum Zeitpunkt der Erhebung zur Verfügung. Es können insgesamt $3^5=243$ Gesundheitszustände abgebildet werden. Der best-mögliche subjektive Gesundheitszustand im EQ-5D lautet dementsprechend ‚11111‘ und der schlechtest-mögliche Zustand ‚33333‘.

Die Berechnung eines Summenwertes ist nicht vorgesehen. Stattdessen wird jeder Kombination der möglichen Gesundheitszustände ein Referenzwert zugeordnet, der anhand von repräsentativen Bevölkerungstichproben auf einen Wert zwischen 0 und 1 transformiert³² werden kann. Er kann so als Maß für die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Lebensqualitätsindex) genutzt werden.

Da der EQ-5D nicht krankheitsspezifisch ausgelegt ist, wird der Fragebogen häufig in gesundheitsökonomischen Studien verwendet [72].

Die Visuelle Analog Skala erlaubt eine einfachere Beurteilung des aktuellen subjektiven Gesundheitszustandes, da nur ein einziger Wert auf einer Skala von 0 (= ‚schlechtest-möglicher Gesundheitszustand‘) bis 100 (= ‚best-möglicher Gesundheitszustand‘) von der befragten Person angekreuzt werden muss.

²⁹ Eine Gesamtübersicht findet sich im Abschnitt 4.6.1.

³⁰ URL:<http://www.euroqol.org/> [Stand: .04.02.2017]

³¹ Der EQ-5D ist ordinal skaliert mit den Antwortoptionen: ‚Keine Probleme‘=1; ‚mäßige Probleme‘=2; ‚extreme Probleme‘=3.

³² Der Wert 0 entspricht dem Zustand ‚tot‘ und 1 dem bestmöglichen Gesundheitszustand.

Folgende Hypothesen werden anhand der VAS untersucht:

Nullhypothese (H_0): es gibt keinen Unterschied in der Angabe der Mittelwerte des subjektiven Gesundheitszustandes auf der Visuellen Analog Skala zwischen den Gruppen³³ resp. zwischen den Erhebungszeitpunkten³⁴.

$$H_0: \Delta\mu = \mu_1 - \mu_2 = 0$$

Alternativhypothese (H_1): es gibt einen Unterschied der Mittelwerte in der Angabe des subjektiven Gesundheitszustandes auf der Visuellen Analog Skala zwischen den Gruppen resp. zwischen den Erhebungszeitpunkten.

$$H_1: \Delta\mu = \mu_1 - \mu_2 \neq 0$$

3.2.4.2 Objektivierter Gesundheitszustand der Pflegebedürftigen

Um den objektivierten Gesundheitszustand der pflegebedürftigen Personen zu erfassen, wird das Formulargutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit gemäß SGB XI eingesetzt. Im Begutachtungsprozess kann der MDK mit diesem Instrument feststellen, ob eine Pflegebedürftigkeit, wie sie im SGB XI definiert wird, vorliegt. Die Zuordnung zu einer Pflegestufe orientiert sich an dem Pflegebedarf der begutachteten Person.

Über das Formulargutachten werden die derzeitige Versorgungs- und Betreuungssituation, die pflegerelevante Vorgeschichte und der gutachterliche Befund (z. B. die pflegebegründenden Diagnosen) erfasst. Im Weiteren wird die Pflegebedürftigkeit in Hinsicht auf Häufigkeit und Zeitaufwand in den Bereichen Körperpflege, Ernährung, Mobilität, und hauswirtschaftliche Versorgung erhoben. Daraus ermittelt der Gutachter bzw. die Gutachterin u. a. die Pflegezeit und das Vorliegen einer Pflegestufe gemäß SGB XI.

Abschließend können noch Empfehlungen an die Pflegekasse³⁵ und Aspekte zur Prognose angegeben werden. Für die Studie **saba** interessieren besonders die Angaben zur gesundheitlichen Situation, die jeweilige Pflegestufe und der Pflegebedarf (Grundpflege und Hauswirtschaft) der pflegebedürftigen Person im Gruppenvergleich (Interventions- und Kontrollgruppe) oder im Vorher-Nachher-Vergleich zwischen der t_0 - und der t_1 -Erhebung. Eine Hypothesentestung wird für dieses Erhebungsinstrument nicht vorgenommen.

³³ ‚Gruppen‘ entspräche dem Szenario A und umfasst Interventions- und Kontrollgruppen. Diese Konnotation gilt auch für die weiteren Hypothesen, ohne dort explizit nochmals genannt zu werden.

³⁴ ‚Erhebungszeitpunkten‘ entspräche dem Szenario B mit einem Vorher-Nachher-Vergleich. Diese Konnotation gilt auch für die weiteren Hypothesen, ohne dort explizit nochmals genannt zu werden

³⁵ Dieser Punkt trifft für die Begutachtungen, die im Rahmen der Studie **saba** durchgeführt werden, nicht zu. Die Ergebnisse der Begutachtungen werden nicht an die Pflegekasse weitergegeben.

3.2.4.3 Wahrgenommener Stress pflegender Angehöriger

Mit der Perceived Stress Scale wird erhoben, wie die befragten Personen die Situation im vorangegangenen Monat (vor der Befragung) empfunden haben. Die Fragen sind nicht spezifisch auf Krankheit, Pflege oder eine spezielle Situation ausgerichtet, sondern allgemein gehalten: z. B. „*Wie oft konnten Sie im letzten Monat über Ihre Zeit selbst bestimmen?*“ (siehe Abschnitt 9.7.3). Abgefragt werden die Wahrnehmung³⁶ und die Bewältigung³⁷ von belastenden Situationen.

Die PSS weist 14 Fragen mit 5 Antwortoptionen³⁸ auf. Für sieben der 14 Items³⁹ wurden die Zahlenwerte von 0 Punkte (Antwort: ‚gar nicht‘) bis 4 Punkte (Antwort: ‚sehr intensiv‘) vergeben. Bei den restlichen Fragen wurde die Punkteverteilung invertiert: 4 Punkte (Antwort: ‚gar nicht‘) bis 0 Punkte (Antwort: ‚sehr intensiv‘). Der Summenscore kann somit Werte von 0 bis 56 Punkte annehmen. Je höher der errechnete Wert ist, umso höher ist der empfundene Stress der Antwortenden [73].

Folgende Hypothesen werden anhand der PSS untersucht:

Nullhypothese (**H₀**): es gibt keinen Unterschied bzgl. des empfundenen Stressses zwischen den Gruppen resp. zwischen den Erhebungszeitpunkten.

$$\mathbf{H_0: } \Delta\mu = \mu_1 - \mu_2 = 0$$

Alternativhypothese (**H₁**): es gibt einen Unterschied bzgl. des empfundenen Stressses zwischen den Gruppen resp. zwischen den Erhebungszeitpunkten.

$$\mathbf{H_1: } \Delta\mu = \mu_1 - \mu_2 \neq 0$$

3.2.4.4 Belastung der Pflegenden

Über die häusliche Pflegeskala (HPS) wird die Belastung ermittelt, welche die Pflegenden aufgrund ihrer pflegerischen Aufgaben empfinden. Dabei werden Aspekte wie z. B. Überforderung und das Verhältnis zwischen Pflegeperson und pflegendbedürftiger Person abgefragt. Der Fragebogen enthält insgesamt 28 Items mit je vier Antwortmöglichkeiten, wobei die Aussagen im Rahmen der Auswertung mit 0 bis 3 Punkte⁴⁰ bzw. mit 3 bis 0 Punkte⁴¹ bewertet werden.

³⁶ Gemeint ist: perceived distress.

³⁷ Gemeint ist: perceived coping.

³⁸ Die Likert-Skala weist folgende Antwortmöglichkeiten auf: ‚gar nicht‘, ‚nahezu nicht‘, ‚gelegentlich / manchmal‘, ‚ziemlich oft‘ und ‚sehr intensiv‘.

³⁹ Für die Fragen 1-3, 8, 11, 12 und 14 erfolgte die Punktevergabe aufsteigend: für die positiv-orientierten Fragen 4-7, 9, 10 und 13 erfolgte die Punktevergabe absteigend.

⁴⁰ Elf Fragen werden folgendermaßen bewertet: ‚stimmt genau‘=0 Punkte, ‚stimmt überwiegend‘= 1 Punkt, ‚stimmt ein wenig‘=2 Punkte und ‚stimmt nicht‘=3 Punkte. Dies sind die Fragen 1, 6, 8, 9,11, 14, 15, 17, 19, 22, 28.

⁴¹ 17 Fragen werden folgendermaßen bewertet: ‚stimmt genau‘=3 Punkte, ‚stimmt überwiegend‘= 2 Punkte, ‚stimmt ein wenig‘=1 Punkt und ‚stimmt nicht‘=0 Punkte.

Durch Addition wird ein Summenscore gebildet, der folglich Werte von 0 bis 84 Punkte annehmen kann. Hohe Werte im Summenscore weisen auf eine starke bis sehr starke Belastung hin [74].

Folgende Hypothesen werden anhand der HPS untersucht:

Nullhypothese (H_0): es gibt keinen Unterschied in der Angabe der subjektiven Belastung zwischen den Gruppen resp. zwischen den Erhebungszeitpunkten.

$$H_0: \Delta\mu = \mu_1 - \mu_2 = 0$$

Alternativhypothese (H_1): es gibt einen Unterschied in der Angabe der subjektiven Belastung zwischen den Gruppen resp. zwischen den Erhebungszeitpunkten.

$$H_1: \Delta\mu = \mu_1 - \mu_2 \neq 0$$

3.2.4.5 Empowerment

Für die Studie *saba* wurde ein Empowerment-Fragebogen⁴² entwickelt, der speziell auf die Belange pflegender Angehöriger zugeschnitten war. Als Basis dienten Publikationen zum Empowerment im Kontext stationärer Versorgung [75], die Nutzer-orientierte Skala nach Rogers [76] sowie die Ergebnisse aus dem Projekt EUROFAMCARE [77]. Der generierte Fragebogen besteht aus 16 Fragen mit jeweils drei Antwortmöglichkeiten⁴³. Es werden vier Themenkomplexe mit diesen Fragen abgedeckt:

- Pflegerelevante Informationen in Hinblick auf die Erkrankung (2 Fragen),
- Leistungen der Pflegeversicherung und Entlastungsmöglichkeiten (6 Fragen),
- Kommunikation innerhalb der Familie bzw. mit anderen Pflegenden (3 Fragen),
- Umsetzung der häuslichen Pflege (5 Fragen).

Die pflegenden Angehörigen werden vor und nach der Intervention mit diesem Instrument befragt. Über einen Gruppenvergleich (Interventionsgruppe versus Kontrollgruppe) oder einen Vorher-Nachher-Vergleich wird überprüft, ob das Storytelling, das als Intervention im Rahmen der Angehörigentreffen eingesetzt wird, zu einem geänderten Inanspruchnahmeverhalten von pflegerischen Leistungen und zu einer Stärkung der Mitwirkungsmöglichkeiten der pflegenden Angehörigen führt. Werden die pflegenden Angehörigen über diesen Interventionsansatz bevollmächtigt, in der häuslichen Pflegesituation selbstbestimmt, informiert und gestärkt zu agieren?

⁴² Bedeutung von Empowerment. Dieser Ausdruck umfasst die Begriffe Befähigung, Mitwirkungsmöglichkeit, Stärkung aber auch Selbstwertsteigerung.

⁴³ Die Antwortmöglichkeiten lauten: „ja“, „nein“ und „Ich weiß nicht“.

3.3 Public Health-Relevanz

Die Entwicklung und Umsetzung eines Interventionsansatzes, sowohl für türkischstämmige Pflegebedürftige und Pflegenden als auch mit ihnen, verbindet die Spannungsfelder Demografie, Migration und Pflege miteinander. Im Folgenden wird dies über eine Betrachtung der verschiedenen Ebenen (Makro-, Meso- und Mikro-Ebene) verdeutlicht.

3.3.1 Makro-Ebene

Eine alternde Gesellschaft – als solche ist derzeit die Situation in Deutschland zu charakterisieren (siehe Abschnitt 2.1.1) – sieht sich besonderen Chancen aber auch Herausforderungen gegenübergestellt. Ein aktives Altern und ein ‚Genießen‘ des Ruhestandes kann von einem Teil der Seniorinnen und Senioren gelebt werden. Doch können Erkrankungen und chronisch verlaufende Krankheiten, besonders im Alter, ein Risiko darstellen, pflegebedürftig zu werden. Das Alter ist per se „der“ Risikofaktor für das Auftreten einer Pflegebedürftigkeit. Dies wird besonders deutlich bei der Betrachtung der Prävalenz für Pflegebedürftigkeit in verschiedenen Altersgruppen (siehe Abbildung 2) [78].

Die Prävalenz für Pflegebedürftigkeit⁴⁴ lag im Jahr 2015 in den Altersgruppen unter 55 Jahren bei jeweils unter 10 Pflegebedürftigen pro 1.000 Personen⁴⁵. Sie stieg in dem Altersintervall von 55 Jahren bis unter 75 Jahren auf fast 50 Pflegebedürftige pro 1.000 Personen in der jeweiligen Altersklasse an. Ein Unterschied zwischen den Geschlechtern war nicht erkennbar.

Anders stellt sich die Situation in den Altersgruppen von 75 Jahren und älter dar. Die Prävalenz für eine Pflegebedürftigkeit steigt dramatisch an, wobei dieser Trend für Frauen deutlich stärker ausgeprägt ist, als für Männer. In der Altersstufe von 90 Jahren und älter sind von 1.000 Personen in dieser Altersgruppe 709 pflegebedürftig. Nach Geschlechtern getrennt ergibt sich eine Prävalenz für Pflegebedürftigkeit bei Männern von 547 auf 1.000 Männern dieser Altersgruppe. Die Prävalenz bei Frauen liegt sogar bei 760 Pflegebedürftigen pro 1.000 Frauen in dieser Altersgruppe.

Im Falle einer Pflegebedürftigkeit setzt in Deutschland die solidarische Unterstützung über die Pflegekassen nach SGB XI ein [68]. Anzumerken ist,

⁴⁴ Pflegebedürftigkeit gemäß SGB XI mit Vorliegen einer Pflegestufe I, II oder III (Stand vor dem 01.01.2017).

⁴⁵ In den Altersgruppen 5 bis unter 10 Jahre bzw. 10 bis unter 15 Jahre errechnet sich die Prävalenz auf 11,4 bzw. 11,2 Pflegebedürftigen pro 1.000 männliche Personen (zum Vergleich: die Prävalenz bei weiblichen Personen liegt bei 7,2 bzw. 6,9 Pflegebedürftige pro 1.000).

dass die solidarische Unterstützung nicht einer vollständigen Kostenübernahme entspricht. „Die Pflegeversicherung ist als Kernsicherungssystem konzipiert.

Sie deckt häufig nicht alle Kosten der Pflege ab. Einen Teil der Kosten tragen die Pflegebedürftigen oder ihre Familien selbst. Eine vollständige Abdeckung aller Pflegeleistungen würde die Leistungsfähigkeit der Solidargemeinschaft übersteigen.“ [79].

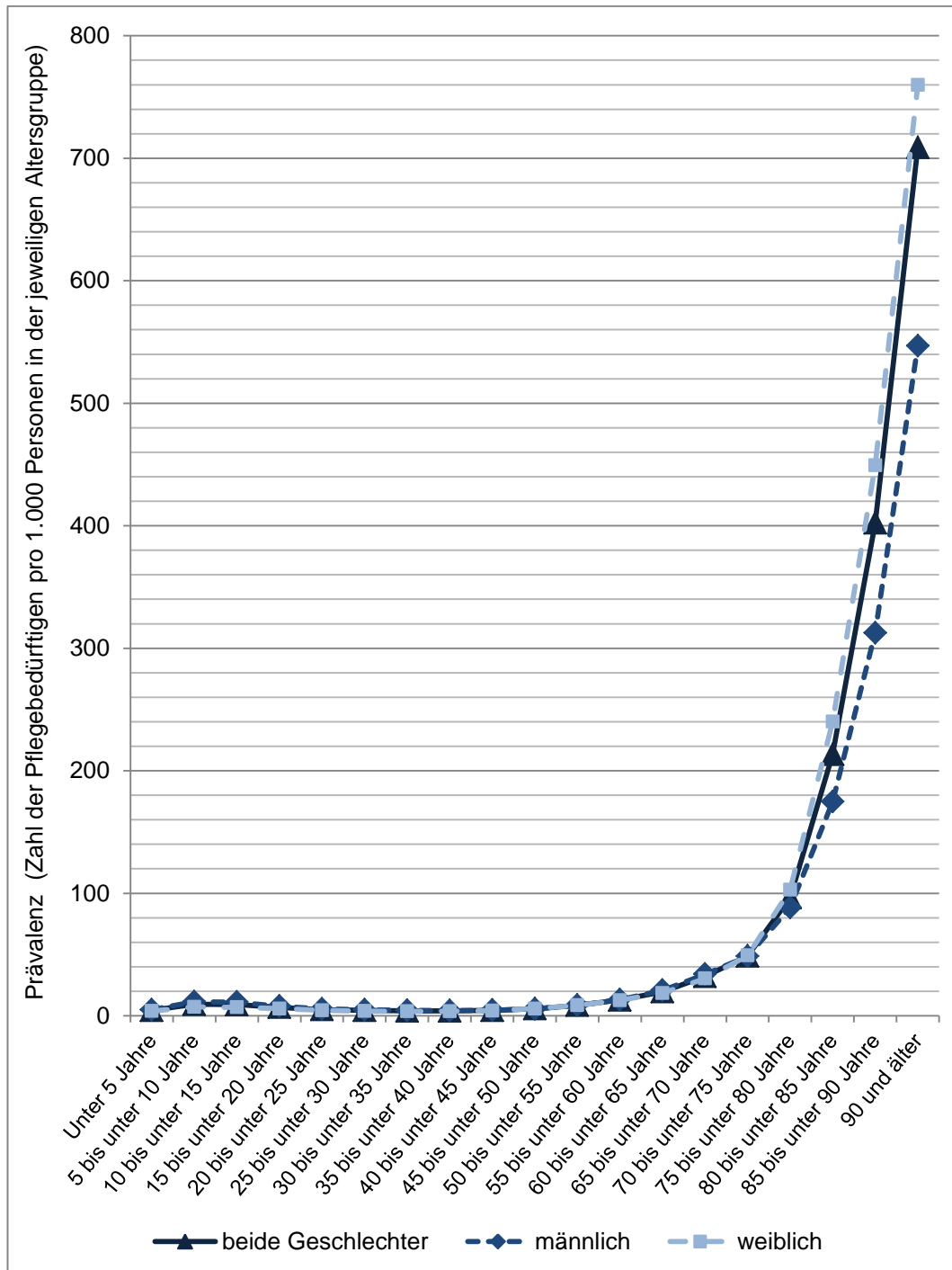


Abbildung 2: Prävalenz der Pflegebedürftigkeit in Deutschland im Jahr 2015

Quelle: gbe interaktive Tabelle [78] (eigene Berechnungen)

Die Form der Leistungserbringung, die Kosten für die häusliche Pflege, ambulante Versorgung und für stationäre Pflegeeinrichtungen, sowie Angaben zu den Pflegebedürftigen finden sich in der Pflegestatistik. Die Pflegestatistik wird gemäß §109 SGB XI in regelmäßigen Abständen im Rahmen der Bundesstatistik veröffentlicht [68].

Dafür werden in Hinsicht auf die pflegebedürftigen Personen u. a. folgende Angaben erhoben und für die Pflegestatistik ausgewertet: „Alter, Geburtsjahr, Wohnort, Art, Ursache, Grad und Dauer der Pflegebedürftigkeit, Art des Versicherungsverhältnisses“ [ebd.]. Angaben zur Nationalität oder zum Migrationshintergrund werden für die Pflegestatistik nicht abgefragt bzw. aufgeführt.

Die Zahl pflegebedürftiger Migrantinnen und Migranten kann somit allenfalls nur geschätzt werden (siehe Tabelle 4): Im Jahr 2015 waren etwa 17,7 Millionen Menschen in Deutschland 65 Jahre oder älter [14]. Im gleichen Jahr hatten laut Pflegestatistik etwa 2,4 Millionen dieser Altersgruppe eine Pflegestufe (13,4 %) [78]. Nimmt man an, dass in den verschiedenen Bevölkerungsgruppen jeweils der gleiche Prozentanteil Pflegebedürftiger ist, dann wäre mit etwa 230.200 pflegebedürftigen Menschen mit Migrationshintergrund zu rechnen, von welchen etwa 27.800 türkischstämmige Migrantinnen und Migranten sind. Bei dieser groben Schätzung ist allerdings davon auszugehen, dass die Zahlen für die Menschen mit Migrationshintergrund, respektive für türkische Personen, eine Unterschätzung darstellen könnten, aufgrund früher einsetzender Pflegebedürftigkeit im Vergleich zur autochthonen Bevölkerung.

Eine Schätzung für das Jahr 2009 zur Zahl pflegebedürftiger Migranten und Migrantinnen kommt auf eine Gesamtzahl von insgesamt 192.000 Pflegebedürftigen mit Migrationshintergrund [36].

Tabelle 4: Schätzung zur Pflegebedürftigkeit im Jahr 2015

	Personen ≥65 Jahre (*1.000)		Pflegebedürftige ≥65 Jahre (*1.000)	
Bevölkerung gesamt	17.679	100,0 %	2.371	13,4 %
ohne Migrationshintergrund	15.962	90,3 %	2.139	13,4 %
mit Migrationshintergrund	1.718	9,7 %	230	13,4 %
davon Türkischstämmig	208	1,2 %	28	13,4 %

Quelle: DESTATIS (eigene Berechnungen); hellblaue Felder = geschätzte Werte

Seit dem Jahr 1999 wird die Pflegestatistik in zweijährigen Intervallen aktualisiert, so dass eine Betrachtung der Pflegesituation über die letzten 17 Jahre möglich ist [78]. Über diesen Zeitraum stieg die absolute Zahl der Pflegebedürftigen (Pflegestufe I, II oder III) um 41,9 % von etwa 2 Millionen im Jahre 1999 auf über 2,8 Millionen Pflegebedürftige im Jahr 2015 (siehe Abbildung 3). 3,5 % der Gesamtbevölkerung Deutschlands waren 2015 pflegebedürftig.

Der prozentuale Anteil an pflegebedürftigen Frauen betrug 68,7 % im Jahr 1999 und sank kontinuierlich auf 64,0 % im Jahr 2015 (Männer: Anstieg von 31,3 % auf 36,0 %).

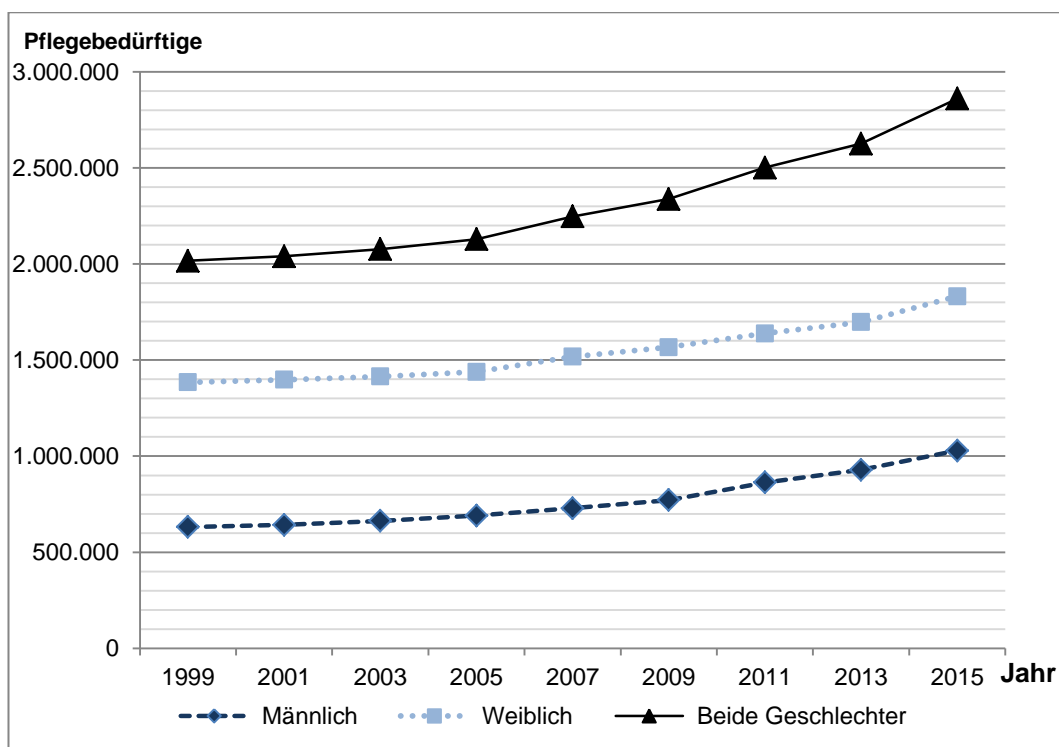


Abbildung 3: Zeitreihe zur Entwicklung der Pflegebedürftigkeit
Quelle: gbe interaktive Tabelle [78] (eigene Berechnungen)

Ein Vergleich der Altersverteilung in den Jahren 1999 und 2015 zeigt einen ähnlichen Kurvenverlauf für pflegebedürftige Personen bis zum Alter von unter 65 Jahren (siehe Unterkapitel 9.9). Ab einem Alter von 65 Jahren liegt die absolute Anzahl Pflegebedürftiger jeweils über 100.000 Personen und erreicht ein Maximum in der Altersgruppe von 85 bis unter 90 Jahren. Im Vergleich zu 1999 sind fast 153.000 pflegebedürftige Personen im Jahr 2015 zusätzlich in dieser Altersgruppe.

Die ‚Schwere der Pflegebedürftigkeit‘ wurde bis zum Inkrafttreten des Pflegestärkungsgesetzes III am 01.01.2017 über eine Zuordnung⁴⁶ betroffener Personen zu einer der drei folgenden Pflegestufen erfasst:

- Pflegestufe I erheblich Pflegebedürftige
- Pflegestufe II Schwerpflegebedürftige
- Pflegestufe III Schwerstpflegebedürftige

Im Jahr 1999 hatten 46,0 % der Pflegedürftigen die Pflegestufe I, 38,9 % die Pflegestufe II und 14,1 % die Pflegestufe III. Etwa 1 % der Antragstellerinnen und Antragsteller waren noch keiner Pflegestufe zugeordnet worden. Bis zum Jahre 2015 stieg der Anteil der Pflegebedürftigen mit Pflegestufe I kontinuierlich auf 57,2 % an. Im Gegenzug sank der prozentuale Anteil der Personen mit Pflegestufe II auf 31,1 % respektive auf 11,3 % für die Pflegestufe III.

Etwa 0,3 % der antragstellenden Personen waren noch keiner Pflegestufe zugeordnet worden. Die steigende Zahl demenzerkrankter Personen wurde im Jahr 2013 erstmals in der Pflegestatistik berücksichtigt. Die Zahl der ‚Personen ohne Pflegestufe mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz‘⁴⁷ wuchs um fast 66 % von 108.740 Personen im Jahr 2013 auf 180.483 Personen im Jahr 2015 an [78].

Die Zahl Pflegebedürftiger wird zukünftig weiter steigen. Schätzungen gehen von einem Anstieg um etwa 1 Million Personen in den kommenden 15 Jahren aus, so dass im Jahr 2030 etwa 3,5 Millionen Menschen in Deutschland pflegebedürftig sein könnten [80]. Dies würde die Einrichtung von zusätzlich um bis zu 321.000 stationären Pflegeplätzen erfordern und weiterhin die Einstellung von Personal nach sich ziehen.

Im Pflegeheim-Ratingreport wird von einem zusätzlichen Bedarf an Pflegefachkräften ausgegangen: für den stationären Bereich wären dies schätzungsweise 106.000 Vollkräfte und im ambulanten Bereich 156.000 Vollkräfte [ebd.].

Entsprechend werden sich auch die Kosten für die Pflege erhöhen: Die Ausgaben der Pflegeversicherung stiegen seit Beginn ihrer Einführung im Jahr 1995 von 5,3 Mrd. € auf etwa 16,7 Mrd. € im Jahr 2000 und auf etwa 24,4 Mrd. €

⁴⁶ In §15 SGB XI werden die sozialrechtlichen Definitionen der drei Stufen der Pflegebedürftigkeit aufgeführt. Eine Neustrukturierung mit fünf Pflegegraden trat am 01.01.2017 in Kraft und ersetzt den bisherigen Pflegebegriff bzw. die entsprechenden Zuordnungen zu Pflegestufen. Berücksichtigung des Grades der Selbstständigkeit und gleichberechtigte Leistungen für Demenzerkrankte sind u. a. weitere Neuerungen.

⁴⁷ Die Voraussetzungen für die sogenannte Pflegestufe 0 sind in §45a Abs. 1 Satz 2 Nr. 2 SGB XI angegeben.

im Jahr 2013 [81]. Insgesamt betrug das Marktvolumen der ambulanten und stationären Pflegedienste im Jahr 2013 etwa 40 Mrd. € [80].

Das Bundesinstitut für Berufsbildung (BIBB) geht in seiner neuesten Analyse im Februar 2017 davon aus, dass 270.000 Fachkräfte im Bereich der Pflege- und Gesundheitsberufe ohne Approbation bis zum Jahr 2035 fehlen werden, um dem Bedarf gerecht zu werden [82].

Doch ohne pflegende Angehörige ist weder die jetzige noch die zukünftige Entwicklung zu bewältigen. Der Sachverständigenrat [83] weist in seinem Gutachten zur Entwicklung im Gesundheitswesen explizit auf die Bedeutung pflegender Angehöriger – oder weiterer Pflegepersonen – hin.

Sowohl für die Prävention als auch für die Gesundheitsförderung sollen unter Beteiligung pflegender Angehöriger „zielgruppenspezifische und lebensweltorientierte Konzepte“ und Programme entwickelt werden. Zugleich fordert der Sachverständigenrat eine gesellschaftliche Aufwertung der häuslichen Pflege auf das gleiche Niveau wie die familiäre Kinderbetreuung [ebd.].

3.3.2 Meso-Ebene

Für die Versorgung pflegebedürftiger Personen stehen verschiedene Optionen zur Verfügung. Die Pflege kann von Pflegepersonen zu Hause – ohne Unterstützung durch Pflegedienste – erfolgen, ambulant mit Unterstützung durch Pflegedienste oder stationär. Diese drei Versorgungsformen in Deutschland scheinen im Laufe der Zeit bisher kaum Schwankungen in ihrer Akzeptanz und Nutzung unterworfen zu sein (siehe Abbildung 4).

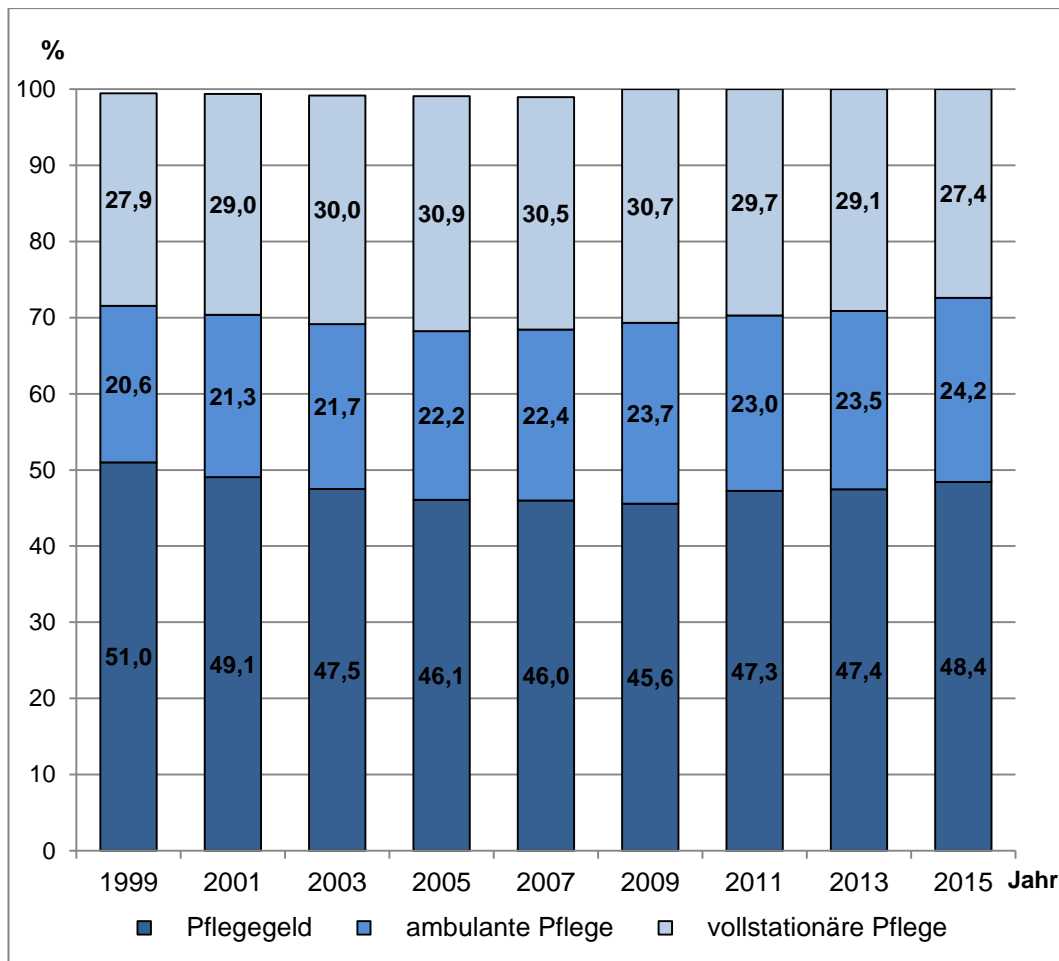


Abbildung 4: Zeitreihe zur prozentualen Verteilung nach Versorgungsart⁴⁸
 Quelle: gbe interaktive Tabelle [78] (eigene Berechnungen)

Etwa 27,4 % der pflegebedürftigen Personen (n= 783.416) wurden im Jahr 2015 stationär versorgt. Im häuslichen Umfeld wurden 24,2 % der Pflegebedürftigen (n= 692.273) von ambulanten Pflegediensten gepflegt und 48,4 % der pflegebedürftigen Personen (n= 1.38 Mio) wurden ausschließlich von Pflegepersonen versorgt.

⁴⁸ Wird die häusliche Pflege ohne Unterstützung durch Pflegedienste umgesetzt, dann erhält der Antragsteller bzw. die Antragstellerin Pflegegeld. Kombinationsleistungen werden geleistet, wenn die häusliche Pflege mit Unterstützung von Pflegediensten realisiert wird.

Diese Aussage ist zutreffend soweit sie alle pflegebedürftigen Personen in Deutschland betrifft, für die Leistungen aus der Pflegeversicherung beantragt wurden und bei denen eine Pflegebedürftigkeit gemäß SGB XI festgestellt wurde.

Anders stellt sich die Situation jedoch dar, wenn man die Pflegesituation in Familien mit Migrationshintergrund betrachtet: In türkischstämmigen Familien erfolgt die Versorgung Pflegebedürftiger in über 90 % der Fälle zu Hause ohne Unterstützung durch Pflegedienste. Pflegedienste wurden nur von etwa 6,9 % der Antragstellerinnen und Antragstellern in die Pflege einbezogen und eine stationäre Versorgung kam nur für 2,1 % der türkischstämmigen Pflegebedürftigen in Frage [84] (siehe Abschnitt 2.1.3).

Diese Präferenz türkischstämmiger Familien für eine häusliche Versorgung Pflegebedürftiger ist grundsätzlich positiv zu bewerten. Zumal sie dem grundlegenden Prinzip des SGB XI entspricht, dass der häuslichen Pflege Vorrang vor einer stationären Unterbringung zu geben sei.

Die Frage mag an dieser Stelle erlaubt sein, ob die Umsetzung der Pflege im häuslichen Umfeld immer gewollt ist und geleistet werden kann, oder ob Inanspruchnahmebarrieren eine häusliche Pflege unter Nutzung von Hilfsangeboten verhindern. Laut Kohls [36] entspräche eine Kombination einer häuslichen Pflege durch Angehörige und professionell Pflegende den Erwartungen sowohl türkischstämmiger Migrantinnen und Migranten als auch der Gesamtbevölkerung Deutschlands.

Im Jahr 2002 veröffentlichte der „Arbeitskreis Charta für eine kultursensible Altenpflege“ ein Memorandum, in dem Politik und Gesellschaft aufgefordert werden, für gleichberechtigte Zugangsmöglichkeiten älterer Migrantinnen und Migranten zur Altenhilfe zu sorgen. Vorgehensweisen und Besonderheiten wurden im gleichen Jahr in einer Handreichung zur kultursensiblen Altenhilfe aufgeführt, wobei sowohl die Pflege als auch die pflegerische Ausbildung thematisiert wurden [2, 85].

Parallel dazu schlossen sich 12 Europäische Länder⁴⁹ im Rahmen des EU-Pilotprojektes ‚migrant-friendly hospitals‘ zusammen. Die Ergebnisse des Projekts wurden als Amsterdamer Erklärung im Jahr 2005 veröffentlicht. Darin finden sich Empfehlungen für alle Akteure und Ebenen, die im Rahmen einer Versorgung von Migrantinnen und Migranten im Krankenhaus beteiligt sind. Dies sind Management, Personal und Gesundheitsberufe, aber auch Nutzer und Nutzerinnen (z. B. Patientenorganisationen) [86].

⁴⁹ Beteiligte Länder: Dänemark, Deutschland, Finnland, Frankreich, Griechenland, Großbritannien, Irland, Italien, die Niederlande, Österreich, Spanien und Schweden.

Seit mehr als 15 Jahren werden im Rahmen einer interkultureller Öffnung des Gesundheitswesens Projekte, Angebote, Maßnahmen, Studien u.v.m. initiiert und durchgeführt. Handlungsempfehlungen für ein kultursensibles / multikulturelles / transkulturelles oder differenzsensibles Vorgehen wurden veröffentlicht.

Projekte, wie z. B. das im Jahr 2003 gegründete MiMi-Projekt⁵⁰ des Ethno-Medizinischen Zentrums Hannover e. V. mit der Ausbildung bilingualer Migrantinnen und Migranten zu Gesundheitsmediatorinnen/-mediatoren, haben sich etabliert und sind nicht mehr aus der Versorgung wegzudenken.

Ein anderes vielversprechendes Projekt war das im Jahr 2006 eröffnete „Türk Bakım Evi“⁵¹, ein Pflegeheim mit Fokus auf türkischstämmige Pflegebedürftige. Mittlerweile wurde die Einrichtung umbenannt in „Pflegehaus Kreuzberg“ und hat sich auf die Versorgung von Sucht- und Demenzerkrankungen spezialisiert. Eine kultursensible Pflege kann auch weiterhin angeboten werden. Als Begründung wird vom Betreiber angegeben, *„dass man mit Blick auf die kulturelle Tradition türkischer Familienverbände mit Respekt erkannt habe, dass es für die Angehörigen schwierig werde, ältere Familienmitglieder in die Obhut einer Pflegeeinrichtung zu geben“* [87].

Die zur Verfügung stehenden Daten zur Inanspruchnahme von Leistungen im Rahmen der Pflegeversicherung zeigen, dass es weiterhin Inanspruchnahmebarrieren gibt, die sowohl auf Seiten der betroffenen pflegebedürftigen Migrantinnen und Migranten, als auch auf Seiten der Anbieter, z. B. der professionellen Pflege, bestehen (siehe Tabelle 5).

In den Handlungsempfehlungen des Bundesamts für Migration und Flüchtlinge [36] werden folgende Handlungsfelder genannt:

- eine Verbesserung der Integration,
- Stärkung von Prävention,
- geschlechtsspezifische Angebote,
- Überwindung von Sprachbarrieren,
- Maßnahmen zur interkulturellen Öffnung und
- Aufnahme und Angabe des Merkmals „Migrationshintergrund“ in den Routinestatistiken im Gesundheitsbereich (z. B. der Pflegestatistik).

⁵⁰ <http://www.ethno-medizinisches-zentrum.de/>

⁵¹ „Türk Bakım Evi“ = „Haus des Wohlbehagens“. Es befindet sich in Berlin.

Tabelle 5 Mögliche Inanspruchnahmebarrieren und betroffene Akteure

Barrieren	Betroffene Akteure	Türkischstämmige Pflegebedürftige und ihre pflegenden Angehörigen	Professionelle Pflegekräfte, Krankenhauspersonal, Ärzte und Ärztinnen, Angestellte (z. B. Krankenkassen, MDK)
Sprach- oder Verständigungsschwierigkeiten		X	X
Informationsdefizite		X	
Vorbehalte / subjektiv empfundene Diskriminierung		X	X
Gesundheits- und Pflegeverständnis		X	X
Gesellschaftliche Sanktionen		X	
Schwellenängste / Stigmatisierung		X	
Mangelnde Zeit			X
Fehlende Kultur-/(Differenz-)Sensibilität			X

Quelle: [85]

Eine interkulturelle Öffnung des Gesundheitswesens, bzw. der kultursensiblen Pflege, mit dem Ziel, einen chancengleichen Zugang für Migranten und Migrantinnen zu allen sozialen und gesundheitlichen Dienstleistungen zu schaffen, ist nur unter Beteiligung und Mitwirkung aller Akteure durchführbar. Dabei sollte nicht in Richtung einer speziellen Pflege für Migrantinnen und Migranten gedacht werden. Vielmehr sollte die Pflege weiterentwickelt werden, so dass das Individuum im Rahmen seiner persönlichen (Migrations-)Biografie mit seinen kulturellen und religiösen Prägungen wahrgenommen und respektiert wird.

3.3.3 Mikro-Ebene

Dank hygienischer Verbesserungen und medizinischer Fortschritte ist die Lebenserwartung der Menschen kontinuierlich gestiegen. Allerdings steigt vor allem in den höheren Altersgruppen das Risiko pflegebedürftig zu werden. Eine alternde Bevölkerung, mit einer anwachsenden Zahl Pflegebedürftiger, stellt jedoch nicht nur die Sozialsysteme vor Herausforderungen, sondern auch die pflegebedürftigen Personen und – soweit vorhanden – ihre Angehörigen. Nicht immer können Pflegebedürftige auf ein familiäres Unterstützungssystem zurückgreifen. Die Existenz eigener Kinder ist zudem kein Garant für eine gesicherte Pflege zu Hause.

Eine Erwerbstätigkeit und die damit verbundenen Mobilitätsanforderungen mit ihrer räumlichen Distanz sowie der zeitlichen Beanspruchung können eine häusliche Pflege unmöglich machen.

Im Falle einer Versorgung Pflegebedürftiger in der häuslichen Umgebung verteilt sich die Pflege, bzw. die daraus resultierende Verantwortung, meist auf wenige Personen oder obliegt sogar nur einer pflegenden Person [79].

Laut Schätzungen des Robert Koch-Institutes [88] übernehmen etwa 4 bis 5 Millionen Angehörige⁵² pflegerische Aufgaben in der häuslichen Versorgung. Die Pflege wird dabei vornehmlich von Frauen erbracht (Mütter, Ehefrauen, (Schwieger-)Töchter). Insgesamt beträgt der Frauenanteil 64,9 %, wobei jedoch eine deutliche Korrelation in Bezug auf den Pflegeaufwand festzustellen ist:

- bei gelegentlichem Pflegeumfang → 58,2 % Frauenanteil,
- bei einem Pflegeumfang von mindestens 2 Stunden → 77,2 % Frauenanteil.

Pflegende Angehörige sind besonderen Belastungen in physischer, psychischer aber auch in sozialer Hinsicht ausgesetzt. Die Pflegesituation kann u. a. erfordern, dass eine Berufstätigkeit eingeschränkt werden muss und es somit zu finanziellen Einbußen kommt. Aktuell wird eine S3-Leitlinie⁵³ „Pflegende Angehörige bei Erwachsenen“ erarbeitet. Darin werden Gesundheitsprobleme aufgrund der Pflege und die Diagnostik, Beratung und Behandlung pflegender Angehöriger thematisiert [89].

Besonders die Migrantinnen und Migranten der 1. Generation haben aufgrund ihrer Migrationshistorie kaum oder keine Konzepte für das Alter und für eine mögliche Pflegebedürftigkeit kennengelernt (siehe Abschnitt 2.1.3). Zusätzlich konnten oder können sich psychische und physische Aspekte im Laufe ihres Lebens belastend auf die Gesundheit auswirken (siehe Abschnitt 2.1.2). Fehlende finanzielle oder personelle Ressourcen, Informationsdefizite und andere Inanspruchnahmebarrieren können zur Folge haben, dass die Pflege der pflegebedürftigen Person nicht immer umgesetzt werden kann bzw. dass eine bedarfsgerechte Nutzung von Hilfsangeboten nicht möglich ist.

Im Rahmen von Begutachtungsverfahren stellt die sprachliche Verständigung zwischen den Migrantenfamilien und dem Gutachter bzw. der Gutachterin das „herausragendste Problem“ dar [90]. Der Aufbau einer Vertrauensbasis wird mangels Kommunikationsmöglichkeit erschwert, so dass sensible pflege-relevante Themen nicht besprochen werden können. Nachfragen zum Erfassen des Hilfebedarfes sind nur eingeschränkt möglich.

⁵² In dem Begriff „Angehörige“ sind außer den Familienangehörigen auch „significant others“, Lebenspartnerinnen und -partner, befreundete Personen, Bekannte, Nachbarinnen und Nachbarn inkludiert.

⁵³ AWMF: Nr. 053-006. Die Fertigstellung ist für den 31.12.2017 geplant.

Ist aufgrund fehlender Sprachkenntnisse eine Kommunikation nicht möglich, dann übernehmen Familienangehörige oder andere Vertrauenspersonen die Vermittlerfunktion und übersetzen. Ggf. kann es notwendig sein die Hilfe eines Dolmetschers oder einer Dolmetscherin in Anspruch zu nehmen.

In einer Zufallsstichprobe⁵⁴ des Ausländerzentralregisters hatten 56,6 % der befragten Türkinnen im Alter von 15 bis 35 Jahren nach eigenen Angaben sehr gute Deutschkenntnisse. In der Altersgruppe der 35- bis 64-Jährigen traf dies nur noch auf 16,6 % der Frauen zu. Die Kenntnisse der deutschen Sprache waren bei türkischen Männern etwas besser und lagen bei 63,4 % in der jüngeren Altersgruppe und bei 28,7 % in der älteren Altersgruppe [91].

Sprachbarrieren stellen eine besondere Herausforderung im Gesundheits- und Pflegebereich für alle Beteiligten dar. Vielfach gibt es bereits Informationsmaterialien zu Erkrankungen, Präventionsmaßnahmen oder zu Angeboten und Leistungen in der jeweiligen Muttersprache der Nutzer und Nutzerinnen. Doch Übersetzungen sind nicht immer verfügbar bzw. für eine kompetente Entscheidung nicht ausreichend.

Auf dem Internetportal ‚Demenz und Migration‘⁵⁵ finden sich vielfältige Informationsmaterialien, Aufklärungsvideos und Filme in türkischer, polnischer und russischer Sprache. Migrantinnen und Migranten haben die Möglichkeit sich über dieses Portal u. a. über Vorsorgemaßnahmen, Betreuungsverfügung und Betreuungsrechte zu informieren. Zusätzlich sind Adressen von Beratungsstellen aufgeführt, die eine muttersprachliche Beratung für die oben genannten Migrantengruppen anbieten. Das Portal wurde von der deutschen Alzheimergesellschaft e. V. zusammen mit der Selbsthilfe Demenz erstellt.

Das Internet als Informationsquelle gewinnt zunehmend an Bedeutung, besonders für die jüngeren Generationen, z. B. für Migrantinnen und Migranten der 2. oder 3. Generation.

Für Seniorinnen und Senioren der ersten Generation ist diese Form der Informationsvermittlung wahrscheinlich als ungeeignet anzusehen

⁵⁴ Es wurden 1.544 türkische Personen befragt. Die Ergebnisse der polnischen, griechischen und italienischen Befragten werden in der vorliegenden Arbeit nicht vorgestellt.

⁵⁵ www.demenz-und-migration.de. Das Projekt wird gefördert durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Im Rahmen des European Health Literacy Surveys [92] zeigte sich, dass ältere Migranten und Migrantinnen eine deutlich geringere Gesundheitskompetenz aufweisen als andere Bevölkerungsgruppen⁵⁶:

In der Altersgruppe der 65- bis 80-Jährigen verfügten nur 2,0 % der Befragten mit Migrationshintergrund über eine exzellente und 16,4 % über eine ausreichende Gesundheitskompetenz. Insgesamt Bei 81,6 % der Befragten war die Gesundheitskompetenz problematisch oder inadäquat. Im Vergleich dazu wiesen ältere Menschen ohne Migrationshintergrund in 4,6 % eine exzellente, in 31,1 % eine ausreichende und in 64,2 % eine problematische oder inadäquate Gesundheitskompetenz auf.

In diesem Problembereich aus Sprachbarrieren und unzureichender Health Literacy setzt das Storytelling an.

⁵⁶ Es wurden vier Gruppen mit jeweils etwa 500 teilnehmenden Personen untersucht.

4 Methodisches Vorgehen

„There is no need to limit the storytelling technique to diabetes. (...) But the same storytelling technique can be used to address the clinical and service needs for any complex health problem which impacts on the lives of people, their families and communities.“

Trisha Greenhalgh [4]

Das Methodenkapitel beschreibt alle Arbeitsschritte, die zur Realisierung der Studie „Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migrantinnen und Migranten in Deutschland“ (**saba**) führten: von der Antragstellung, über die Entwicklung und Umsetzung der Intervention, bis hin zu deren Evaluation und Dokumentation.

4.1 Verortung

Im Rahmen der Ausschreibung „Patientenorientierte Pflegekonzepte zur Bewältigung chronischer Krankheit“ des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) wurde die Studie „Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migrantinnen und Migranten in Deutschland: kontrollierte prospektive Studie mit narrativem Interventionsansatz“ entwickelt. Die Studie wurde als Teilprojekt für die zweite Förderperiode mit dem Förderschwerpunkt „Angewandte Pflegeforschung“ in den Pflegeforschungsverbund Nordrhein-Westfalen aufgenommen. Die dreijährige Förderphase begann am 01.05.2007 und endete am 30.04.2010 (Förderkennzeichen 01GT0615). Die Projektlaufzeit wurde kostenneutral bis zum 31.03.2011 verlängert. Somit betrug die Gesamtlaufzeit 47 Monate. Die Studienleitung hatte Prof. Razum, AG Epidemiologie und International Public Health, Universität Bielefeld, inne. Frau Yilmaz-Aslan⁵⁷ und die Autorin arbeiteten als wissenschaftliche Angestellte am Projekt **saba**. Die Autorin übernahm die Koordination und wissenschaftliche Verantwortung für das Projekt, die Entwicklung der Intervention und führte die Datenauswertung durch. Sie hielt den Kontakt mit den Verbundpartnerinnen und -partnern im Pflegeforschungsverbund, mit dem Medizinischen Dienst der Krankenversicherung und dem Ethno-Medizinischen Zentrum e. V.

⁵⁷ Arbeitsbeginn im Projekt am 01.05.2007

Da die Intervention vollständig in türkischer Sprache erfolgen sollte, übernahm Frau Yilmaz-Aslan die Übersetzung der Fragebögen und Dokumente. Sie konzipierte die Weiterqualifizierungsschulung für die bilingualen Mediatorinnen und Mediatoren. Zudem führte sie die Feldarbeiten durch und nahm an ausgewählten Treffen pflegender Angehöriger teil.

4.2 Konzeptioneller Rahmen

Die Studie zur Verbesserung der häuslichen Pflege bei türkischen Migrantinnen und Migranten war als kontrollierte randomisierte Interventionsstudie konzipiert. Sie umfasste – bei Antragstellung – insgesamt fünf Phasen:

1. Vorstudie⁵⁸ zur Quantifizierung der Inanspruchnahme von Leistungen aus der Pflegeversicherung durch türkische Migrantinnen und Migranten [84].
2. Kontaktierung türkischstämmiger Personen, die ihre Angehörigen pflegen (siehe Unterkapitel 4.4).
3. Bedarfsdefinition, Entwicklung der Intervention auf Basis des narrativen, Selbsthilfeorientierten Interventionsansatzes [4, 43] und das Mediatorentraining (siehe Unterkapitel 4.3).
4. Erprobung des narrativen Interventionsansatzes bei türkischen Pflegenden und ihren pflegebedürftigen Angehörigen in Form einer kontrollierten prospektiven Studie (siehe Unterkapitel 4.5).
5. Verstetigungsphase mit Umsetzung der Intervention in der Kontrollgruppe.

Bereits auf Ebene der Antragstellung bzw. der Bewilligung des Projektes wurden die interessierenden Endpunkte (z. B. Stress, Lebensqualität, Belastung durch die häusliche Pflege) und die einzusetzenden Erhebungsinstrumente festgelegt (siehe Unterkapitel 9.1). Dies war eine Voraussetzung für die Förderung des Projektes durch das BMBF.

4.2.1 Datenschutzkonzept

Ein Datenschutzkonzept wurde erarbeitet, da im Rahmen der Studie personenbezogene Daten erhoben wurden. Dieses Konzept orientierte sich an den Leitlinien und Empfehlungen zur Sicherung von „Guter Epidemiologischer Praxis“ [93]. Das Datenschutzkonzept wurde der Datenschutzbeauftragten der Universität Bielefeld vorgelegt. Der Durchführung des Forschungsprojektes standen laut Schreiben vom 02.07.2007 „keine durchgreifenden datenschutzrechtlichen Bedenken“ entgegen (siehe Unterkapitel 9.2 und 9.3).

⁵⁸ Diese Vorstudie wurde von Frau Okken im Rahmen ihrer Diplomarbeit durchgeführt und ist keine Arbeitsleistung im Rahmen der vorliegenden Dissertation.

Das Datenschutzkonzept umfasste folgende Punkte:

- Beschreibung der Pilotstudie [84] und Vorgehen in der Hauptstudie.
- Intendierte Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer: türkischstämmige Pflegebedürftige und ihre pflegenden Angehörigen, Vorliegen einer Pflegestufe, wohnhaft im Bereich Westfalen-Lippe (Nordrhein-Westfalen).
- Kontaktierung potentieller Studienteilnehmer und -teilnehmerinnen über eine registerbasierte Stichprobenziehung aus dem Datensatz des MDK WL oder alternativ direkt über Schlüsselpersonen.
- Grafische Darstellung der (rechtlichen) Beziehungen zwischen dem MDK, den Krankenkassen und den Versicherten.
- Anschreiben (jeweils in Deutsch und Türkisch) an türkischstämmige Pflegebedürftige und ihre pflegenden Angehörigen, sowie ein Informationsschreiben über das Projekt **saba** (mit Angabe der Studienziele, Informationen zur Durchführung und zum Datenschutz und mit Hinweis auf eine freiwillige, jederzeit widerrufbare Teilnahmemöglichkeit (jeweils in Deutsch und Türkisch)).
- Einwilligungserklärung (Informed Consent) in Deutsch und Türkisch.
- Verpflichtungserklärung nach § 6 Landesdatenschutzgesetz (DSG NRW) unter Hinweis auf die Datenschutzbestimmungen. Diese Verpflichtungserklärung war von allen beteiligten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie den involvierten Mediatorinnen und Mediatoren vor Beginn der Feldphase zu unterschreiben.
- Erhebung von Daten mittels Fragebögen. Erhoben wurden die subjektive Gesundheitszufriedenheit, Stress, Belastung und Empowerment.
- Formulargutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit gemäß SGB XI. Die Begutachtung erfolgt durch speziell geschulte Ärzte, Ärztinnen oder Pflegefachkräfte.
- Aufzeichnung und anschließende Transkription der Gruppentreffen nur bei vorher eingeholtem Einverständnis aller Teilnehmenden.
- Hinweis: keine invasiven Maßnahmen und keine Sammlung bzw. Verwendung von biologischem Material.
- Archivierung der Fragebögen und der Begutachtungsbögen in einem Datenschuttschrank, der für Unbefugte nicht zugänglich war.
- Bearbeitung aller Daten und Informationen in einem Datenschutz-Rechner: Stand-alone Rechner ohne Zugang zum Inter- bzw. Intranet. Speicherung auf Diskette und USB-Stick, welche im Datenschuttschrank aufbewahrt wurden.
- Angaben zur Anonymisierung, Nutzung und zum Löschen der Daten.

4.2.2 Ethikvotum

Zur Beantragung eines Ethikvotums wurden folgende Dokumente zur Einreichung bei der Ethik-Kommission der Ärztekammer Westfalen-Lippe und der Medizinischen Fakultät der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster zusammengestellt:

- Auszug aus dem Verbundantrag zum Projekt B6 (inklusive Stellungnahme zum Gutachtervotum),
- Informationsschreiben zur Studie (deutsche und türkische Version),
- Datenschutzkonzept (Stand: 23.05.2007),
- Formulargutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit gemäß SGB XI (Version vom 12.12.2006; MDK WL),
- Gesundheitsfragebogen EQ-5D (deutsche und türkische Version).

Die Studie erhielt das Ethikvotum **B6: 2007-242-f-S**.

4.2.3 Studienbeginn

Für die Studie wurde das Akronym **saba** generiert, welches sich von den türkischen Wörtern „evde **sağlık** ve **bakım**“ ableitet und mit „Gesundheit und Pflege zu Hause“ übersetzt werden kann. Dieses Akronym erhöhte den Wiedererkennungswert und diente der besseren Kommunizierbarkeit der Studie, sowohl in der Feldphase als auch im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit.

Alle Arbeiten und Fortschritte wurden zur transparenten Darstellung des Projektverlaufes in einem Arbeitsbuch (proje tutanağı) dokumentiert. Als Studienprotokoll diente eine Kombination aus dem Antrag (mit darin enthaltenem Studienplan), dem Datenschutzkonzept und einem Ergänzungsdokument (siehe Anhang: Unterkapitel 9.4). Das Ergänzungsdokument enthielt Fragen und studienrelevante Angaben bzw. Überlegungen zum Projektablauf, die sich zu Studienbeginn (Stand: Dezember 2007) stellten und die bis dato nicht, bzw. nicht explizit, im Projektantrag oder im Datenschutzkonzept aufgeführt waren.

4.2.4 Datenbanken

Eine Datenbank mit pflegerelevanten Themenbereichen und eine Kontaktdatenbank wurden mit dem Programm Excel erstellt.

Als Vorbereitung zur Festlegung pflegerelevanter Themenbereiche wurden Informationen, die zum Themenbereich Pflege gehörten, zusammengestellt. Dies umfasste z. B. Angaben zur Pflege im Allgemeinen sowie zur Pflegeversicherung und deren Leistungsspektrum.

Der Fundort des Materials sowie Angaben zur Sprache (Deutsch/Türkisch) wurden festgehalten. Das Informationsmaterial wurde kontinuierlich aktualisiert und hatte final – im Rahmen der Intervention – den Stand vom Januar 2009.

Die Kontaktdatenbank enthielt Angaben zu Organisationen und potentiellen Kontaktpersonen. Dazu wurden in dieser Datenbank detaillierte Angaben zu Wohlfahrtsverbänden, Migrationsfachdiensten, Selbsthilfeorganisationen und Vereinen, religiösen Einrichtungen und nicht-religiösen Migrantenselbstorganisationen (MSO) sowie zu türkischsprachigen Medien (Zeitungen, Fernseh- und Radiosendern) zusammengetragen. Dies diente der Vorbereitung für eine Rekrutierung potentieller Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer nach dem Schneeballprinzip.

4.3 Storytelling als Intervention für pflegende Angehörige

Das Storytelling wurde von der Arbeitsgruppe um Trisha Greenhalgh im Rahmen der Ausbildung und Schulung im Gesundheitswesen eingesetzt. Es diente als Ausgangspunkt zum Gruppenlernen, zum Erarbeiten der eigenen Lernbedürfnisse, aber auch zur Reflexion und letztendlich der Verbesserung des lokalen Versorgungsangebotes [4]. Im Gesundheitswesen tätige Personen mit Migrationshintergrund stellten hierbei die Zielgruppe für den Storytelling-Ansatz dar. Diese Beschäftigten arbeiteten zum Thema Diabetes mit Migrantinnen und Migranten aus Bangladesch, einer Bevölkerungsgruppe mit einer hohen Prävalenz an Diabeteserkrankungen in England.

Im Gegensatz zum ursprünglich intendierten Einsatz des Storytellings auf Ebene der Fachkräfte mit Migrationshintergrund, wurde in dem Projekt **saba** das Storytelling als Intervention auf der Ebene pflegender Angehöriger mit Migrationshintergrund umgesetzt. Dazu wurde der Storytelling-Ansatz speziell für die Zielgruppe türkischstämmiger pflegender Angehörigen weiterentwickelt und entsprechend modifiziert. Der adaptierte Ansatz umfasste folgende Kernelemente:

- die Bedarfsdefinition
- die Entwicklung der „Starter“-Geschichten und
- die Weiterqualifizierungsschulung bilingualer Gesundheitsmediatorinnen und -mediatoren.

4.3.1 Bedarfsdefinition

Um zu eruieren, welche pflegespezifischen Themen für die Versorgung Pflegebedürftiger in türkischstämmigen Familien von Bedeutung sein könnten, erfolgte in einem ersten Schritt eine Sichtung der Literatur. Dabei fanden sich u. a. Ratgeber, Informationsbroschüren und Anleitungen zur Pflege.⁵⁹

In einem zweiten Schritt wurde die Expertise im universitären Bereich eingeholt und die Erfahrungen im Pflegebereich professionell tätiger Personen (z. B. versierter Pflegefachkräfte) einbezogen.

Insgesamt wurden zehn verschiedene Themenbereiche identifiziert (siehe Abbildung 5), die rechtliche bzw. gesetzliche Aspekte (z. B. gemäß SGB XI) oder die Themenkomplexe Gesundheit bzw. Krankheit betrafen.



Abbildung 5: Pflegerelevante Themen für die pflegenden Angehörigen

Im Rahmen der Intervention diente jedes Thema als Basis für eine „Starter“-Geschichte und somit für den Aspekt, welcher jeweils während eines Angehörigentreffens thematisiert werden sollte.

Zusätzlich wurde unsererseits das Thema „Kennenlernen und Themenbereiche“ ergänzt. Dies stellte den Ausgangspunkt für das erste Angehörigentreffen dar: Im Anschluss an eine Vorstellungsrunde wurden die verschiedenen Themenbereiche genannt und mit den Anwesenden die Reihenfolge abgestimmt, in welcher diese Themen abgehandelt werden könnten. Ebenso wurde erfragt, ob es weitere pflegerelevante Aspekte gäbe, die noch mit aufgenommen werden müssten.

⁵⁹ Die entsprechenden Informationen wurden in einer Datenbank zusammengetragen (siehe Abschnitt 4.2.4).

Anzumerken ist, dass besonders bzgl. der Themenbereiche, welche gesetzliche und rechtliche Aspekte betrafen, beständig auf notwendige Aktualisierungen geachtet werden musste.

4.3.2 Aufbau und Konzeption der „Starter“-Geschichten

Ein zentrales Element der Intervention bestand in dem Vorlesen bzw. Erzählen einer Geschichte zu einem pflegerelevanten Thema in türkischer Sprache. Diese „Starter“-Geschichte diente als Katalysator für den Austausch von Erfahrungen und Erlebtem im Rahmen der Angehörigentreffen. Um eine möglichst hohe Ergebnisqualität zu erreichen und um gleiche bzw. ähnliche Ausgangssituationen in den verschiedenen Angehörigengruppen zu schaffen, wurden insgesamt acht Kriterien definiert, denen die Geschichten entsprechen sollten. Diese umfassten strukturelle, inhaltliche sowie qualitative Aspekte (siehe Abbildung 6).

- Strukturelle Aspekte: Die Geschichten sollten eine einheitliche Struktur bestehend aus einer kurzen Einführung, einer Beschreibung der Problemlage und einer Abschlussphase aufweisen. Die Zuhörer und Zuhörerinnen erhielten im Rahmen der Einführungsphase Informationen über die Protagonisten in den Geschichten und über deren Situation. Somit diente diese Phase einer Darstellung des Ist-Zustandes. Anschließend wurde das jeweilige Problem aufgezeigt. Die daraus resultierenden Folgen, wie z. B. Angst oder Hilflosigkeit, wurden in der Abschlussphase benannt, wobei den Zuhörenden allerdings kein vorgefertigter Lösungsvorschlag zur Bewältigung dieser Problemsituation geliefert wurde. Das Ende der jeweiligen Geschichte war offen und endete mit einer Frage. Über diese Frage wurden die pflegenden Angehörigen motiviert ihre eigenen Erfahrungen zu erzählen und über Problematiken zu sprechen, die sie selbst erlebt haben. Die Teilnehmenden, die noch keine dieser problembezogenen Erfahrungen und Erlebnisse zum Gespräch beitragen konnten, wurden über das offene Ende der Geschichten sensibilisiert, zum Denken animiert und das Interesse Lösungsmöglichkeiten zu entwickeln wurde geweckt. Trotz der genannten Vorgaben sollte die Geschichte jedoch nicht zu lang sein, d. h. insgesamt waren nur maximal fünf Minuten für das Vorlesen der Geschichte gedacht. Zum einen bestand sonst die Gefahr die Aufmerksamkeit der Zuhörenden zu verlieren und zum anderen sollte im Rahmen der Angehörigentreffen möglichst viel Zeit für den gegenseitigen Erfahrungs- und Gesprächsaustausch zur Verfügung stehen.



Abbildung 6: Kriterien der „Starter“-Geschichten

- Inhaltliche Aspekte: Die Geschichten waren so konzipiert, dass sie Probleme, die für die Angehörigen von Bedeutung sein könnten, bzw. einen Teil ihrer Lebenswelt darstellten, aufgriffen. Die Orientierung am Alltag und an den Problemen der von Pflege betroffenen Familien sollte es den Teilnehmenden erleichtern sich direkt in die Situationen, die in den Geschichten dargestellt wurden, hinein zu fühlen, sich ggf. mit den Protagonisten zu identifizieren und die Pflegenden somit zu einer aktiven Teilnahme an den Gesprächen zu motivieren. Die Anpassung an den Bedarf der Teilnehmerinnen und Teilnehmer erfolgte im Rahmen des ersten Angehörigentreffens, in welchem sowohl die pflegerelevanten Themen als auch deren Reihenfolge mit allen Teilnehmenden festgelegt wurde (siehe Abschnitt 4.3.1).
- Qualitative Aspekte: Als qualitative Aspekte wurden eine verständliche Sprache und eine hohe kommunikative Validität der Geschichten angestrebt. Da davon auszugehen war, dass die teilnehmenden Personen keine homogene Gruppe darstellten und möglicherweise unterschiedliche Bildungsniveaus aufwiesen, wurden die Geschichten in ein leicht verständliches – und somit für alle Teilnehmenden fassbares – Türkisch übersetzt. Zudem sollten die Geschichten kommunikativ valide sein, d. h. es wurde geprüft, ob die Zuhörer und Zuhörerinnen die Geschichten so verstanden, wie sie von den Projektmitarbeiterinnen intendiert waren. Da die Geschichten zum Teil in deutscher Sprache entwickelt und anschließend ins Türkische übersetzt wurden, kam diesem Aspekt eine besondere Bedeutung und Wichtigkeit zu.

Es wurden insgesamt elf ‚Starter‘-Geschichten zu verschiedenen pflegerelevanten Themen⁶⁰ anhand der oben aufgeführten Kriterien entwickelt. Final wurde überprüft, ob die so generierten Geschichten mit diesen acht Kriterien kongruierten.

Die „Starter“-Geschichten stellten somit noch keine realen biografischen Erlebnisse dar, sondern entsprachen erfundenen Geschichten, die allerdings so realitätsnah wirkten, dass die Zuhörer und Zuhörerinnen sie – wie beabsichtigt – für echte Biografien hielten.

4.3.3 Gesundheitsmediatorinnen und -mediatoren im Projekt *saba*

Die Gruppentreffen im Projekt *saba* wurden von bilingualen Gesundheitsmediatoren und -mediatorinnen moderiert. Der Kontakt zu ihnen erfolgte über das Ethno-Medizinische Zentrum (EMZ) e. V.⁶¹

4.3.3.1 Gesundheitsmediatorinnen und -mediatoren aus dem MiMi-Projekt

Im Rahmen des MiMi-Projektes (Mit Migranten für Migranten) bildete das Ethno-Medizinische Zentrum (EMZ) e. V. in Hannover seit August 2003 mehrsprachige Migrantinnen und Migranten zu interkulturellen Gesundheitsmediatorinnen und -mediatoren aus. Die Fortbildung dauerte etwa ein Jahr und umfasste cirka 50 Stunden, in welchen den Mediatorinnen und Mediatoren vielfältige Informationen sowohl über das deutsche Gesundheitssystem als auch zu speziellen Themen (z. B. Ernährung und Bewegung, Gesundheitsrisiko Rauchen, Erste Hilfe beim Kind) vermittelt wurden. Die geschulten Personen waren anschließend in der Lage in ihrer Muttersprache Vorträge über gesundheitsrelevante Themen zu halten.

Kindergärten, Schulen, Vereine usw. konnten diese Mediatorinnen und Mediatoren auf Honorarbasis engagieren. Die Vorträge wurden dort in der jeweiligen Muttersprache gehalten und bestanden aus zwei Themenbereichen:

1. das deutsche Gesundheitssystem und
2. ein Thema, welches in Abstimmung mit dem anwesenden Auditorium ausgewählt wurde (z. B. Kindergesundheit und Unfallprävention) [94].

⁶⁰ Zusammenstellung der Geschichten für die Gruppentreffen siehe Unterkapitel 9.6.

⁶¹ Das EMZ lud dazu die Gesundheitsmediatorinnen und -mediatoren sowie die Projektmitarbeiterinnen zu einem gemeinsamen Treffen am 04.04.2008 in das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW ein.

4.3.3.2 Weiterqualifizierungsschulung

Im Rahmen des Projektes **saba** wurden diese geschulten interkulturellen Gesundheitsmediatorinnen und -mediatoren als „Kristallisationspunkte“ der Gruppenkommunikation eingesetzt. Im Gegensatz zu dem bisherigen Konzept der Wissensvermittlung – in Form eines Vortrags – war für den Einsatz und die Umsetzung des narrativen Interventionsansatzes nach Greenhalgh [4, 43] ein anderes Vorgehen notwendig, welches zusätzliche kommunikative Kompetenzen erforderte. Hierzu gehörten die Vermittlung von Nachfragetechniken, der Umgang mit schwierigen Gesprächssituationen und ein aktives Zuhören.

Die Moderation und die Durchführung der Angehörigentreffen erfolgten in türkischer Sprache. Der Gesundheitsmediator bzw. die -mediatorin übernahm während der Gesprächsphase⁶² die Rolle eines Zuhörers, respektive einer ZuhörerIn, und sollte nur in Ausnahmesituationen in das Gesprächsgeschehen eingreifen.

Um den Mediatorinnen und Mediatoren dieses zu vermitteln, boten wir im November 2008 eine 1,5-tägige Weiterqualifizierungsschulung⁶³ in Hamm an. Das Konzept der Weiterqualifizierungsschulung basierte auf folgenden sechs Bausteinen:

- Baustein 1: Theoretischer Hintergrund der Studie **saba**,
- Baustein 2: Grundlagen des narrativen Interventionsansatzes,
- Baustein 3: Themenschwerpunkte und ‚Starter‘-Geschichten,
- Baustein 4: Übungen anhand praxisorientierter Beispiele (Rollenspiel),
- Baustein 5: Übungen zu Schlüsselkompetenzen (z. B. aktives Zuhören, Empathie, Authentizität, Nachfragetechniken),
- Baustein 6: Formale Rahmenbedingungen der Treffen.

Die jeweiligen Inhalte wurden über Vorträge, Präsentationen und Diskussionen erarbeitet. Rollenspiele und Übungen in Kleingruppen dienten zum Training der oben genannten Schlüsselkompetenzen.

Eine Teilnahme der Mediatorinnen und Mediatoren an der Weiterqualifizierungsschulung war obligat um eine qualitativ gleichbleibende Umsetzung des Interventionsansatzes in den verschiedenen Angehörigen-gruppen im Projekt **saba** sicherzustellen.

⁶² Siehe Abschnitt 4.5.1.

⁶³ Diese Schulung wurde von Frau Yilmaz-Aslan konzipiert und durchgeführt.

4.3.3.3 Informationspaket

Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen erhielten im Anschluss an die Schulung ein Informationspaket in Form einer „Loseblattsammlung“. Dazu wurden alle verfügbaren und relevanten Materialien (in Deutsch und Türkisch) in einem Ordner zusammengestellt.

Zudem enthielt der Ordner eine kurze Anleitung zur Umsetzung der Angehörigentreffen, Informationen zu verschiedenen pflegerelevanten Themenschwerpunkten und die dazu gehörigen ‚Starter‘-Geschichten (siehe Unterkapitel 9.6).

Ebenso fand sich dort ein Hinweis, dass die Gruppenintervention keinen Arztbesuch ersetzt und dass das Material im Falle gesetzlicher Reformen entsprechend aktualisiert werden muss.

4.4 Zugang zur Zielgruppe

Trotz der gemeinsamen türkischen Sprache handelt es sich bei türkischstämmigen Menschen um eine sehr heterogene Gruppe in ethnischer, kultureller und religiöser Hinsicht. Sie kommen aus verschiedenen sozioökonomischen Schichten und besitzen individuelle Migrationsbiografien (z. B. mit eigener oder ohne Migrationserfahrung).

Zudem weisen sie unterschiedliche Bildungsniveaus auf: vom Analphabetismus bis zum abgeschlossenen Hochschulstudium. Unterschiede zeigen sich außerdem in der Verständigung mit der autochthonen Bevölkerung, der Beherrschung der deutschen Sprache und somit in der Fähigkeit bzw. Möglichkeit der Integration.

4.4.1 Registerbasierte Stichprobenziehung

Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK)⁶⁴ führt im Rahmen seiner Tätigkeiten Begutachtungen zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit gemäß SGB XI durch. Der Antragsteller bzw. die Antragstellerin (pflegebedürftige Person) wird dazu von einer Gutachterin oder einem Gutachter aufgesucht und mittels eines Formulargutachtens zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit befragt und untersucht. Das Ergebnis der Begutachtung und erforderliche Angaben über den Befund werden den Leistungserbringern übermittelt. In den Begutachtungs- und Beratungsstellen (BBS) werden anschließend die Daten entsprechend der Datenschutzbestimmungen für mehrere Jahre archiviert.

⁶⁴ Der MDK WL wirkte als Kooperationspartner in zwei besonders sensiblen Projektphasen mit: zum einen in der Kontaktierungsphase und zum anderen im Rahmen der Interventionsstudie bei den Erhebungszeitpunkten t_0 und t_1 .

4.4.1.1 Datensatz des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung

Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung Westfalen-Lippe ist Halter der Datensätze mit den Ergebnissen der Pflegebegutachtungen aus den Regierungsbezirken Arnsberg, Münster und Detmold. Die dort ansässigen 31 Begutachtungs- und Beratungsstellen verfügen jeweils über einen Vorgangsdatsatz, der die personenbezogenen Daten enthält. Der Statistikdatensatz mit den pflegebezogenen Daten der Antragsteller und Antragstellerinnen aus dem Bereich Westfalen-Lippe wird in der Hauptgeschäftsstelle des MDK WL in Münster archiviert. Über einen Identifikationscode war es möglich die Vorgangsdatsätze mit dem Statistikdatensatz zu verknüpfen.

Für den Begutachtungszeitraum vom 01.01.2003 bis 31.12.2007 hat der MDK WL einen Gesamtdatensatz zusammengestellt. Mit Hilfe eines Namensalgorithmus [34, 35] wurden Personen mit türkischem Namen als Grundlage für eine Stichprobenziehung eruiert. Die Ausgabe der Stichprobe erfolgte in Form einer Excel-Tabelle. Die Stichprobenziehung wurde am 08.05.2008 unter Anwendung der Ein- und Ausschlusskriterien vom MDK WL durchgeführt.

Auf die Einhaltung der datenschutzrechtlichen Bestimmungen wurde sowohl vom MDK WL als auch von den Mitarbeiterinnen des Projektes *saba* geachtet.

4.4.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien für die Stichprobenziehung

Um eine geeignete Stichprobengröße zur Kontaktierung zu erhalten, wurden verschiedene Aspekte berücksichtigt:

- a) Basierend auf den Ergebnissen der Pilotstudie [95] wurde eine Schätzung vorgenommen, um eine Vorstellung der potentiellen Anzahl von Begutachtungen an türkischen Pflegebedürftigen zu bekommen.
- b) Nach Informationen des MDK WL wurden erfahrungsgemäß in den Bereichen Bergkamen, Dortmund, Gelsenkirchen, Herne, Kamen, Lünen und Unna häufig Begutachtungen an türkischen Antragstellern und Antragstellerinnen vorgenommen.
- c) Laut Zuwanderungsstatistik (2006) [96] lebten 46 oder mehr türkische Staatsangehörige pro 1.000 Personen in den Bielefeld, Hamm, Hagen, Dortmund, Herne, Gelsenkirchen und Recklinghausen (siehe Abbildung 7).

Der regionale Aspekt ist von Bedeutung, da die pflegenden Angehörigen zu Gruppentreffen eingeladen werden. Diese Treffen sollten gut zu erreichen sein und keine lange Anfahrt erfordern, um die Belastung für die Pflegenden nicht unnötig zu verstärken. Deshalb wurde eine Fokussierung auf mehrere Städte bzw. Kreise im Süden des Regierungsbezirkes Münster und dem Norden des Regierungsbezirkes Arnsberg vorgenommen.⁶⁵

Die kreisfreie Stadt Bielefeld wurde ebenfalls mit eingeschlossen, so dass das Studiengebiet die Städte/Kreise Bielefeld, Bochum, Bottrop, Dortmund, Gelsenkirchen, Hamm, Herne, Recklinghausen und ausgewählte Gemeinden des Kreises Unna (Bergkamen, Kamen, Unna, Lünen) umfasste.

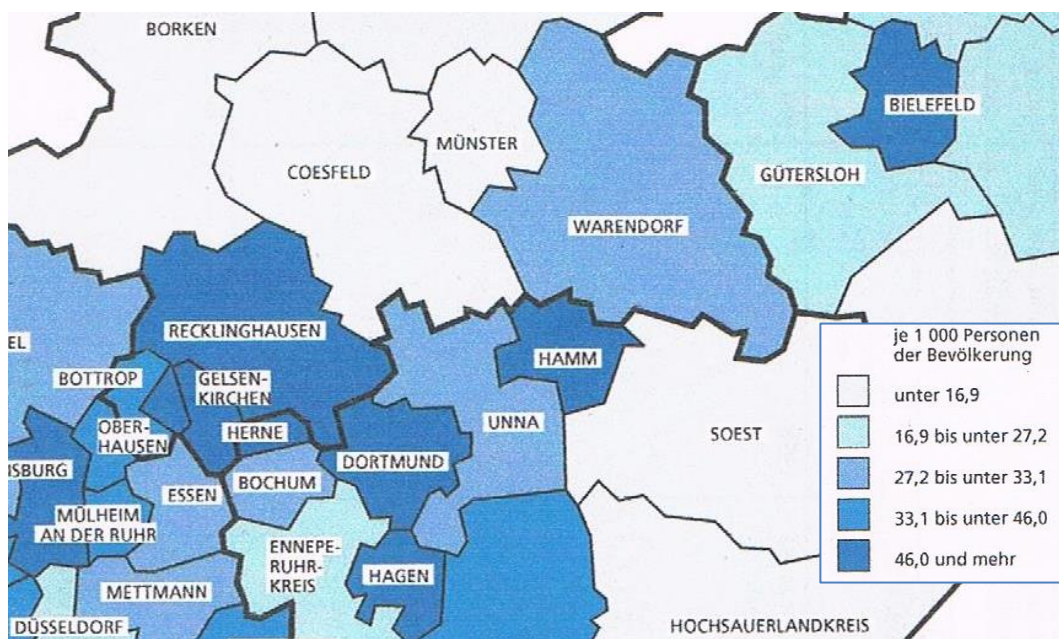


Abbildung 7: Regionale Verteilung türkischer Staatsangehöriger (Stand: 31.12.2005) [Ausschnitt: Zuwanderungsstatistik 2006 (MGFFI) [96].

Unter Berücksichtigung folgender Ein- und Ausschlusskriterien wurde aus dem Gesamtdatensatz eine Stichprobenziehung durch den MDK WL vorgenommen

- Die Begutachtung sollte im Zeitraum vom 01.01.2003 bis 31.12.2007 stattgefunden haben.
- Eruiieren türkischstämmiger Personen anhand des Namensalgorithmus [34, 35].
- Bei den begutachteten Personen wurde eine Pflegebedürftigkeit festgestellt (Pflegestufe I, II oder III).

⁶⁵ Für die Interventionsstudie wurde eine Stichprobengröße von 120 pflegenden Angehörigen bzw. Pflegebedürftigen anvisiert, wobei 12 regionale Cluster mit je 10 Pflegebedürftigen/pflegenden Personen zum Erreichen der benötigten Power eingeplant wurden.

- Das Geburtsdatum der Antragsteller liegt vor 1987 und nach 1927 (d. h. die Personen sind zum Zeitpunkt der Begutachtung 20 Jahre oder älter, bzw. noch nicht älter als 80 Jahre).
- Es wurde Pflegegeld beantragt. Personen, die Kombinations-, Pflegesachleistungen oder Leistungen zu stationären Unterbringung beantragt hatten, wurden ausgeschlossen.
- Ausschluss von Begutachtungen an Personen, bei denen eine der Hauptdiagnosen (Erst- bzw. Zweitdiagnose) die Codierung F 00 bis F 99 (Psychische und Verhaltensstörungen) gemäß ICD-10 enthielt [97]. Dadurch wurden demenzerkrankte Personen aus der Stichprobe ausgeschlossen.
- Anhand der Postleitzahlen wurden nur Begutachtungen in den Bereichen Bergkamen, Bielefeld, Bochum, Bottrop, Dortmund, Gelsenkirchen, Hamm, Herne, Kamen, Lünen, Recklinghausen und Unna in die Stichprobe einbezogen (siehe Abschnitt 9.5.1).

4.4.1.3 Manuelle Durchsicht und Bearbeitung des Stichprobendatensatzes

Der Stichprobendatensatz wurde in der Geschäftsstelle des MDK WL von einer türkischen Mitarbeiterin durchgesehen und Begutachtungen an nicht-türkischen Personen wurden ausgeschlossen. Da der Datensatz sowohl Erst-, Folge- wie auch Widerspruchsbegutachtungen enthielt, kam es zur Mehrfachnennung von Personen. In einer Nachsortierung wurde die jeweils letzte Begutachtung markiert und somit die Anzahl der Personen bestimmt, bei denen im Beobachtungszeitraum eine Pflegebedürftigkeit festgestellt wurde. Der resultierende Datensatz (Kontakt-Datensatz) wurde um die Variable Region erweitert, so dass entsprechend der Zahl türkischer Pflegebedürftiger in jeder der oben genannten Städte Räumlichkeiten für eine Informationsveranstaltung reserviert werden konnten.

Da die Variable Straße im Datensatz fehlte, musste mit einem Datensatz abgeglichen (gematcht) werden, der die vollständige Adresse enthielt. Dazu mussten beide Datensätze aus Excel nach Access überführt werden um die entsprechende Zuordnung in Access durchführen zu können. Anschließend wurde der Datensatz wieder in Excel importiert. Zudem wurde manuell die Variable Geschlecht eingefügt.

Der Kontaktdatensatz wurde deskriptiv ausgewertet, um die Charakteristika der Studienpopulation zu bestimmen. Zudem wurde im Rahmen einer Non-Responder-Analyse untersucht, ob die Teilnahmebereitschaft hinsichtlich des Geschlechterverhältnisses, der Pflegestufen oder dem Alter bei der letzten Begutachtung Unterschiede aufwies.

4.4.1.4 Postalische Kontaktaufnahme

Aus datenschutzrechtlichen Gründen war eine direkte Kontaktierung der türkischen Pflegebedürftigen und ihrer pflegenden Angehörigen nicht möglich. Deshalb wurden die Personen im Kontakt-Datensatz in einem gemeinsamen Schreiben vom MDK WL und der Universität Bielefeld zu Informationsveranstaltungen in der Nähe ihres Wohnsitzes eingeladen. Im Rahmen dieser Veranstaltungen sollten die Anwesenden über die Studie informiert werden.

Die Einladungsbriefe an die Pflegebedürftigen enthielten folgende Schriftstücke:

- Ein Anschreiben des MDK WL (in Deutsch und Türkisch). Die Anschreiben wurden in der Geschäftsstelle des MDK WL in Münster als Serienbriefe ausgedruckt (siehe Abschnitt 9.5.4).
- Die Einladung zu einer Informationsveranstaltung jeweils in Nähe des Wohnortes (siehe Abschnitt 9.5.5).
- Rückantwortkarten⁶⁶ mit der Möglichkeit, Informationen über das Projekt **saba** anzufordern oder anzukreuzen, falls eine Teilnahme an der Informationsveranstaltung nicht möglich ist.

Alle Schreiben wurden erst in Deutsch formuliert und anschließend von einer türkischen Mitarbeiterin übersetzt und unter Beachtung kulturspezifischer Unterschiede bzgl. der Ausdrucksweise und Formulierung entsprechend angepasst.

4.4.1.5 Ort und Durchführung der Informationsveranstaltungen

In insgesamt acht verschiedenen Städten⁶⁷ wurden Personen bzw. Einrichtungen kontaktiert und um Unterstützung gebeten. Die Kontaktpersonen wurden über das Projekt **saba** informiert und um eine mietfreie Bereitstellung von Räumlichkeiten für die Umsetzung einer Informationsveranstaltung gebeten. Im Anschluss an eine Zusage wurden die entsprechenden Einladungen für die Veranstaltungen fertiggestellt und jeweils mehrere Exemplare (DIN A3 und DIN A4) zum Verteilen und Aufhängen an die Kontaktpersonen vor Ort verschickt (siehe Abschnitt 9.5.5 und 9.5.6).

Die Informationsveranstaltungen fanden somit in Räumlichkeiten verschiedener Verbände, Einrichtungen, einem Verein und einer Moschee statt.

⁶⁶ Der Zusatz „Gebühr bezahlt Empfänger“ war auf den Karten aufgedruckt, um die Antwortbereitschaft zu fördern.

⁶⁷ Bielefeld, Bochum, Dortmund, Hamm, Herne, Gelsenkirchen, Recklinghausen, Lünen

Dabei wurden die Veranstaltungen in türkischer Sprache durchgeführt und hatten folgende Struktur:

- 1) Begrüßung der Anwesenden durch die Projektmitarbeiterinnen,
- 2) Vorstellung der Projektmitarbeiterinnen,
- 3) Einfache Erklärung des Projektes **saba**
- 4) Schilderung des Projektablaufs und Hinweis auf das Informationsschreiben,
- 5) Bitte zur Teilnahme: Einwilligungserklärung,
- 6) Bedanken für die Anwesenheit und die Aufmerksamkeit/das Zuhören,
- 7) Klärung von Fragen seitens der Zuhörerinnen und Zuhörer,
- 8) Fragen der Projektmitarbeiterinnen an das Auditorium zum Bedarf
(z. B. „Welche Themen im Bereich Pflege würden Sie interessieren?“),
- 9) freiwilliges Ausfüllen der Teilnehmerliste,
- 10) Verabschiedung sowie nochmaliges Bedanken für das Engagement der Anwesenden.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Informationsveranstaltungen hatten jederzeit die Möglichkeit Fragen zu stellen. Im Anschluss an die Veranstaltungen wurden Informationsmaterialien und Kugelschreiber, mit dem Logo der Studie und der Telefonnummer der Projektmitarbeiterinnen, als Erinnerungshilfe verteilt.

4.4.2 Rekrutierung über das Schneeball-Prinzip

Bereits im Vorfeld der postalischen Kontaktaufnahme wurden alternative Wege konzipiert, um bei einer zu geringen Resonanz auf die Schreiben eine Kontaktierung nach dem Schneeballprinzip umzusetzen.

Potentielle Schlüsselpersonen, die mit türkischen Migrantinnen und Migranten arbeiteten oder selbst einen Migrationshintergrund aufwiesen, wurden telefonisch kontaktiert. Dazu wurden in den geplanten Studienregionen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der AWO, der Caritas, der Migrantenselbstorganisationen, der paritätischen Wohlfahrtsverbände, aber auch Angehörige von Seniorentreffen, Selbsthilfegruppen und Pflegediensten angesprochen und um ihre Mithilfe gebeten. Zudem wurde aktiv an die Medien (Zeitungen, Radio und Fernsehen) herangetreten mit der Bitte um eine kurze Berichterstattung über das Projekt **saba** (siehe Abschnitt 4.7.2).

Alle türkischen Pflegebedürftigen und pflegenden Angehörigen, die bereits ihre Teilnahmebereitschaft an der Studie **saba** signalisiert hatten, wurden angesprochen, ob sie in ihrem Bekannten- oder Freundeskreis weitere pflegebedürftige oder pflegende türkischstämmige Personen kennen würden.

Sie wurden gebeten, über eine Weitergabe von Informationsmappen über das Projekt **saba**, einen Kontakt zu diesen Personen zu initiieren. Diese Informationsmappen enthielten ein einfaches kurzes Anschreiben mit der Bitte die Projektmitarbeiterinnen zu kontaktieren und zudem ein Informationsschreiben zum Projekt, eine Einwilligungserklärung und ein adressiertes Rückschreiben, auf dem die wichtigsten Angaben (Namen, Adresse, Telefonnummer, Erreichbarkeit) für eine Kontaktaufnahme aufgeführt werden konnten.

Sobald sich eine türkische Familie meldete, wurde ein Termin für einen Hausbesuch vereinbart. Im Rahmen dieses Besuches lieferte eine türkischsprachige Projektmitarbeiterin den interessierten Personen im häuslichen Umfeld – nach einem gemeinsamen Kennenlernen – Informationen zum Projekt **saba**, nannte die Projektbeteiligten und die Dauer des Projekts. Die Projektmitarbeiterin ging auf Fragen und Unsicherheiten seitens der türkischen Familien ein und lieferte verständliche Erklärungen. Die Hausbesuche dauerten etwa ein Stunde.

4.5 Feldzugang und Empirie

Der empirische Teil startete im zweiten Quartal 2008. Zur Feldphase zählten die verschiedenen Zugangswege zur Zielgruppe (siehe Unterkapitel 4.4), die Informationsveranstaltungen, die Intervention in Form von Gruppentreffen sowie die Befragungen der Pflegebedürftigen und ihrer pflegenden Angehörigen zu den verschiedenen Erhebungszeitpunkten.

4.5.1 Umsetzung und Gruppentreffen

Die Gruppentreffen mit den pflegenden Angehörigen bestanden aus fünf Programmpunkten (siehe Tabelle 6). Die Treffen waren auf eine Zeitstunde ausgelegt und wurden in türkischer Sprache durchgeführt.

Nach einer Begrüßung durch den Mediator bzw. die Mediatorin wurden die Anwesenden um ihre Erlaubnis gebeten das Treffen auf einem Tonträger zur späteren Analyse aufnehmen zu dürfen. Anschließend wurde das Storytelling bestehend aus Erzählphase, Gesprächsphase und Abschlussbesprechung umgesetzt.

Im Rahmen der Erzählphase wurde vom Mediator bzw. der Mediatorin eine kurze Geschichte – ‚Starter‘-Geschichte – vorgelesen, in welcher jeweils ein bestimmter Aspekt aus dem Pflegegeschehen bzw. -alltag behandelt wurde (siehe Unterkapitel 9.6).

Das offene Ende der jeweiligen Geschichte diene als Anknüpfungspunkt für die pflegenden Angehörigen ihre eigenen Erfahrungen und Erlebnisse zu berichten und in Diskussion und Austausch mit den anderen Pflegenden zu treten.

In dieser Gesprächsphase sollte der Mediator bzw. die Mediatorin nur im Falle von Konfliktsituationen aktiv in das Geschehen eingreifen und die Gespräche behutsam moderierend auf das Ausgangsthema zurückführen.

In der Abschlussphase war die Beteiligung aller Anwesenden gefragt um die wichtigsten pflegerelevanten Informationen zu dem jeweiligen Themenbereich zusammenzufassen. Eine Verabschiedung durch die Mediatorin bzw. den Mediator beendete das jeweilige Angehörigentreffen.

Tabelle 6: Strukturierung der Angehörigentreffen

Programmpunkt	Akteur/ Akteurin	Inhalt	Dauer *
Begrüßung	Mediatorin/ Mediator	Begrüßung und Bitte um Erlaubnis das Treffen auf einem Tonträger aufzunehmen	ca. 3 Min.
Erzählphase	Mediatorin/ Mediator	Vorlesen oder Erzählen der thematisch jeweils vorgegebenen Geschichte	ca. 5 Min.
Gesprächsphase	Pflegende Angehörige	Erzählen der eigenen Erfahrungen und Erlebnisse, Austausch von Informationen und Diskussion	ca. 40 Min.
Abschluss- besprechung	Pflegende Angehörige, Mediatorin/ Mediator	Der/die Mediator/in fasst mit den Teilnehmerinnen die wichtigsten pflegerelevanten Punkte zusammen.	ca. 7 Min.
Verabschiedung	Mediatorin/ Mediator	Verabschieden und ggf. Verteilen eines Informationsblattes (DIN A4) mit den wichtigsten Hinweisen zu dem jeweiligen Themenkomplex	ca. 5 Min.
Gesamt			60 Min.

* Die Minutenangaben sind Schätzwerte und konnten je nach Situation in der Gruppe leicht variieren.

4.5.2 Erhebungszeitpunkte im Rahmen der Studie *saba*

Für die Umsetzung der Angehörigentreffen wurde ein Zeitraum gewählt, der zum einen nicht im Fastenmonat Ramadan lag und sich zum anderen zeitlich nicht mit einer Phase eines möglichen Aufenthalts der Teilnehmenden in ihrem Heimatland überschneidet. Die erste Befragung (Baseline-Erhebung) der pflegebedürftigen Personen wie auch der pflegenden Angehörigen fand Ende 2008/Anfang 2009 im Vorfeld der Angehörigentreffen statt. Dazu wurden die türkischstämmigen Familien von einer Projektmitarbeiterin und einem Mitarbeiter bzw. einer Mitarbeiterin des MDK im häuslichen Umfeld aufgesucht.

Die Fragebogeninstrumente wurden den Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern zum Ausfüllen ausgehändigt. Im Falle von Unklarheiten, Sprach- und/oder Verständnisschwierigkeiten, z. B. im Rahmen des MDK-Begutachtungsprozesses, unterstützte die Projektmitarbeiterin die involvierten Personen.

Eine zweite Befragung erfolgte direkt nach der Beendigung der Intervention im zweiten Quartal 2009. Methodisch war das Vorgehen bei der zweiten Befragung identisch mit dem Vorgehen bei der Baseline-Erhebung.

Eine dritte Befragung konnte Ende 2009/Anfang 2010 umgesetzt werden. Diese Abschlusserhebung wurde im häuslichen Umfeld durch die Projektmitarbeiterin umgesetzt.

4.6 Evaluation

Eine Bewertung der Intervention erfolgte sowohl hinsichtlich des Vorgehens (Prozessevaluation) als auch bzgl. der Wirksamkeit. Dazu wurden die Fragebögen, die in einer quantitativen Analyse zum Einsatz kamen, ausgewertet und die Gespräche der pflegenden Angehörigen, die während der Gruppentreffen stattfanden, im Rahmen einer qualitativen Betrachtung analysiert.

4.6.1 Quantitative Analyse

Basierend auf einem vereinfachten Modell zur Verbesserung des pflegerischen Handelns wurden verschiedene Endpunkte bestimmt, die für die pflegebedürftige Person, respektive die pflegenden Angehörigen, von Bedeutung sind.

Bereits mit der Antragstellung des Projektes *saba* beim BMBF erfolgte eine Festlegung auf bestimmte Fragebogeninstrumente, mit denen eine Erhebung dieser Endpunkte angestrebt wurde (siehe Tabelle 7).

Die aufgeführten Erhebungsinstrumente wurden, sofern keine türkische Übersetzung vorlag, von Frau Yılmaz-Aslan ins Türkische übersetzt und in einer kleinen Gruppe türkischstämmiger Personen einer Pilot-Testung auf Verständlichkeit unterzogen.

Die Auswertung der Erhebungsinstrumente erfolgte sowohl in Form von Intention to treat Analysen als auch in Form von per Protokoll Analysen⁶⁸. Vereinzelt wurden Imputationen⁶⁹ – ein Einfügen fehlender Werte auf Basis der vorliegenden Angaben aus den Fragebögen – vorgenommen.

Die verwendeten statistischen Testverfahren finden sich im Unterkapitel 4.9.

⁶⁸ Der Übersichtlichkeit halber wurde ein Teil der Ergebnisse im Anhang aufgeführt.

⁶⁹ Imputationen waren bzgl. der PSS und der HPS möglich.

Tabelle 7: Instrumente für die Baseline- und die Abschlusserhebung

Befragte/ untersuchte Person	Untersuchter Endpunkte	Erhebungs- instrument/ Skala	Zahl der Items	Antwort- kategorien	Quelle
Pflege- bedürftige Person	Gesundheitlich- pflegerische Para- meter/ Autonomie	Formulargutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit*	k. A.+	k. A.+	k. A.
Pflege- bedürftige Person	Lebensqualität	EQ-5D und VAS der EuroQol Group	5	3	[72, 98]
Pflegende Person	Stress	Perceived Stress scale (PSS)	14	5	[73, 99]
Pflegende Person	Empowerment	Adaption der Making Decisions Scale und der Patient Empowerment Scale unter Berücksichtigung der Ergebnisse aus dem Projekt EUROFAMCARE	20	3	[75, 76, 77]
Pflegende Person	Belastung	Häusliche Pflege Skala (HPS)	28	4	[74]

* Die Begutachtung zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit wurde in deutscher Sprache vorgenommen.

+ Das Formulargutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit ist nicht als Fragebogen zum Selbstauffüllen konzipiert. Deshalb werden hier keine Angaben zur Zahl der Items und Antwortkategorien gemacht. Das Formulargutachten hatte den Stand vom 12.12.2006.

4.6.2 Qualitative Analyse

Jeweils vor Beginn der Angehörigentreffen wurden alle Anwesenden gefragt, ob sie mit einer Tonaufzeichnung während des Treffens einverstanden waren. Diese Tonaufzeichnungen wurden transkribiert und einer qualitativen Analyse unterzogen⁷⁰. Zusätzlich wurde die jeweilige Mediatorin bzw. der Mediator gebeten im Anschluss an jedes Angehörigentreffen einen kurzen Fragebogen auszufüllen. Darin wurde die persönliche Einschätzung bzgl. der Stimmung, des Ablaufs und der Raumsituation während der Angehörigentreffen erfragt.

4.7 Dokumentation und Öffentlichkeitsarbeit

Die Studie zur Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migrantinnen und Migranten in Deutschland wurde auf vielfältige Weise, sowohl für die wissenschaftliche als auch für die nicht wissenschaftliche Öffentlichkeit, aufbereitet und dargestellt.

⁷⁰ Die qualitative Analyse wurde von Frau Yilmaz-Aslan durchgeführt und ist nicht Teil der vorliegenden Promotionsarbeit.

4.7.1 Homepage

Der Pflegeforschungsverbund NRW richtete eine Homepage ein, über die sich jedes Projekt des Verbundes präsentieren konnte [3]. Informationen zum Projekt **saba** waren in deutscher, englischer und türkischer Sprache verfügbar

4.7.2 Öffentlichkeitsarbeit

Im Rahmen einer offensiven Öffentlichkeitsarbeit wurde der direkte Kontakt zur türkischen Community bzw. zu türkischen Migrantinnen und Migranten gesucht.

Folgende Kontaktwege wurden genutzt (siehe Unterkapitel 9.8):

- Türkischsprachige Medien (Zeitungen, Fernsehen und Radio),
- Kontakt zu Selbsthilfegruppe „Yaşamla el elle“,
- Kontakt zu einem Verein und Teilnahme an einer Veranstaltung,
- Teilnahme an dem Projekt „Runder Tisch kultursensible Altenhilfe“, evangelisches Johanneswerk e. V.,
- Kontakt zum Forum für eine kultursensible Altenhilfe.

4.7.3 Berichte und Publikationen

Zudem wurden Teile und spezifische Aspekte des Projektes in verschiedenen Publikationen parallel zum Studienverlauf veröffentlicht. Die Veröffentlichungen umfassten Texte, Poster und Präsentationen auf nationalen Fachtagungen und Symposien (siehe Abschnitt 9.8.3). Die Zwischenberichte und der Abschlussbericht an den Förderer (BMBF) wurden über die Homepage des Pflegeforschungsverbundes NRW der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt [3].

4.8 Literaturrecherchen

In Abhängigkeit vom Projektfortschritt und der Publikationsform wurden optional systematische oder kursorische Literaturrecherchen durchgeführt. Die Suche erfolgte u. a. in verschiedenen Literaturdatenbanken und den Quellenverzeichnissen relevanter Publikationen.

Für die vorliegende Dissertationsschrift wurde abschließend eine nicht-systematische Nachrecherche in den Datenbanken PubMed [100], Europe-PMC [101] und BASE [102] durchgeführt.

Dazu wurden folgende Wortkombinationen als Suchterme eingegeben:

- „storytelling“ AND „empowerment“,
- „storytelling“ AND „self help“,
- „storytelling“ AND „health literacy“,
- „storytelling“ AND „intervention“,
- „storytelling“ AND „pedagogy of oppressed“ und
- „storytelling“ AND [„theatre for development“ OR „theater for development“].

4.9 Software und statistische Testverfahren

Im Rahmen der vorliegenden Doktorarbeit erfolgte die Literaturverwaltung mit dem Programm EndNote Version X7. Die Textverarbeitung wurde mit dem Programm Microsoft Word 2010 umgesetzt.

Auswertungen und Analysen erfolgten mit folgenden Programmen:

- Microsoft Excel 2010 wurde für einfache Auswertungen, die Erstellung von Boxplots und den Test auf Normalverteilung (Anderson-Darling-Test) verwendet.
- Die Statistiksoftware R Version 3.3.2 (www.r-project.org) wurde für den Student's t-Test, den Wilcoxon-Test und den Quade-Test genutzt (die entsprechende Syntax findet sich im Anhang).

5 Ergebnisse

„Aufklärung, Beratung. (1) Die Pflegekassen haben die Eigenverantwortung der Versicherten durch Aufklärung und Beratung über die gesunde, der Pflegebedürftigkeit vorbeugende Lebensführung zu unterstützen und auf die Teilnahme an gesundheitsfördernden Maßnahmen hinzuwirken.“

§ 7 SGB XI

In diesem Kapitel wird der Zugang zu türkischen Pflegebedürftigen und ihren pflegenden Angehörigen thematisiert. Anschließend werden die Charakteristika der Studienpopulation dargestellt, gefolgt von Ausführungen zur Bereitschaft an den Angehörigentreffen teilzunehmen und bei den Befragungen mitzuwirken (siehe Unterkapitel 5.2 und 5.3). Abschließend werden die Ergebnisse der quantitativen Auswertung zu den drei verschiedenen Erhebungszeitpunkten dargestellt (siehe Unterkapitel 5.4).

5.1 Rekrutierung von Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern

Die Kontaktaufnahme zu türkischen Pflegebedürftigen und ihren pflegenden Angehörigen erfolgte zum einen indirekt über eine registerbasierte Stichprobenziehung und zum anderen direkt mit Unterstützung von türkischstämmigen Schlüsselpersonen.

5.1.1 Registerbasierte Stichprobenziehung

Der Datensatz des MDK WL umfasste alle Begutachtungen auf Pflegebedürftigkeit in Westfalen-Lippe über einen Zeitraum von fünf Jahren. Zwischen dem 01.01.2003 und dem 31.12.2007 wurden ca. 626.000 Begutachtungen in dieser Region durch den MDK vorgenommen.

Über die Anwendung des Namensalgorithmus [34, 35] wurden 13.473 Begutachtungen an möglicherweise türkischstämmigen Personen eruiert. Dies entspricht einem Anteil von 2,2 % der Gesamtbegutachtungen. Nach Anwendung der Ein- und Ausschlusskriterien (siehe Unterabschnitt 4.4.1.2) verblieben 1.178 Datensätze.

Im Rahmen einer manuellen Durchsicht⁷¹ wurden 216 Begutachtungen (18,3 %) ausgeschlossen, da davon auszugehen war, dass die begutachteten Personen nicht türkischstämmig waren.

⁷¹ Die manuelle Durchsicht erfolgte in den Räumlichkeiten des MDK in Münster und wurde von Frau Yilmaz-Aslan durchgeführt.

Von den verbliebenen 962 Datensätzen (81,7 %) wurden 340 aufgrund von Mehrfachbegutachtungen/-nennungen und weitere zwei Datensätze aufgrund unvollständiger Adressangaben ausgeschlossen (siehe Flowchart Abschnitt 9.5.3).

Die resultierende Stichprobe umfasste 620 türkische pflegebedürftige Personen, an welche postalisch ein Anschreiben des MDK WL mit einer Einladung zu einer Informationsveranstaltung am jeweiligen Wohnort sowie einer Rückantwortkarte versendet wurden (siehe Abbildung 8).

Alle Schriftstücke wurden sowohl in einer deutschen als auch in einer türkischen Version verschickt.

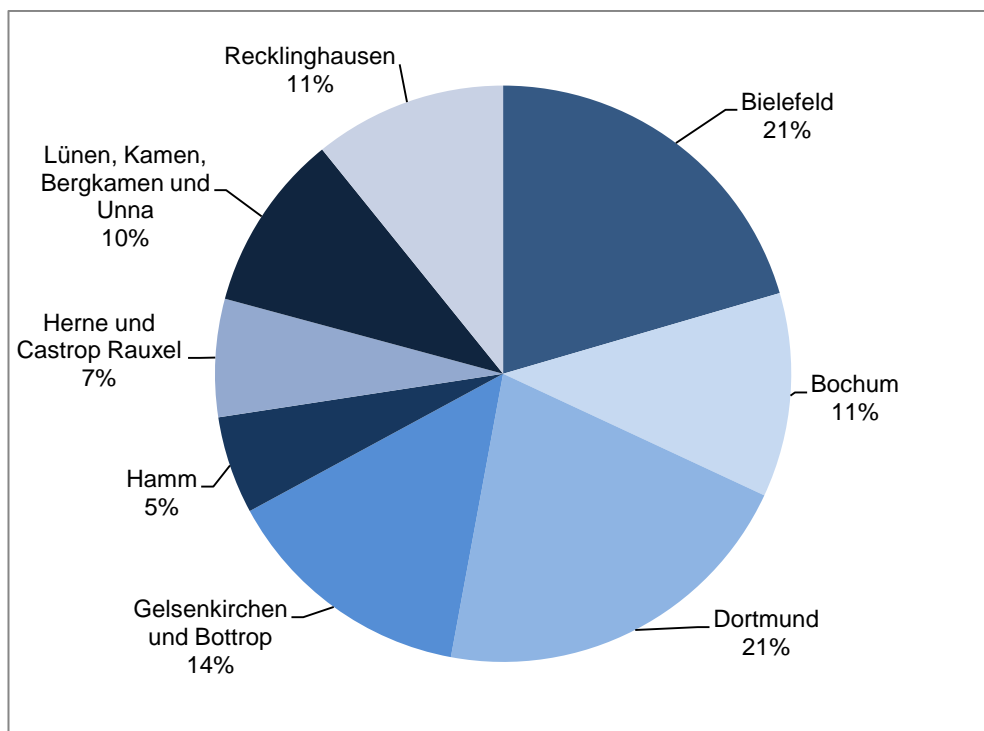


Abbildung 8: Regionale Verteilung der angeschriebenen Pflegebedürftigen

5.1.1.1 Charakteristika der Stichprobe

Von den angeschriebenen 620 türkischstämmigen Pflegebedürftigen wiesen 400 (64,5 %) die Pflegestufe I auf, 189 Personen (30,5 %) hatten die Pflegestufe II und 31 Pflegebedürftige (5,0 %) die Pflegestufe III (siehe Abbildung 9). Der Männeranteil in der Stichprobe lag bei 58,4 %.

Entsprechend der Ein- und Ausschlusskriterien lag das Alter der Stichprobe im fünfjährigen Begutachtungszeitraum⁷² zwischen 20 und 80 Jahren. Das mittlere Alter bei der letzten Begutachtung betrug 58 Jahre (Median: 62 Jahre).

⁷² Zwischen dem Ende des Begutachtungszeitraumes und der Stichprobenziehung lagen etwa 6 Monate.

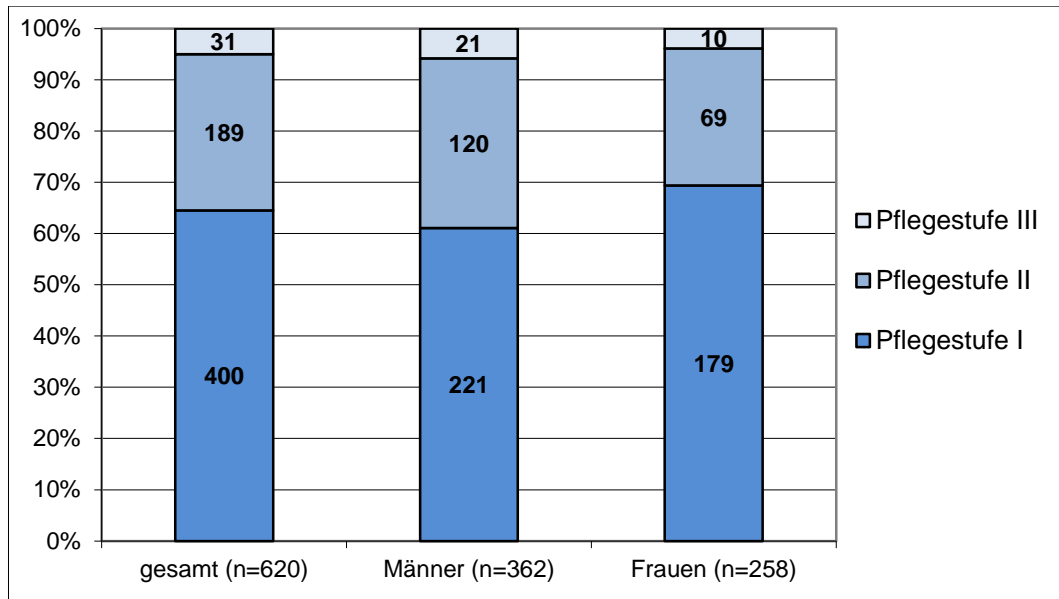


Abbildung 9: Prozentuale Verteilung der Pflegestufen in der Stichprobe

Die Altersverteilung zum Zeitpunkt der Stichprobenziehung am 01.06.2008 ist in Abbildung 10 dargestellt. Das arithmetische Mittel lag zu diesem Zeitpunkt bei einem Alter von 60 Jahren (Median: 65 Jahre; Minimum: 21 Jahre; Maximum: 81 Jahre). 362 pflegebedürftige Personen (58,4 %) wiesen ein Alter von 60 bis 75 Jahren auf.

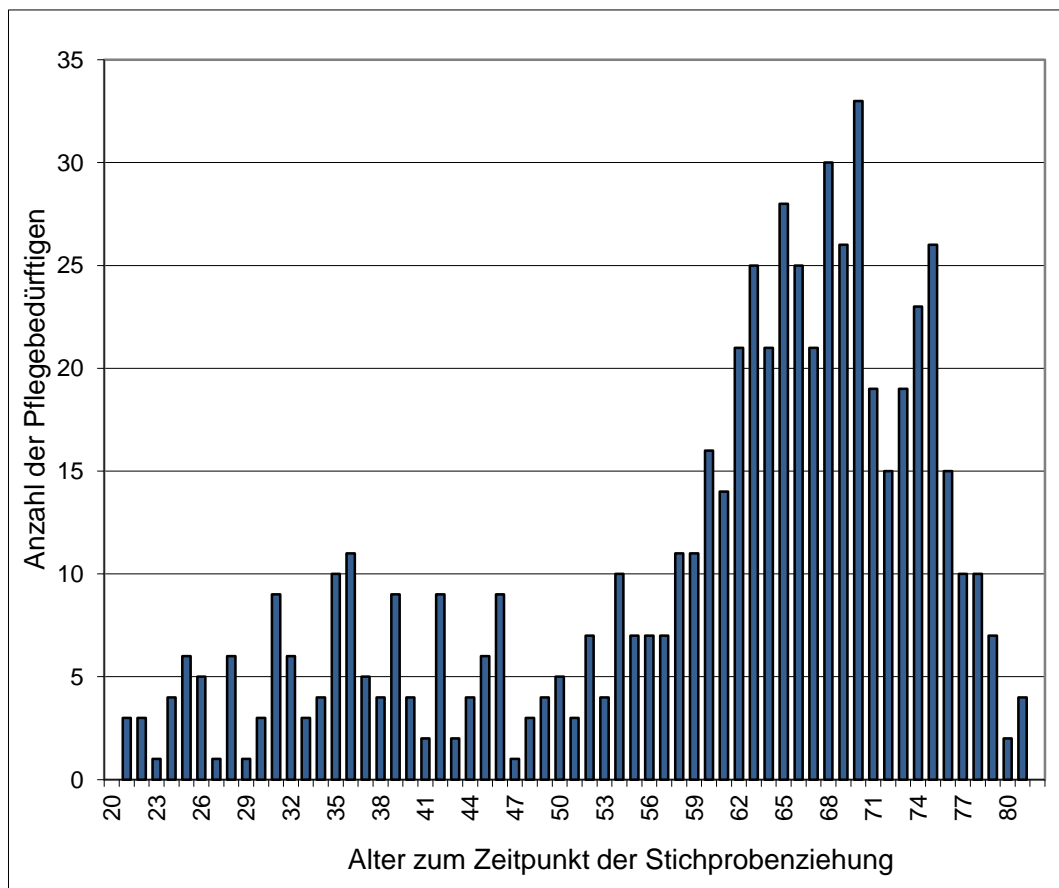


Abbildung 10: Altersverteilung zum Zeitpunkt der Stichprobenziehung

Für diese Grundgesamtheit von 620 türkischstämmigen Personen lagen im Beobachtungszeitraum insgesamt 959 Begutachtungen vor. Darunter waren folgende Gutachtenarten subsummiert: Erst- / Folge- / Höherstufungs- / Wiederholungsgutachten und Gutachten im Sozialgerichtsverfahren. Eine nur einmalige Begutachtung⁷³ erfolgte bei 392 Personen (63,2 %). Der Pflegebedarf von 145 Betroffenen (23,3 %) wurde im Beobachtungszeitraum zweimal erhoben.

Etwa ein Achtel der Personen aus der Stichprobe war in diesem Zeitintervall dreimal oder noch häufiger begutachtet worden (siehe Tabelle 8).

Tabelle 8: Anzahl der Personen nach Begutachtungshäufigkeit

Häufigkeit der Begutachtungen pro Person im Beobachtungszeitraum	Anzahl der begutachteten Personen	Relativer Anteil der begutachteten Personen in Prozent
eine Begutachtung	392	63,2 %
2 Begutachtungen	145	23,4 %
3 Begutachtungen	59	9,5 %
4 Begutachtungen	21	3,4 %
5 Begutachtungen	2	0,3 %
6 Begutachtungen	1	0,2 %

5.1.1.2 Response und Teilnahme an den Informationsveranstaltungen

Innerhalb der ersten beiden Wochen nach postalischem Versand kamen etwa 20 % der versandten Schreiben mit einem Vermerk an den MDK WL zurück, dass die angeschriebenen Personen nicht unter den angegebenen Adressen erreichbar seien (siehe Abbildung 11).

Demnach hätten 496 türkischstämmige Pflegebedürftige und ihre Angehörigen das Informationsschreiben mit der Einladung erhalten können. Zwei Familien meldeten sich telefonisch, da die pflegebedürftige Person mittlerweile verstorben war. Von den Rückantwortkarten machten 23 pflegende Angehörige Gebrauch und ließen sich Informationen über das Projekt **saba** postalisch zusenden oder gaben eine Telefonnummer für eine direkte Kontaktaufnahme an (siehe Abbildung 11).

In folgenden acht Städten / Orten wurden Informationsveranstaltungen durchgeführt: Bielefeld (Freizeitzentrum Stieghorst), Bochum (IFAK), Dortmund (Seniorenwohnsitz Nord), Lünen (Multikulturelles Forum e. V.), Gelsenkirchen (AWO), Hamm (Verein zur Selbsthilfe behinderter und nichtbehinderter türkischer Mitbürger), Herne (AWO) und Recklinghausen (Kuba Mescidi / Moschee).

⁷³ Ohne Berücksichtigung der Begutachtungsart.

Ergebnisse

Zu den Informationsveranstaltungen, die im Zeitraum vom 10.06.2008 bis zum 19.06.2008 stattfanden, kamen in den Bereichen Hamm, Herne und Dortmund insgesamt fünf pflegende Angehörige und eine pflegebedürftige Person. Dies entspricht 1,0 % der Stichprobe, gemessen an der Zahl der Schreiben, die angekommen sein könnten. Vier Pflegebedürftige mit ihren pflegenden Angehörigen konnten im Rahmen der Informationsveranstaltungen zu einer Teilnahme am Projekt **saba** motiviert werden. 94 % derjenigen, die das Schreiben zum Projekt erhalten haben könnten, reagierten nicht auf die Einladungen.

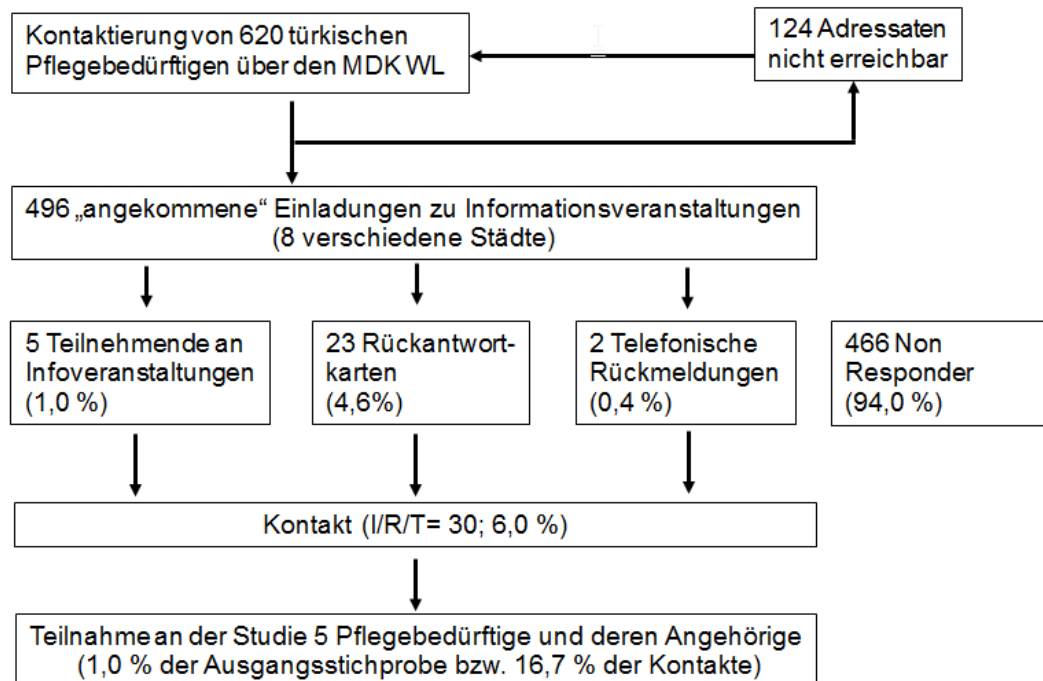


Abbildung 11: Response auf die registerbasierte Stichprobenziehung

Anzumerken ist, dass einige der angeschriebenen Familien die Schreiben, Informationen und die Einladung zum Projekt **saba** weitergegeben haben, so dass sich möglicherweise nicht die ursprünglich kontaktierten Personen gemeldet haben⁷⁴. Dies konnte allerdings nicht verifiziert werden.

⁷⁴ Dies war in einem Falle offensichtlich, da die betreffende Person nicht zur Zielgruppe Pflegebedürftiger oder pflegender Angehöriger gehörte, sondern ein wirtschaftliches Interesse am Projekt hegte.

5.1.1.3 Responder und Non-Responder-Analyse

Eine vergleichende Auswertung folgender vier Gruppen wurde in Bezug auf das Geschlechterverhältnis, die Pflegestufen und auf die verschiedenen Gutachtenarten durchgeführt:

- Ausgangsstichprobe (n = 620),
- Briefretouren⁷⁵ (n = 124),
- Responder⁷⁶ (n = 30),
- Non-Responder (n = 466).

a) Geschlechterverteilung:

Das prozentuale Verhältnis von Männern und Frauen wurde in allen vier Gruppen von den Männern dominiert. In der Gruppe der Responder erreichte der Männeranteil einen maximalen Wert von 70 %. Die drei anderen Gruppen unterschieden sich voneinander nur geringfügig in der Geschlechterverteilung (siehe Abbildung 12).

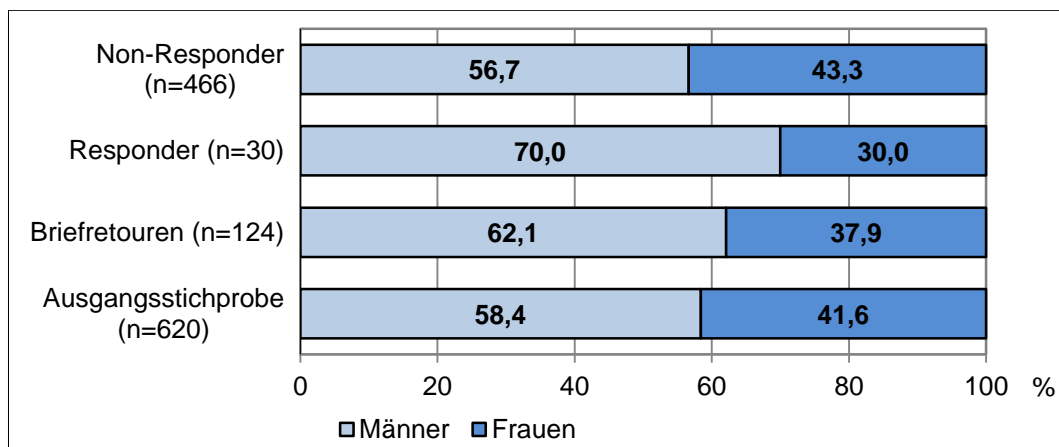


Abbildung 12: Geschlechterverteilung in den verschiedenen Gruppen

b) Pflegestufen:

Der Anteil an Pflegebedürftigen mit der Pflegestufe I dominierte in allen vier Gruppen. Eine Pflegestufe II lag bei 23,3 % bis 37,9 % der Pflegebedürftigen vor. Den prozentual kleinsten Anteil machten Pflegebedürftige mit einer Pflegestufe III aus. Die Gruppe der Non-Responder entsprach in ihrer prozentualen Zusammensetzung in etwa der Ausgangsstichprobe. Im Gegensatz dazu war der Anteil Pflegebedürftiger mit Pflegestufe I in der Gruppe der Responder mit 70 % am größten (siehe Abbildung 13).

⁷⁵ Die Adressaten, die postalisch nicht erreichbar waren, werden im Weiteren als Briefretouren bezeichnet.

⁷⁶ Als Responder werden die Personen definiert, mit denen eine erfolgreiche Kontaktaufnahme möglich war (telefonisch, postalisch oder im Rahmen der Informationsveranstaltungen).

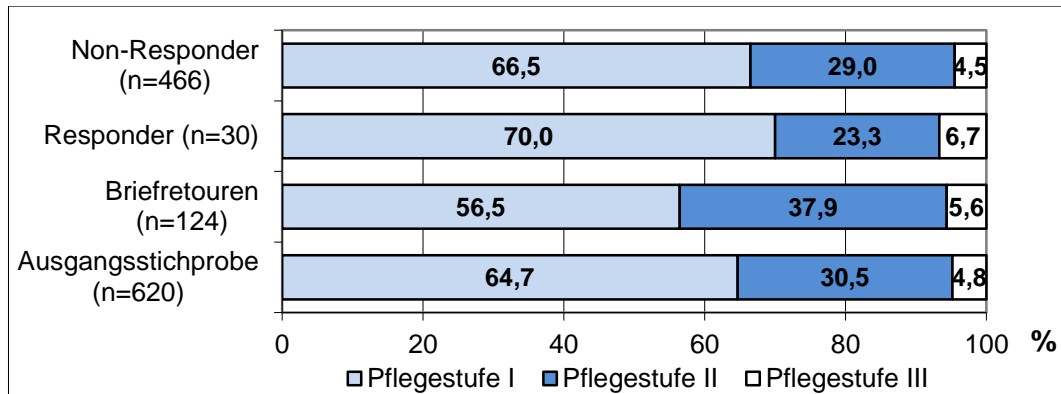


Abbildung 13: Prozentuale Verteilung nach Pflegestufen

c) Begutachtungsarten:

Da einige Pflegebedürftige im Zeitraum zwischen dem 01.01.2003 und dem 31.12.2007 mehrmals von Mitarbeitern oder Mitarbeiterinnen des MDK begutachtet worden sind und somit unterschiedliche Gutachtenarten⁷⁷ vorlagen, fand ausschließlich die jeweils letzte Begutachtung in der folgenden vergleichenden Analyse Verwendung. Die Gruppe der Non-Responder spiegelt in Bezug auf die Verteilung nach Gutachtenart die Ausgangsstichprobe wider. Demgegenüber fanden sich prozentual gesehen mehr Folgegutachten als Erstgutachten in der Gruppe der Responder (siehe Tabelle 9).

Tabelle 9: Verteilung nach Gutachtenart

Gutachtenart	Ausgangs- stichprobe (n=620)	Brief- retouren (n=124)	Responder (n=30)	Non- Responder (n=466)
Erstgutachten	245 (39,5 %)	62 (50,0 %)	8 (26,7 %)	175 (37,6 %)
Folgegutachten	226 (36,5 %)	45 (36,3 %)	17 (56,7 %)	164 (35,2 %)
Höherstufungs- gutachten	47 (7,6 %)	6 (4,8 %)	1 (3,3 %)	40 (8,6 %)
Wiederholungs- gutachten	38 (6,1 %)	0 (0,0 %)	1 (3,3 %)	37 (7,9 %)
Widerspruch	58 (9,4 %)	10 (8,1 %)	3 (10 %)	45 (9,7 %)
Gutachten im Sozial- gerichtsverfahren	6 (1,0 %)	1 (0,8 %)	0 (0,0 %)	5 (1,1 %)

Eine Analyse bzw. ein entsprechender Vergleich der Geschlechterverteilung, der Pflegestufen und Begutachtungsarten zwischen türkischstämmigen und nicht-türkischstämmigen Pflegebedürftigen im Begutachtungszeitraum vom 01.01.2003 bis zum 31.12.2007 konnte leider nicht durchgeführt werden.

⁷⁷ Die Gutachtenart war im Datensatz folgendermaßen codiert: „10“= Erstgutachten, „20“= Folgegutachten, „21“= Höherstufungsgutachten, „22“= Wiederholungsgutachten, „30“= Widerspruch und „60“= Gutachten im Sozialgerichtsverfahren.

5.1.2 Direkte Kontaktierung über das Schneeball-Prinzip

Da im Rahmen der registerbasierten Stichprobenziehung nur wenige Rückmeldungen erfolgten, wurde zusätzlich eine direkte Kontaktierung über das sogenannte Schneeball-Prinzip durchgeführt (siehe Abschnitt 4.4.2). Die Pflegebedürftigen und pflegenden Angehörigen aus der registerbasierten Stichprobenziehung, die zu einer Studienteilnahme bereit waren, bekamen Informationsmaterial zum Projekt **saba** an die Hand, mit der Bitte dieses an andere Betroffene in ihrem Umfeld weiterzugeben. Außerdem wurden türkischstämmige Schlüsselpersonen gebeten persönliche Kontakte zu Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen herzustellen. Ebenso wurden Organisationen sowie türkische Medien um Unterstützung angefragt (siehe Abbildung 14).

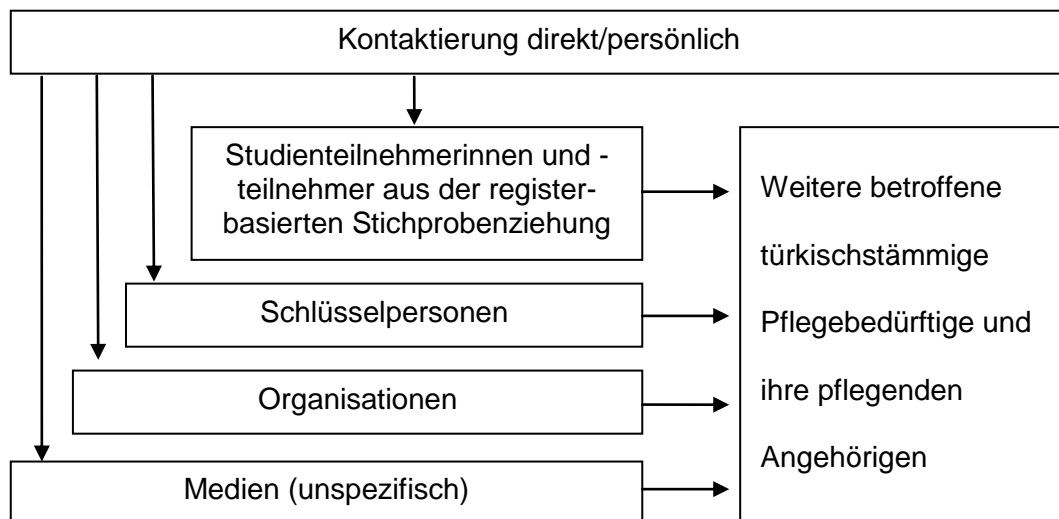


Abbildung 14: Alternative Rekrutierungswege

Vom 17.08.2008 bis zum 19.10.2008 wurden mit Hilfe türkischstämmiger Schlüsselpersonen, respektive Organisationen, in Hamm, Herne, Bielefeld, Lünen und Recklinghausen erneut Informationsveranstaltungen⁷⁸ zum Projekt **saba** realisiert. Zu diesen Veranstaltungen kamen insgesamt 65 interessierte Migrantinnen und Migranten, von denen sieben Personen an der Studie teilgenommen haben.

Weitere Kontakte zu Familien von Pflegebedürftigen konnten über eine Vernetzung der Studienteilnehmer bzw. Studienteilnehmerinnen⁷⁹ sowie über Schlüsselpersonen hergestellt werden. Daraus resultierten 27 Hausbesuche⁸⁰, die von Frau Yilmaz-Aslan im Zeitraum von November 2008 bis Februar 2009 durchgeführt wurden.

⁷⁸ Die Informationsveranstaltungen hatten regulär einen Zeitumfang von 1 bis 2 Stunden.

⁷⁹ Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer aus der registerbasierten Stichprobenziehung

⁸⁰ Bielefeld 11, Hamm 14 und Herne 2 Hausbesuche

Während der ein- bis zweistündigen Hausbesuche wurde das Projekt **saba** vorgestellt und Fragen geklärt. Zusätzlich diente das persönliche Aufsuchen der betroffenen Familien dazu Barrieren und Bedenken abzubauen sowie eine vertrauensvolle und familiäre Ebene zu schaffen.

5.2 Beschreibung der Studienpopulation

Insgesamt konnten 29 türkischstämmige Pflegebedürftige⁸¹ und ihre pflegenden Angehörigen über die registerbasierte Stichprobenziehung (indirekte Kontaktaufnahme) als auch über den direkten Zugang über das Schneeball-Prinzip (direkte Kontaktaufnahme) zu einer Teilnahme am Projekt **saba** motiviert werden. Die informierte Entscheidung (Informed Consent) aller Teilnehmenden lag vor Beginn der Studie vor. In einigen Fällen unterschrieb der gesetzliche Vertreter oder die gesetzliche Vertreterin der pflegebedürftigen Person die informierte Entscheidung für eine Studienteilnahme (z. B. bei Kindern).

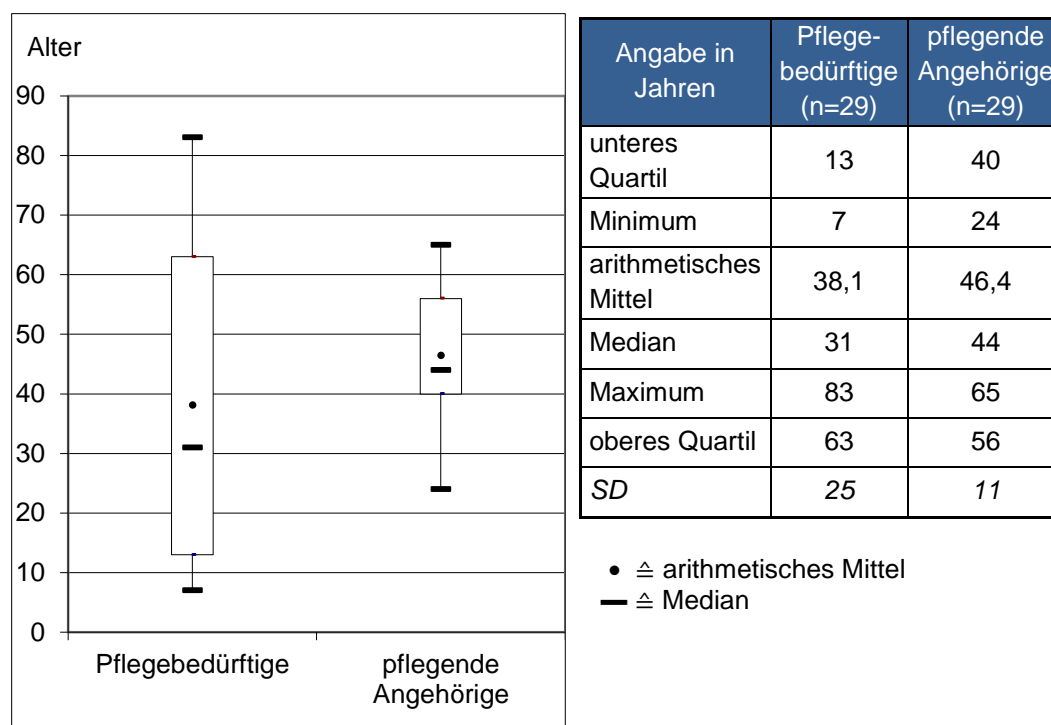


Abbildung 15: Altersvergleich: Pflegebedürftige versus pflegende Angehörige

Die Altersstrukturen der pflegebedürftigen Personen und der pflegenden Angehörigen unterschieden sich deutlich. Die Pflegebedürftigen waren im Mittel 38 Jahre (Median: 31 Jahre). Die jüngste pflegebedürftige Person war 7 Jahre und die älteste 83 Jahre alt. Die pflegenden Frauen hatten im Mittel ein Alter von 46,4 Jahren (Median 44 Jahre; Spanne: 24 bis 65 Jahren) (siehe Abbildung 15).

⁸¹ Der Begriff Pflegebedürftigkeit ist im Rahmen dieser Arbeit weiter gefasst, als die Definition gemäß SGB XI und erforderte nicht das Vorliegen einer Pflegestufe.

Die Altersverteilung der pflegenden Angehörigen folgte einer unimodalen rechtsschiefen Verteilung. Im Gegensatz dazu lag eine asymmetrische, bimodale Verteilung für die Gruppe der Pflegebedürftigen vor (siehe Abbildung 16).

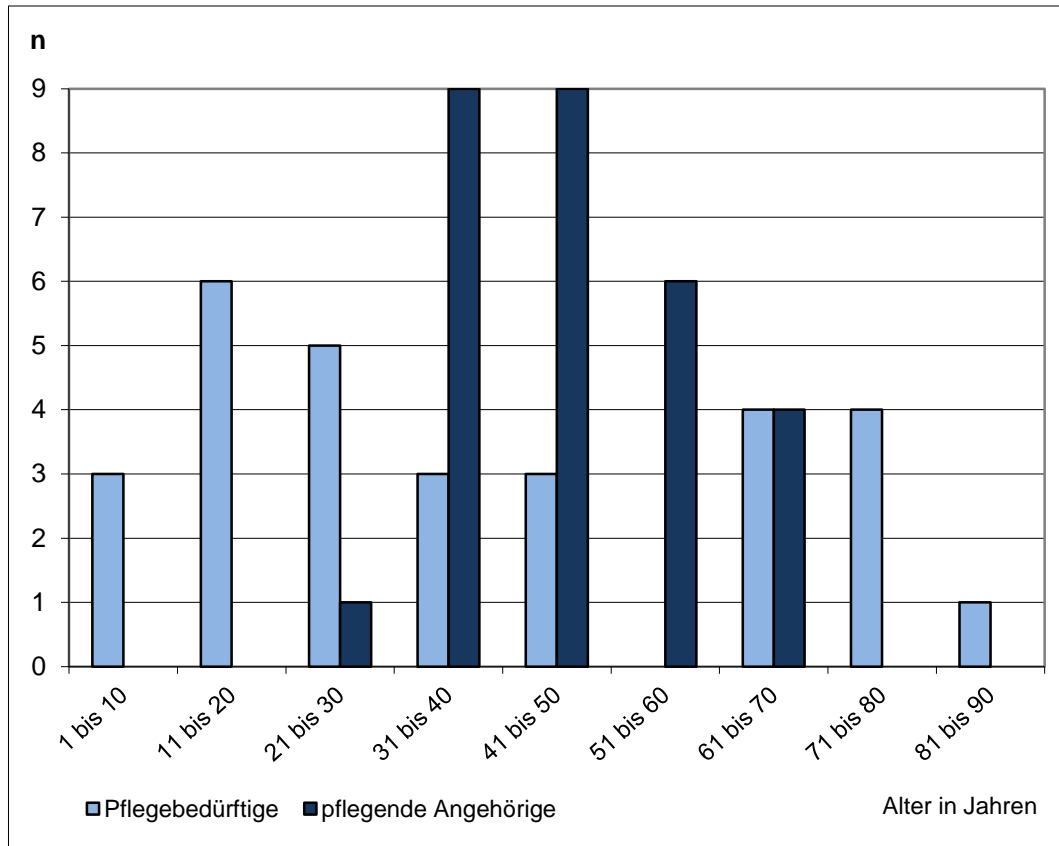


Abbildung 16: Altersverteilung der Studienpopulation

5.2.1 Charakteristika der Pflegebedürftigen

Von den 29 pflegebedürftigen Personen waren 20 männlich (69,0 %) ⁸². Zu Beginn der Baseline-Erhebung wiesen 22 Pflegebedürftige eine Pflegestufe auf. Für 7 Personen lag keine Pflegestufe vor (siehe Tabelle 10).

Tabelle 10: Pflegestufen zu Beginn der Baseline-Erhebung

	Gesamt	„jüngere Gruppe“; n=20 (7-46 Jahre)	„Ältere Gruppe“; n=9 (61-83 Jahre)
Keine Pflegestufe	7	5	2
Pflegestufe I	9	7	2
Pflegestufe II	8	4	4
Pflegestufe III	5	4	1

⁸² Im Folgenden werden weiterhin Prozentwerte angegeben, wohlwissentlich, dass die Teilnehmerzahl deutlich unter hundert lag. Der Einheitlichkeit halber wird die erste Nachkommastelle mit aufgeführt.

Das Krankheitsspektrum der pflegebedürftigen Studienteilnehmer und Studienteilnehmerinnen wurde in Tabelle 11 dargestellt⁸³. In der Gruppe der „jüngeren“ Pflegebedürftigen dominierten als Erstdiagnosen ‚Erkrankungen aus dem Bereich der Psychischen und Verhaltensstörungen‘. In der Gruppe der „älteren“ Pflegebedürftigen wurden am häufigsten Krankheiten des Kreislaufsystems als Erstdiagnose festgestellt.

Tabelle 11: Erst- und Zweitdiagnosen der pflegebedürftigen Personen⁸⁴

ICD-10-GM	Bezeichnung	Erst-diagnose	Zweit-diagnose
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	-	1
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	10	3
G00-G99	Krankheiten des Nervensystems	6	2
H00-H59	Krankheiten des Auges und der Augenanhangsgebilde	1	-
H60-H95	Krankheiten des Ohres und des Warzenfortsatzes	-	1
I00-I99	Krankheiten des Kreislaufsystems	6	-
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	-	2
M00-M99	Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes	1	-
P00-P96	Bestimmte Zustände, die ihren Ursprung in der Perinatalperiode haben	1	-
Q00-Q99	Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien	4	-
R00-R99	Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, die anderenorts nicht klassifiziert sind	-	9

Insgesamt waren vier Pflegebedürftige in der Lage selbstständig – ohne weitere Unterstützung – die Befragungsinstrumente (VAS und EQ-5D) im Rahmen der verschiedenen Erhebungszeitpunkte auszufüllen.

5.2.2 Charakteristika der pflegenden Angehörigen

Alle pflegenden Angehörigen, die an dem Projekt **saba** teilnahmen, waren weiblich. In etwas mehr als der Hälfte der teilnehmenden Familien pflegten die Mütter ihre Kinder und in jeweils etwas weniger als einem Viertel der von Pflege betroffenen Familien wurde die Pflege von den Ehefrauen respektive den Töchtern übernommen. Männliche Familienmitglieder wirkten nur unterstützend bei der häuslichen Pflege mit.

Bis auf wenige Ausnahmen wohnte die Hauptpflegeperson (Mutter, Ehefrau, Tochter) im gleichen Haushalt wie die pflegebedürftige Person.

⁸³ Als Konsequenz aus der Rekrutierung über das Schneeball-Prinzip konnten die Ausschlusskriterien (siehe Unterabschnitt 4.4.1.2) nicht mehr zur Anwendung gelangen. Dies spiegelt sich im Krankheitsspektrum wider.

⁸⁴ Diese Angaben stammen aus dem MDK-Begutachtungsverfahren im Rahmen der Baseline-Erhebung im Projekt **saba**.

Die pflegenden Angehörigen lebten durchschnittlich etwa seit 29 Jahren in Deutschland [Spanne: 10–40 Jahre] und hatten im Mittel eine Schul- bzw. Ausbildungszeit von 8 Jahren absolviert [Spanne: 0–14 Jahre].

5.3 Teilnahmebereitschaft

Die teilnehmenden pflegenden Angehörigen und ihre Familien zeigten ein hohes Engagement, sowohl an den Angehörigentreffen als auch an den Befragungen, mitzuwirken. Alle Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer machten im Rahmen der Baseline-Erhebung Angaben. An der Abschlusserhebung t_2 nahmen 24 (82,8 %) der 29 Paare, bestehend aus pflegebedürftiger und pflegender Person, teil.

An mindestens einem Interventionstreffen nahmen 26 (89,7 %) der pflegenden Frauen teil. Sieben pflegende Angehörige (24,1 %) nahmen an allen Interventionstreffen teil (siehe Abbildung 17). Drei Pflegende waren zu keinem Angehörigentreffen anwesend, nahmen aber trotzdem zum Zeitpunkt t_1 – respektive t_2 – an der Befragung teil. Eine pflegende Frau, die an den Angehörigentreffen teilnahm, lehnte eine Befragung nach der Interventionsphase zu den Zeitpunkten t_1 und t_2 ab.

Im Rahmen der Befragungen (t_1 und t_2) nahmen jeweils mindestens 82,8 % der Familien teil.

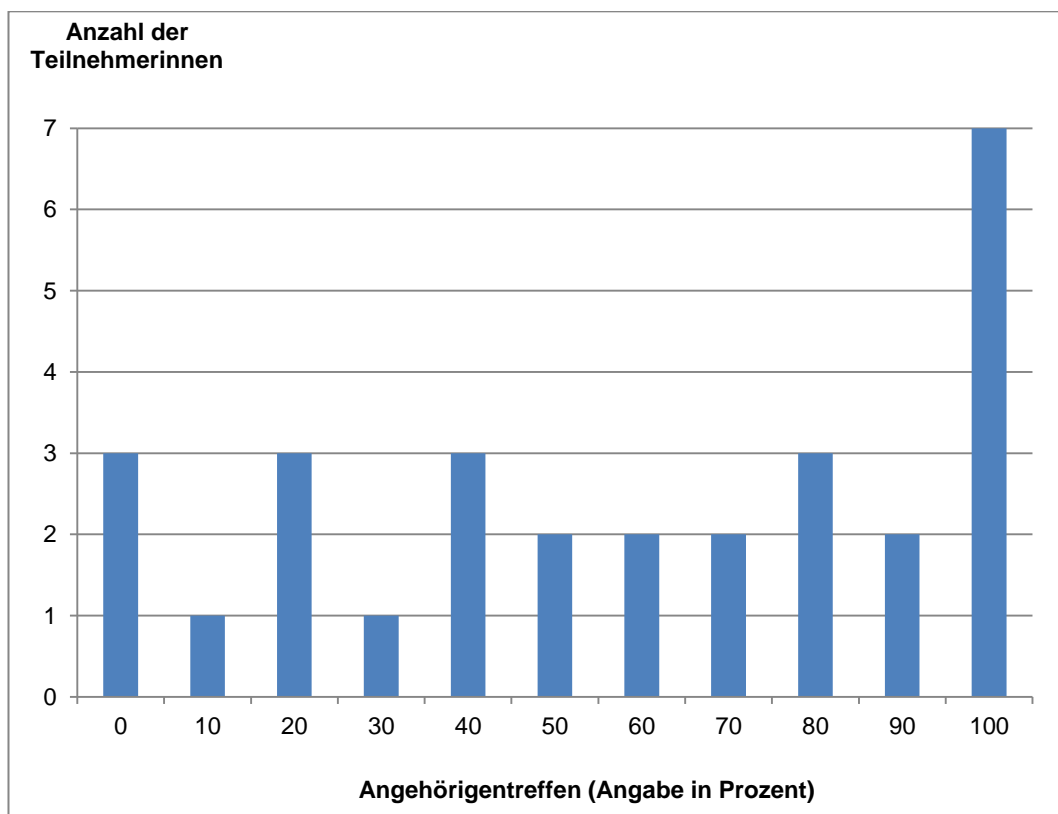


Abbildung 17: Häufigkeit der Teilnahme an den Interventionstreffen

In den Angehörigengruppen stimmten die Anwesenden einer Aufzeichnung mit einem Tonträger zu. Allerdings war ein Mitschnitt der Gespräche nur in einer Angehörigengruppe problemlos bei allen Treffen möglich. In drei Angehörigengruppen war bei zwei bis maximal vier Treffen eine Tonaufnahme nicht realisierbar oder aus technischen Gründen anschließend nicht verwertbar.

5.3.1 Teilnahme an der Intervention

In Bielefeld, Hamm und Herne wurden insgesamt vier Interventionsgruppen im Zeitraum von Februar bis April 2009 durchgeführt⁸⁵. Eine Umsetzung von Kontrollgruppen war jedoch nicht möglich, da alle an einer Teilnahme interessierten Personen auf eine sofortige Umsetzung der Angehörigentreffen drängten.

Das erste Gruppentreffen mit den pflegenden Angehörigen diente zum gegenseitigen Kennenlernen und zur Festlegung, in welcher Reihenfolge die pflegerelevanten Themen besprochen werden sollten. Die anwesenden Studienteilnehmerinnen hatten keine Änderungs- oder Ergänzungswünsche, so dass die Themen in der von uns vorgeschlagenen Reihenfolge besprochen wurden (siehe Tabelle 12). In Gruppe I wurden auf Wunsch der pflegenden Angehörigen fünf zweistündige Treffen realisiert. Während dieser Treffen wurden jeweils zwei Themen nacheinander besprochen. In den übrigen Gruppen II bis IV fanden zehn (mindestens) einstündige Treffen⁸⁶ statt.

Tabelle 12: Anwesenheit in den verschiedenen Interventionsgruppen

Treffen	Thema	Angehörigengruppe (Teilnahmerate in %)			
		I	II	III	IV
1.	Erstes Treffen	60,0	71,4	88,9	87,5
2.	Pflegeversicherung	60,0	42,9	66,7	87,5
3.	Institutionelle Unterstützung	60,0	71,4	55,6	87,5
4.	Pflege durch Angehörige	80,0	28,6	77,8	75,0
5.	Mobilität und Wohnen	80,0	57,1	44,4	75,0
6.	Ernährung	60,0	42,9	44,4	87,5
7.	Hygiene	60,0	28,6	33,3	62,5
8.	Erkrankung im Alter	60,0	28,6	33,3	62,5
9.	Diabetes	60,0	42,9	33,3	50,0
10.	Demenz ⁸⁷	60,0	42,9	22,2	75,0

⁸⁵ Um eine Rückverfolgbarkeit auszuschließen werden im Folgenden die verschiedenen Gruppen mit Zahlen bezeichnet.

⁸⁶ In zwei Angehörigengruppen dehnten sich die Gespräche regelmäßig auf über zwei Stunden aus.

⁸⁷ Das Thema Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht wurde in drei Gruppen zusammen mit dem Thema Demenz besprochen. In einer Gruppe wurde das Thema Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht nicht behandelt.

Am ersten Angehörigentreffen nahmen 60 % der Teilnehmerinnen aus Gruppe I teil, etwa 71,4 % der Teilnehmerinnen aus Gruppe II, 88,9 % aus Gruppe III und 87,5 % der Teilnehmerinnen aus Gruppe IV. Die Teilnahme rate in Gruppe I blieb über den Verlauf der zehn Angehörigentreffen in etwa konstant⁸⁸. Innerhalb der Gruppen II bis IV fluktuierte die Zahl der Teilnehmerinnen zum Teil erheblich: In der Angehörigengruppe III nahm die Teilnahme rate nach dem vierten Treffen dramatisch von 77,8 % auf etwa 22,2 % beim zehnten Treffen ab. Im Gegensatz dazu waren die Teilnehmerinnen der Gruppe IV besonders an den Gruppentreffen interessiert, so dass beim letzten Angehörigentreffen noch eine Teilnahme rate von 75,0 % erreicht wurde.

5.3.2 Teilnahme an den Befragungen / Erhebungszeitpunkten

Es konnten zu drei Zeitpunkten⁸⁹ Erhebungen- bzw. Befragungen der Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer im häuslichen Umfeld umgesetzt werden. An der Baseline-Erhebung t_0 vor Beginn der Interventionstreffen nahmen insgesamt 29 Paare – pflegebedürftige Personen und pflegende Angehörige – teil. Nach Abschluss der Interventionsphase konnten 25 Familien zum Zeitpunkt t_1 befragt werden. Im Rahmen der Erhebung zum Zeitpunkt t_2 (etwa 9 bis 10 Monate nach Beendigung der Angehörigentreffen) nahmen 24 Familien teil.

5.4 Ergebnisse der Befragungsinstrumente

Die deskriptive Auswertung der Erhebungsinstrumente erfolgte vornehmlich nach dem Intention to treat Ansatz (ITT), d. h. in die Analysen wurden die verfügbaren Datensätze aller Studienteilnehmerinnen bzw. Studienteilnehmer einbezogen, unabhängig davon ob und wie oft die Angehörigen an den Interventionstreffen teilgenommen haben.

Etwa die Hälfte der pflegenden Angehörigen benötigte keine Unterstützung beim Ausfüllen der Fragebögen. Von den Pflegebedürftigen waren vier Personen in der Lage die Fragebögen ohne Hilfe auszufüllen.

Verwendet wurden die Fragebögen in türkischer Sprache. Das Begutachtungsverfahren des MDK erfolgte in deutscher Sprache ggf. mit sprachlicher Unterstützung durch die jeweils anwesende Projektmitarbeiterin.

⁸⁸ An den Angehörigentreffen der Gruppe I nahmen zusätzlich regelmäßig zwei bis drei Frauen teil, die vom Projekt **saba** erfahren hatten, aber nicht zu den Studienteilnehmerinnen gehörten. Sie wurden deshalb nicht in den Auswertungen berücksichtigt.

⁸⁹ Baseline-Erhebung von November 2008 bis Februar 2009; t_1 -Erhebung von April bis Mai 2009; t_2 -Erhebung von Dezember 2009 bis Januar 2010.

Tabelle 13: Übersicht über die eingesetzten Instrumente

Teilnehmende Paare Vollständige Fragebögen/Instrumente	t ₀ (n=29)	t ₁ (n=25)	t ₂ (n=24)	PP ⁹⁰
MDK Begutachtung	29	25	./.	./.
VAS (Pflegebedürftige)	29	25	23	20
EQ-5D (Pflegebedürftige)	28	25	24	19
PSS (pflegende Angehörige)	28 / 29*	21 / 25*	21 / 23*	16 / 20*
HPS (pflegende Angehörige)	24 / 28*	23 / 24*	23 / 24*	15 / 19*
Empowerment (Angehörige)	29	23 / 25 [‡]	21 / 24 [‡]	17 / 21[‡]
Gesamt über alle Fragebögen/ Instrumente				10 / 16*[‡]

Legende: *= nach Imputation; [‡] = auswertbare Fragebögen

Die meisten der eingesetzten Fragebogeninstrumente wurden von den Teilnehmenden vollständig ausgefüllt (siehe Tabelle 13). Bei Fehlen einer Angabe, oder eines Wertes, wurde über ein Imputationsverfahren ein Wert ergänzt, so dass der entsprechende Fragebogen für weitere Auswertungen zur Verfügung stand. Dies konnte bei der Perceived Stress Scale (PSS) und der Häuslichen Pflege-Skala (HPS) umgesetzt werden. Da der Fragebogen zum Empowerment auf Basis der einzelnen Fragen ausgewertet wurde, war es möglich alle verfügbaren Fragebögen zu nutzen.

Insgesamt lagen für 10 Paare vollständige ausgefüllte Fragebögen über alle Erhebungszeitpunkte vor (siehe Tabelle 13).

5.4.1 Visuelle Analogskala (VAS)

Die pflegebedürftigen Personen sollten anhand der visuellen Analogskala angeben, wie sie ihren aktuellen Gesundheitszustand bewerten. Dabei reichte die Skala von 100 Punkten, dem ‚best denkbaren Gesundheitszustand‘; bis hinunter zu 0 Punkten, dem ‚schlechtest denkbaren Gesundheitszustand‘.

Es zeigte sich, dass im Rahmen der Baseline-Erhebung nur vier Pflegebedürftige in der Lage waren eine Kennzeichnung in der VAS ohne Hilfe vorzunehmen. Während der t₁ Erhebung sank die Zahl auf zwei Pflegebedürftige und schließlich in der t₂ Erhebung erfolgten die Angaben zum subjektiven Gesundheitszustand ausschließlich über die Angehörigen, so dass die vorliegenden Ergebnisse als Proxy-Befragung gewertet werden mussten.

⁹⁰ PP = per Protokoll; Erhebungsinstrumente vollständig aufgefüllt, Studienteilnehmer und -teilnehmerinnen, die nicht an mindestens einem Interventionstreffen teilgenommen hatten, wurden für diese Analyse nicht ausgewertet.

Insgesamt machten 29 Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer während der Baseline-Erhebung Angaben zu ihrem aktuellen Gesundheitszustand. Zum Zeitpunkt t_1 bzw. t_2 wurde die visuelle Analogskala von 25 respektive 23 Personen ausgefüllt. Der Anderson-Darling-Test sowie ein Normalverteilungsplot ergaben für alle drei Erhebungszeitpunkte, dass die angegebenen Werte jeweils normalverteilt sind (siehe Abschnitt 9.10.1).

Für den aktuellen Gesundheitszustand wurden im Rahmen der t_0 - und t_1 -Erhebung jeweils Werte im Bereich von 0 bis 80 Punkten angegeben. In der t_2 -Erhebung umfasste der Bereich 14 bis 95 Punkte. Zur Baseline-Erhebung lag der arithmetische Mittelwert bei 37,2 (95 % KI⁹¹=[29,3; 45,1]). Im Rahmen der t_1 - bzw. der t_2 -Erhebung wurde ein Mittelwert von $\mu_{t_1} = 38,4$ (95 % KI=[29,2; 47,6]) respektive von $\mu_{t_2}=48,6$ (95 % KI=[41,5; 55,7]) für den subjektiven Gesundheitszustand errechnet (siehe Abbildung 18).

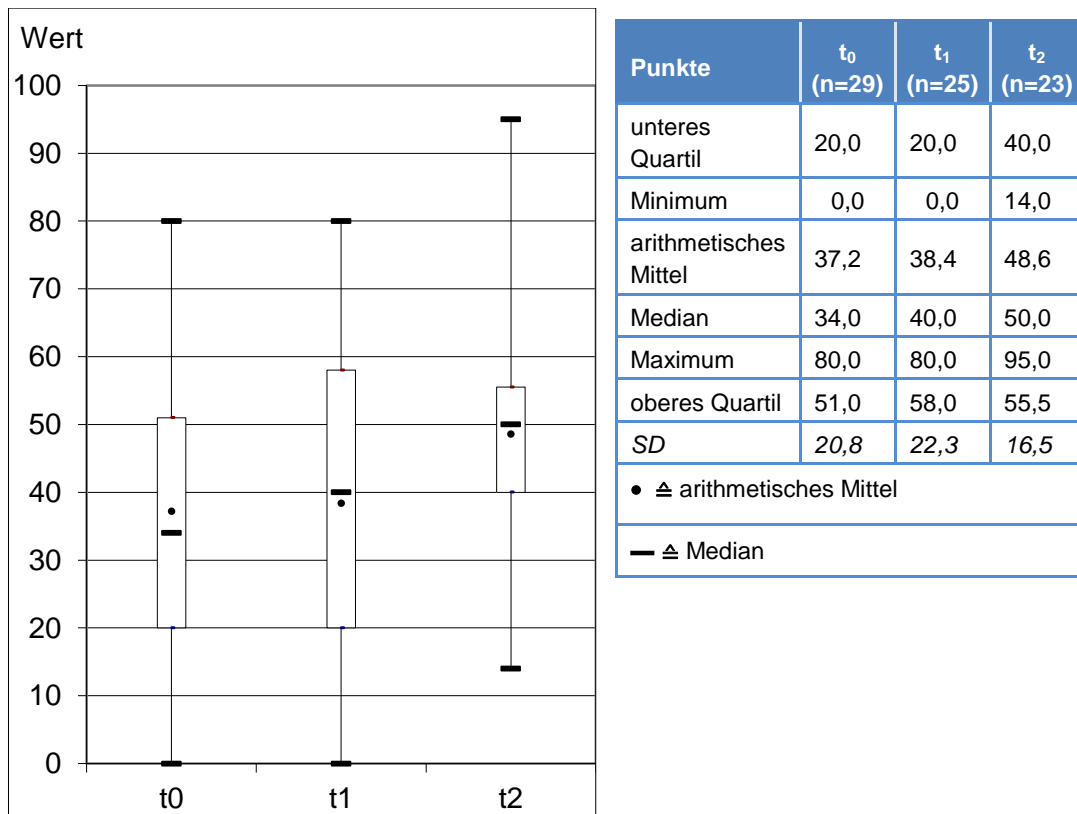


Abbildung 18: aktueller Gesundheitszustand anhand der VAS (ITT)

⁹¹ Aufgrund der kleinen Zahl an Teilnehmenden wurde statt des Faktors 1,96 (der Z-Verteilung) der entsprechende Wert aus der t-Verteilung für die Berechnung des jeweiligen KIs eingesetzt. Die daraus resultierenden KIs sind etwas breiter als die KIs, die mit dem Faktor 1,96 errechnet wurden.

Bei Betrachtung derjenigen Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer, für die zu allen drei Erhebungszeitpunkten Angaben vorlagen und deren pflegende Angehörige an mindestens einem Interventionstreffen teilgenommen hatten, wurde eine ähnliche Tendenz – eine Verbesserung der subjektiven Gesundheit von mehr als 10 Punkten – vom Zeitpunkt vor der Intervention bis zum Erhebungszeitpunkt t_2 beobachtet ($n=20$; t_0 : $\mu_{t_0}=37,2$ (95 % KI=[26,6; 47,8]), t_1 : $\mu_{t_1}=35,1$ (95 % KI=[24,8; 45,4]), t_2 : $\mu_{t_2}=49,2$ (95 % KI=[41,0; 57,4]) (siehe Abschnitt 9.10.1).

Im zweiseitigen Student's t-Test⁹² für gepaarte Stichproben wurde kein signifikanter Unterschied für die Mittelwerte der Baseline-Erhebung und der t_1 -Erhebung festgestellt: $t_{t_0,t_1}(19)= 0,43$, $p=0,67$, d.h. die Nullhypothese kann für den Vorher-Nachher-Vergleich nicht abgelehnt werden. Für den Vergleich der Gruppe zu den Zeitpunkten t_0 und t_2 bzw. t_1 und t_2 wurden bei dieser Testung signifikante p-Werte ausgegeben, d. h. die Nullhypothese, eine Gleichheit der Mittelwerte, kann für diese beiden Vergleiche abgelehnt werden:

$t_{t_0,t_2}(19)= -2,63$, $p=0,02$ bzw.

$t_{t_1,t_2}(19)= -2,42$, $p=0,03$.

Ein ergänzend über alle drei Erhebungszeitpunkte durchgeführter Quade-Test ergab einen nicht signifikanten p-Wert, so dass die Nullhypothese nicht abgelehnt werden kann (Quade-Test $F(2,38) = 2,80$, $p=0,07$; siehe Abschnitt 9.10.1).

5.4.2 EQ-5D

Der subjektive Gesundheitszustand der Pflegebedürftigen wurde zusätzlich noch mit dem EQ-5D (türkische Version) erhoben. Der Fragebogen konnte bei 29 Studienteilnehmerinnen bzw. -teilnehmern in der Baseline-Erhebung eingesetzt werden. In der t_1 Erhebung wurden 25 Fragebögen ausgefüllt und im Rahmen der t_2 Erhebung 24 Fragebögen. Das Ausfüllen erfolgte vornehmlich mit Hilfe der Angehörigen. Die Ergebnisse aus dem EQ-5D werden im Folgenden dimensionsbezogen dargestellt (siehe Tabelle 14).

- **Beweglichkeit / Mobilität:** In der Baseline-Erhebung gab etwa ein Fünftel der Befragten an, keine Probleme beim Herumgehen zu haben. Etwa die Hälfte der befragten Studienteilnehmer und -teilnehmerinnen hatte einige Probleme herumzugehen und fast 27,6 % der Befragten waren nach eigenen Aussagen dazu nicht in der Lage. Diese prozentualen Verhältnisse änderten sich über die weiteren Erhebungszeitpunkte nicht merklich.

⁹² Der Student's t-Test wurde mit dem Programm R durchgeführt. Die Syntax findet sich im Abschnitt 9.10.1. Gleiches gilt für den Wilcoxon-Test und den Quade-Test.

Tabelle 14: EQ-5D: Einschätzung des subjektiven Gesundheitszustandes

Dimension \ Erhebungszeitpunkt	t ₀	t ₁	t ₂
Beweglichkeit / Mobilität			
keine Probleme	5 (17,2 %)	4 (16,0 %)	4 (16,7 %)
mäßige Probleme	16 (55,2 %)	14 (56,0 %)	14 (58,3 %)
extreme Probleme	8 (27,6 %)	7 (28,0 %)	6 (25,0 %)
Für sich selbst sorgen			
keine Probleme	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	3 (12,5 %)
mäßige Probleme	7 (25,0 %)	6 (24,0 %)	6 (25,0 %)
extreme Probleme	21 (75,0 %)	19 (76,0 %)	15 (62,5 %)
Alltägliche Tätigkeiten			
keine Probleme	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
mäßige Probleme	7 (24,1 %)	5 (20,0 %)	8 (33,3 %)
extreme Probleme	22 (75,9 %)	20 (80,0 %)	16 (66,7 %)
Schmerzen / Körperliche Beschwerden			
keine Probleme	10 (34,5 %)	9 (36,0 %)	8 (34,8 %)
mäßige Probleme	10 (34,5 %)	10 (40,0 %)	7 (30,4 %)
extreme Probleme	9 (31,0 %)	6 (24,0 %)	8 (34,8 %)
Angst / Niedergeschlagenheit			
keine Probleme	3 (10,3 %)	2 (8,0 %)	6 (26,1 %)
mäßige Probleme	13 (44,8 %)	17 (68,0 %)	7 (30,4 %)
extreme Probleme	13 (44,8 %)	6 (24,0 %)	10 (43,5 %)

- Für sich selbst sorgen: Etwa 75 % der Befragten gaben sowohl in der Baseline-Erhebung als auch in der t₁-Erhebung an, nicht in der Lage zu sein, sich selbst zu waschen oder anziehen zu können. Die übrigen Personen hatten einige Probleme, sich selbst zu waschen oder sich anzuziehen. Im Gegensatz dazu gaben 12,5 % der Befragten in der t₂-Erhebung an, keine Probleme zu haben für sich selbst zu sorgen. 25 % hatten einige Probleme für sich selbst zu sorgen und 62,5 % gaben an, nicht in der Lage zu sein, sich selbst zu waschen oder anziehen zu können.
- Alltägliche Tätigkeiten (z. B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten): Keine der befragten Personen konnte problemlos den alltäglichen Tätigkeiten nachkommen. Der Anteil jener, die einige Probleme bzgl. der alltäglichen Tätigkeiten hatten, stieg von 24,1 % in der Baseline-Erhebung auf 33,3 % Personen in der t₂-Erhebung. Alle übrigen Pflegebedürftigen waren nicht in der Lage, ihren alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen.

- Schmerzen / körperliche Beschwerden: Jeweils etwa ein Drittel der befragten Personen gaben im Rahmen der Erhebungen zum Zeitpunkt t_0 und t_2 an keine, mäßige oder extreme Schmerzen oder Beschwerden zu haben. In der t_1 -Erhebung fiel der Prozentanteil der Personen, die extreme Schmerzen aufwiesen, mit 24,0 % etwas niedriger aus und der Anteil der Personen mit mäßigen Schmerzen lag bei 40,0 %.
- Angst / Niedergeschlagenheit: Prozentual gesehen waren die Anteile derjenigen, die sich extrem ängstlich oder deprimiert fühlten in der Baseline-Erhebung und der t_2 -Erhebung etwa gleich groß. In der t_1 -Erhebung fiel dieser Anteil wesentlich geringer aus. Der Prozentanteil der Personen, die angaben nicht ängstlich oder deprimiert zu sein, schwankte von 10,3 % (t_0), über 8,0 % (t_1) bis zu 26,1 % (t_2).

Bei Betrachtung derjenigen Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer, die zu allen drei Erhebungszeitpunkten den EQ-5D vollständig beantwortet haben und deren pflegende Angehörige an mindestens einem Interventionstreffen teilgenommen hatten, wurde eine ähnliche Verteilung, respektive Tendenz, beobachtet. Von diesen 19 Personen wurden insgesamt 29 verschiedene Gesundheitszustände von 243 ($=3^5$) möglichen Kombinationen über alle drei Erhebungen angegeben. Anhand von geschätzten Indexwerten [72] wurde eine Zuordnung zu diesen Gesundheitszuständen vorgenommen. Über diese Indexwerte wurden für die verschiedenen Erhebungszeitpunkte folgende Mittelwerte errechnet ($n=19$): t_0 : $\mu_{t_0}=0,17$ (95 % KI=[0,00; 0,34]), t_1 : $\mu_{t_1}=0,19$ (95 % KI=[0,04; 0,34]) und t_2 : $\mu_{t_2}=0,16$ (95 % KI=[0,00; 0,32]). Anhand der Indexwerte ist kein Unterschied zwischen den verschiedenen Erhebungszeitpunkten festzustellen (Indexwerte und Boxplot finden sich im Abschnitt 9.10.2).

5.4.3 Begutachtung durch den MDK

Der MDK WL führte für die Studie **saba** Begutachtungen mit dem Formulargutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit gemäß SGB XI durch. Im Rahmen der Baseline-Erhebung wurden 29 pflegebedürftige Personen begutachtet und während der t_1 -Erhebung 25 pflegebedürftige Personen.

Zum Zeitpunkt der t_0 -Erhebung wiesen 20 Personen eine ‚*demenzbedingte Fähigkeitsstörung, geistige Behinderung oder psychische Erkrankung*‘ auf. (Angaben zu den ‚*Pflegebegründenden Diagnosen*‘ finden sich im Abschnitt 5.2.1).

Für insgesamt 9 Begutachtungen zum Zeitpunkt t_0 waren Angaben zum Zeitaufwand verfügbar. Die Begutachtungsdauer betrug im Mittel 77 Minuten [Spannweite von 45 bis 120 Minuten].

Das Verteilungsmuster der derzeitigen Pflegestufen, die in der Baseline-Erhebung angegeben wurden (siehe Tabelle 9: Pflegestufe I: 24,1 %; Pflegestufe II: 31,0%, Pflegestufe III: 27,6 %; keine Pflegestufe 17,2 %), unterschied sich von dem Verteilungsmuster der empfohlenen Pflegestufen.

Der Anteil an Pflegestufe I stieg auf 41,4 % bzw. sank auf 17,2 % für die Pflegestufe III (siehe Tabelle 15). Zwei Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen ohne Pflegestufe hätten im Rahmen einer Begutachtung eine Pflegestufe erhalten. Diesen Familien wurde geraten einen entsprechenden Antrag auf Begutachtung durch den MDK zu stellen.

Aus Gründen der Vergleichbarkeit werden im Folgenden die Ergebnisse zu den 25 Begutachtungen beschrieben, die an beiden Erhebungszeitpunkten durchgeführt werden konnten.

Tabelle 15: Ergebnisse des Begutachtungsverfahrens

		t0 (n=29)		t1 (n=25)*
Empfohlene Pflegestufe	I	12 (41,4 %)	11 (44,0 %)	13 (52,0 %)
	II	9 (31,0 %)	7 (28,0 %)	6 (24,0 %)
	III	5 (17,2 %)	5 (20,0 %)	5 (20,0 %)
	Keine Pflegestufe empfohlen	3 (10,3 %)	2 (8,0 %)	1 (4,0 %)
Betreuung durch sonstige Einrichtungen z. B. Schule, Werkstatt, Kindergarten, niedrigschwellige Betreuungsangebote	Ja	10 (34,5 %)	9 (36,0 %)	12 (48,0 %)
	Nein	19 (65,5 %)	16 (64,0 %)	13 (52,0 %)
Pflegerische Angehörige	Mutter	16 (55,2 %)	15 (60,0 %)	15 (60,0 %)
	Ehefrau	7 (24,1 %)	6 (24,0 %)	6 (24,0 %)
	Tochter	6 (20,7 %)	4 (16,0 %)	4 (16,0 %)

* Die kursiv angegebenen Werte entsprechen der Anzahl der pflegenden Angehörigen in der Baseline-Erhebung, die an beiden Begutachtungen befragt werden konnten.

Die Pflegestufen, die in der Baseline-Erhebung empfohlen wurden, änderten sich nur in zwei Fällen im Vergleich zum Zeitpunkt t_1 . Für eine pflegebedürftige Person wurde statt keiner Pflegestufe zum Zeitpunkt t_0 die Pflegestufe I zum Zeitpunkt t_1 empfohlen. Für eine weitere Person wurde der Wechsel von Pflegestufe II (t_0 -Erhebung) zu Pflegestufe I in der t_1 -Erhebung empfohlen.

Im Rahmen der Baseline-Erhebung wurden 36 % der pflegebedürftigen Personen zusätzlich noch durch sonstige Einrichtungen (z. B. Schule, Werkstatt, Kindergarten, niedrigschwellige Betreuungsangebote) betreut. Der Anteil an Pflegebedürftigen, die in der t_1 -Erhebung durch sonstige Einrichtungen betreut wurden, stieg deutlich auf 48 %. Weitere Informationen lagen hierzu nicht vor.

In 60,0 % der Pflegesituationen übernahmen die Mütter die Pflege ihrer Kinder. In 24,0 % der Fälle pflegten Ehefrauen ihre pflegebedürftigen Partner und in 16,0 % der Fälle wurde die Pflege von den Töchtern geleistet.

Für die Grundpflege wurde im Mittel ein Zeitaufwand von 131 Minuten pro Tag [Spannweite: 28 bis 301 Minuten] bei der Baseline-Erhebung ermittelt (t_1 -Erhebung: 130 Minuten pro Tag; Spannweite 34 bis 301 Minuten). In 14 Gutachten war keine Änderung in den Zeitangaben bzgl. der Grundpflege zu beobachten. Für elf Pflegebedürftige änderte sich der ermittelte Zeitbedarf für die Grundpflege in einem Intervall von (-)23 bis 66 Minuten pro Tag. Der Zeitaufwand, der für hauswirtschaftliche Tätigkeiten ermittelt wurde, war an beiden Erhebungszeitpunkten identisch und lag im Mittel bei 64 Minuten pro Tag [Spannweite: 60 bis 77 Minuten].

5.4.4 Perceived Stress Scale (PSS-14)

Die pflegenden Angehörigen wurden mit der Perceived Stress Scale zu allen Erhebungszeitpunkten befragt. Anhand eines Summenscores, der Werte von 0 bis 56 annehmen kann, ist es möglich den subjektiv empfundenen Stress der Antwortenden darzustellen [73].

Von den 29 befragten Angehörigen lagen nach dem Hausbesuch im Rahmen der Baseline-Erhebung 28 vollständige Fragebögen vor. In der t_1 -Erhebung füllten 21 der 25 befragten Angehörigen die PSS vollständig aus und in der t_2 -Erhebung wurden von 24 Angehörigen ebenfalls 21 Fragebögen vollständig beantwortet. Mittels eines einfachen Imputationsverfahrens⁹³ konnten sieben Fragebögen, bei denen jeweils nur ein Wert fehlte, ergänzt werden: ein Fragebogen der t_0 -Erhebung, vier Fragebögen der t_1 -Erhebung und zwei Fragebögen der Abschluss-Erhebung konnten so für weitere Analysen genutzt werden.

⁹³ Beim Fehlen nur eines Wertes wurde der Mittelwert über die vorhandenen 13 Werte gebildet und nach mathematischer Rundung eingesetzt.

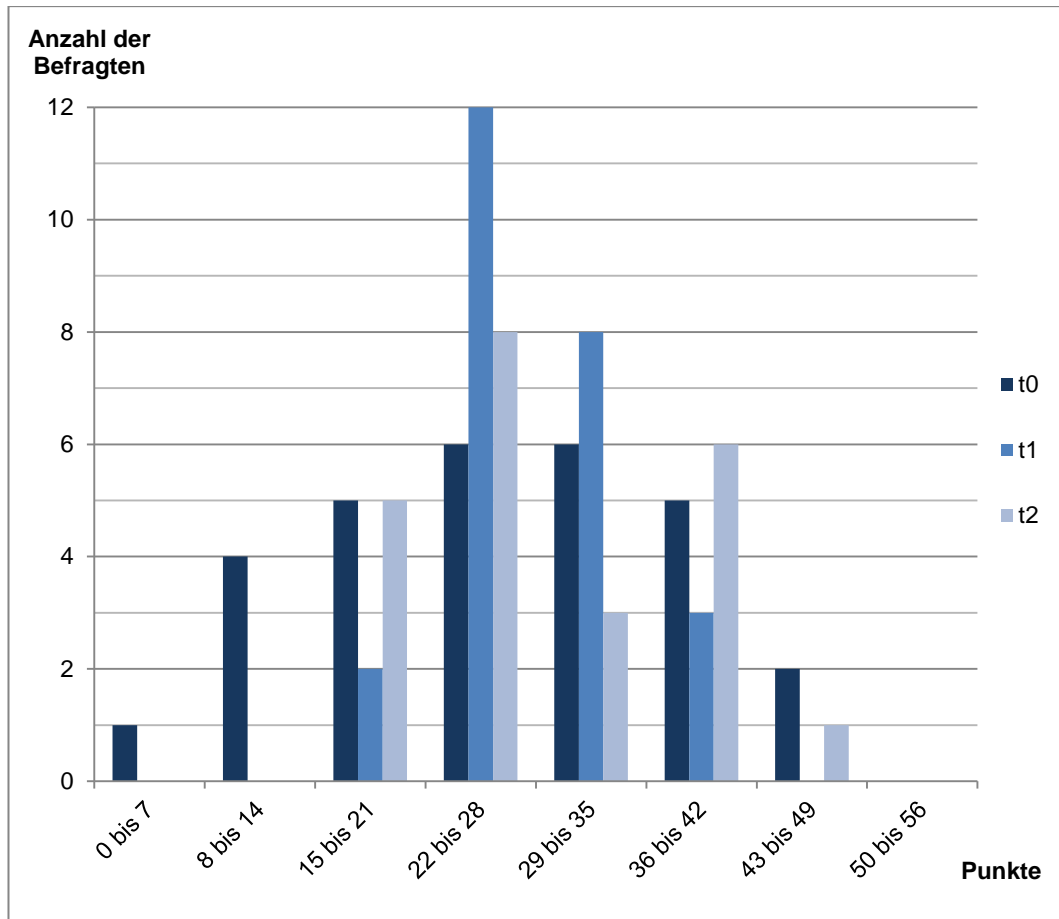


Abbildung 19: Perceived Stress Scale – Häufigkeitsverteilung (ITT_{Imputation})

Die Angaben zum subjektiven Stressempfinden der pflegenden Angehörigen waren in der Baseline-Erhebung weit gestreut und reichten von 3 Punkten (= kaum Stress) bis hin zu einem Stresswert von 48 Punkten. In dieser Erhebung wurden von jeweils 6 Personen Werte zwischen 22 und 28 bzw. zwischen 29 und 35 Punkten angegeben. Für 12 befragte Angehörige ließen sich in der t₁-Erhebung Summenscores zwischen 22 und 28 Punkten errechnen. Ebenso wurden in der t₂-Erhebung am häufigsten Summenscores in diesem Wertebereich angegeben (siehe Abbildung 19).

Die Überprüfung auf Vorliegen einer Normalverteilung (Anderson-Darling-Test und Normalverteilungsplot) zeigte, dass die Summenscores der Baseline-Erhebung und der t₁-Erhebung einer Normalverteilung folgen (Anderson-Darling-Test: $p_{t0}=0,56$ bzw. $p_{t1}=0,42$). Für die Werte der t₂-Erhebung muss die Nullhypothese abgelehnt werden ($p_{t2}=0,02$), d. h. es liegt keine Normalverteilung vor.

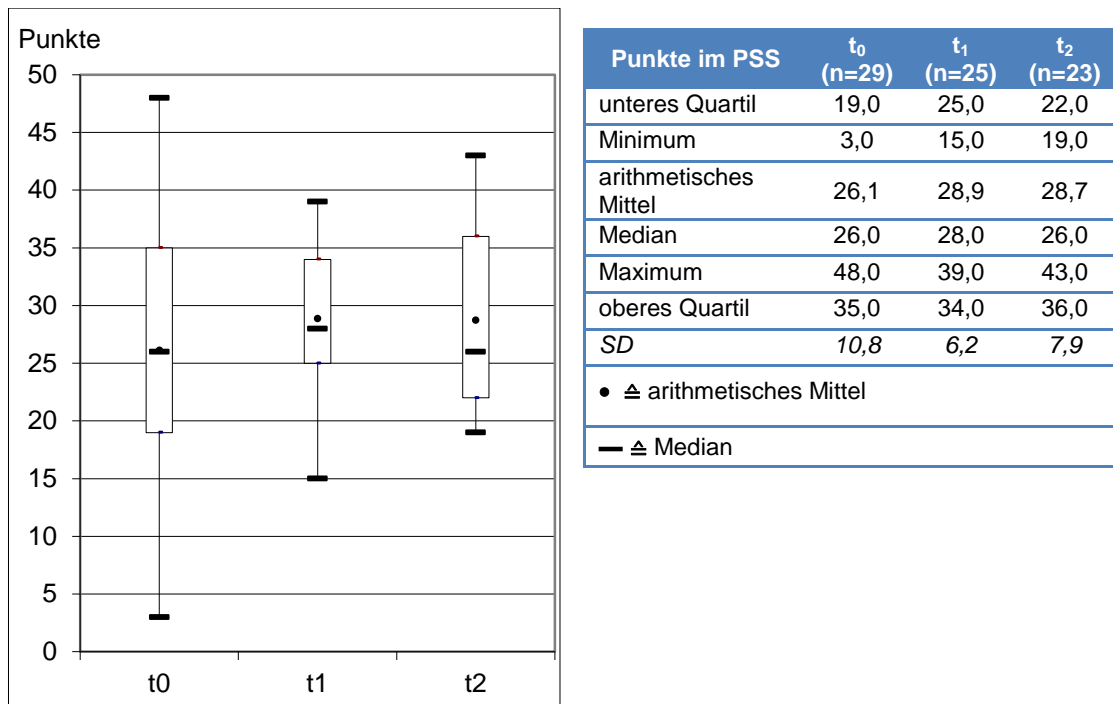


Abbildung 20: Wahrgenommener Stress pflegender Angehöriger (ITT_{Imputation})

Über die verschiedenen Erhebungszeitpunkte verkleinerte sich die Spannweite, in welcher die Werte der Summenscores lagen, erheblich. Im Rahmen der Baseline-Erhebung betrug der Abstand zwischen Maximum und Minimum 45 Punkte und bei der t₂-Erhebung nur noch 24 Punkte (siehe Abbildung 20). Demgegenüber waren kaum Veränderungen bzgl. der Mediane, der Interquartilabstände bzw. der Mittelwerte zu beobachten. Zur Baseline-Erhebung lag der arithmetische Mittelwert für den Summenscore bei 26,1 Punkten (95 % KI=[22,0; 30,2]).

Im Rahmen der t₁- bzw. der t₂-Erhebung wurde für den Summenscore ein Mittelwert von $\mu_{t_1} = 28,9$ Punkten (95 % KI=[26,3; 31,5]) respektive von $\mu_{t_2}=29,0$ Punkten (95 % KI=[25,7; 32,3]) errechnet.

Eine Betrachtung jener Studienteilnehmerinnen, für die zu allen drei Erhebungszeitpunkten ein vollständig ausgefüllter PSS-Fragebogen vorlag und die an mindestens einem Interventionstreffen teilgenommen hatten, zeigte ein ähnliches Ergebnis (siehe Abschnitt 9.10.3). Folgende Mittelwerte wurden für diese 20 befragten Angehörigen errechnet: t₀: $\mu_{t_0}=26,2$ (95 % KI=[20,9; 31,5]), t₁: $\mu_{t_1}=27,9$ (95 % KI=[25,0; 30,8]), t₂: $\mu_{t_2}=28,3$ (95 % KI=[24,7; 31,9]).

Der Quade-Test über alle drei Erhebungszeitpunkte ergab einen nicht signifikanten p-Wert, so dass die Nullhypothese nicht abgelehnt werden kann: Quade Test F(2,38) = 0,479, p-Wert = 0,6. Es besteht kein Unterschied bzgl. der Mediane zwischen den verschiedenen Erhebungszeitpunkten.

Trotz des geringen Stichprobenumfangs wurde anhand der Mittelwerte des Summenscores untersucht, ob ein Unterschied zwischen den verschiedenen Gruppen erkennbar ist (siehe Abbildung 21).

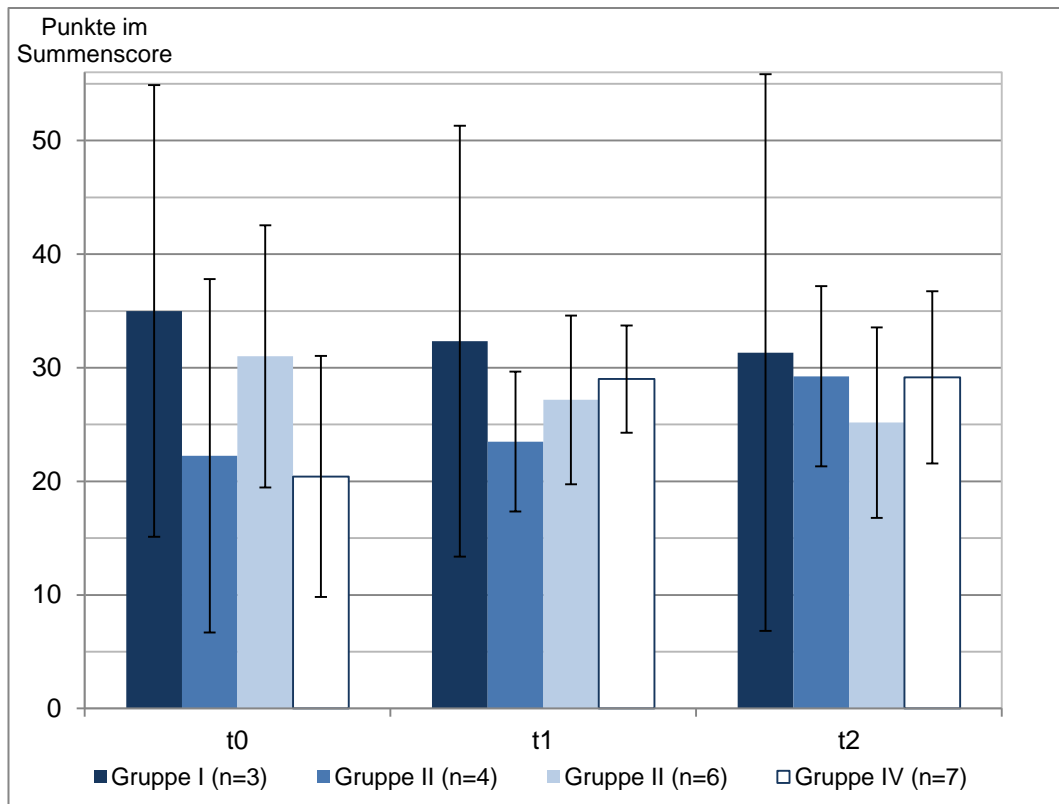


Abbildung 21: PSS: Vergleich zwischen den Gruppen ($PP_{\text{Imputation}}$)
Gesamt: n=20 befragte Personen:

Die Mittelwerte für die Summenscores in den verschiedenen Gruppen scheinen in der t_0 -Erhebung weiter gestreut zu sein, als im Rahmen der t_1 -Erhebung. In der t_2 -Erhebung nivellierten sich die Gruppenunterschiede weiter. Die Konfidenzintervalle waren aufgrund der geringen Gruppengröße entsprechend breit. Daher wurden keine zusätzlichen statistischen Auswertungen durchgeführt.

5.4.5 Häusliche Pflege-Skala (HPS)

Mit der Häuslichen Pflege-Skala wurden die pflegenden Angehörigen zu allen Erhebungszeitpunkten befragt. In der Baseline-Erhebung füllten 24 von 29 Befragten die HPS vollständig aus. Im Rahmen der t_1 -Erhebung bzw. der t_2 -Erhebung war dies bei jeweils 23 Angehörigen von 25 bzw. 24 befragten Personen der Fall.

Über Imputation jeweils eines Wertes konnten insgesamt 6 Fragebögen⁹⁴ vervollständigt werden. Somit konnten für die Baseline-Erhebung 28 Fragebögen und jeweils 24 Fragebögen für die t₁- bzw. t₂-Erhebung in der Auswertung berücksichtigt werden.

Anhand eines Summenscores, der Werte von 0 bis 84 Punkten annehmen kann, ist es möglich die subjektiv empfundenen Belastungen der antwortenden Personen darzustellen [74].

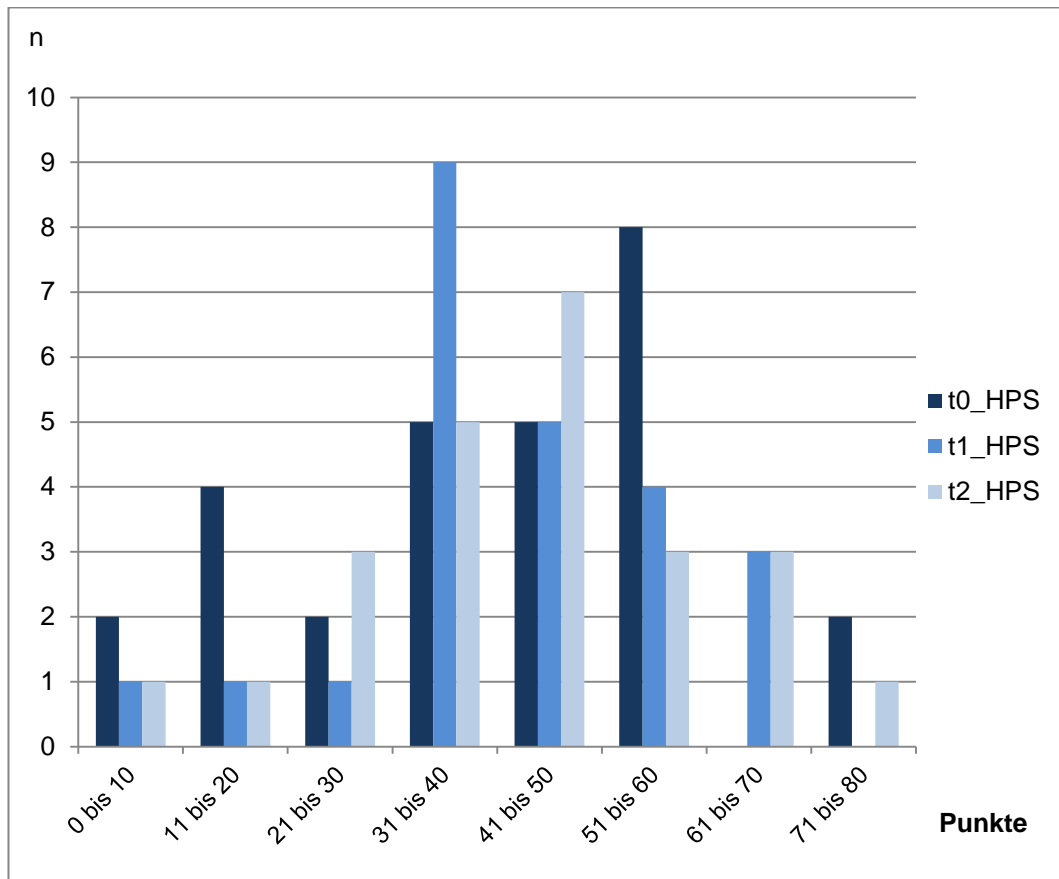


Abbildung 22: HPS-Summscore: Häufigkeitsverteilung (ITT_{Imputation})

Die Summscores, die im Rahmen der Befragungen ermittelt wurden, reichten von 7 bis maximal 78 Punkten.

In der Baseline-Erhebung wurden von 8 Pflegenden Werte zwischen 51 und 60 Punkten angegeben. In der t₁-Erhebung gaben 9 Angehörige einen Summscore von 31 bis 40 Punkten an und in der t₂-Erhebung gaben 7 befragte Personen Werte von 41 bis 50 für die subjektiv empfundene Belastung an (siehe Abbildung 22).

Die errechneten Summscores folgten im Vorher-Nachher-Vergleich zu allen Erhebungszeitpunkten einer Normalverteilung (Anderson-Darling-Test: p_{t0}=0,06, p_{t1}=0,47; p_{t2}=0,88 und Normalverteilungsplot).

⁹⁴ Baseline-Erhebung: 4 Fragebögen, t₁- und t₂-Erhebung: jeweils ein Fragebogen.

Im Boxplot zeigt sich ebenfalls die breite Streuung der Werte über alle Erhebungszeitpunkte. Der Interquartilsabstand nimmt nur geringfügig von 29,8 auf 22,2 Punkte ab. Eine deutliche Tendenz ist weder anhand der Mediane noch über die Mittelwerte erkennbar (siehe Abbildung 23).

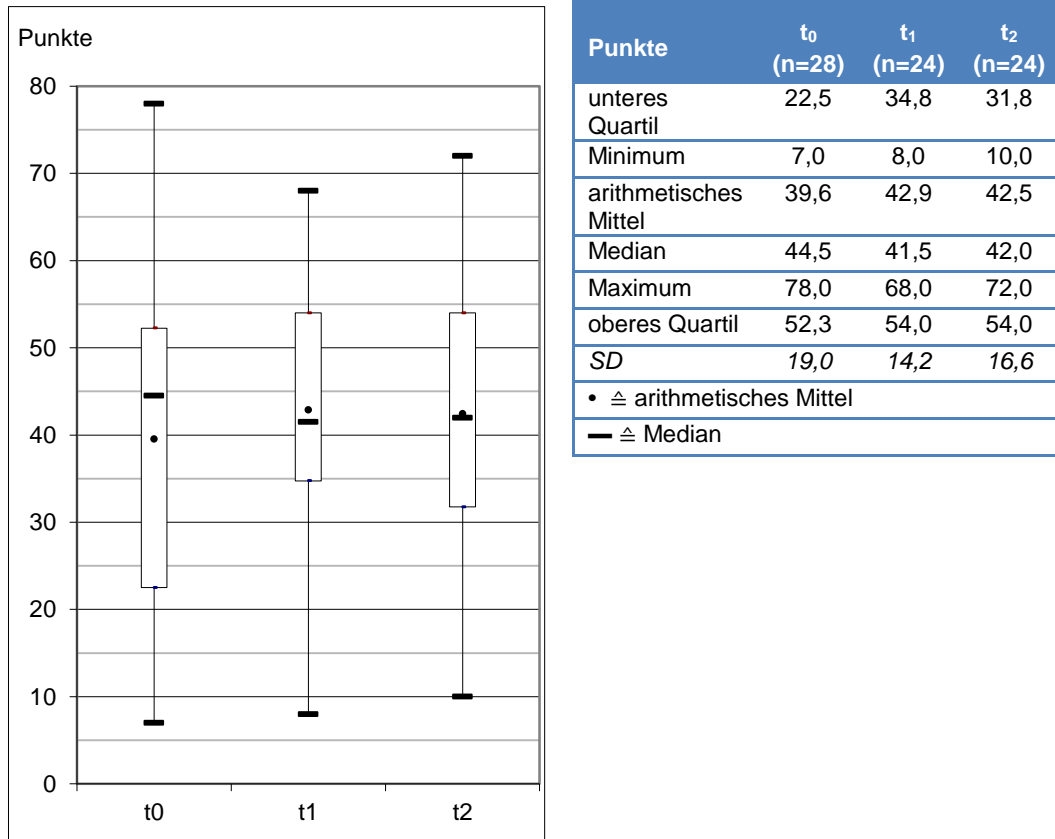


Abbildung 23: Subjektive Belastung pflegender Angehöriger (ITT_{Imputation})

Für 19 pflegende Angehörige, die an mindestens einem Interventionstreffen teilgenommen hatten, lagen vollständig ausgefüllte Fragebögen (ggf. nach Imputation) zu allen drei Erhebungszeitpunkten vor (PP). Im Vorher-Nachher-Vergleich zu den Erhebungszeitpunkten t₀, t₁ und t₂ sinken die Werte für den Median, den Mittelwert und den Interquartilsabstand geringfügig (siehe Abschnitt 9.10.4). Der Student's t-Test für gepaarte Stichproben ergab jedoch keine signifikanten p-Werte. Die Nullhypothese, eine Gleichheit der Mittelwerte, kann folglich nicht abgelehnt werden [$t_{t_0,t_1}(18) = 0,017$, $p = 0,98$; $t_{t_0,t_2}(18) = 0,405$, $p = 0,68$; $t_{t_1,t_2}(18) = 0,516$, $p = 0,61$]. Es sind keine Unterschiede zwischen den verschiedenen Erhebungszeitpunkten festzustellen. Gleiches gilt für den Quade-Test [Quade $F(2,36) = 0,054$, $p = 0,95$] (siehe ebd.).

Betrachtet man das Antwortverhalten der pflegenden Angehörigen bzgl. der 28 einzelnen Items der HPS, fallen vier Aussagen auf, da über alle Erhebungszeitpunkte für sie am häufigsten konstant hohe bzw. niedrige Werte angegeben wurden.

Ergebnisse

- Die folgenden Aussagen wurden von den meisten Angehörigen mit ‚stimmt genau‘ bewertet:
 - Aussage 27: ‚Das Schicksal des/der Pflegebedürftigen macht mich traurig‘ [t₀: 93 %; t₁: 83 %; t₂: 83 %],
 - Aussage 24: ‚Ich habe das Gefühl, ich sollte mal wieder ausspannen‘ [t₀: 75 %; t₁: 88 %; t₂: 58 %] und
 - Aussage 22: ‚Ich empfinde den Kontakt zu dem/der Pflegebedürftigen als gut‘ [t₀: 82 %; t₁: 79 %; t₂: 67 %].
- Mit ‚stimmt nicht‘ wurde folgende Aussage bewertet:
 - Aussage 7: ‚Ich fühle mich von dem/der Pflegebedürftigen manchmal ausgenützt‘ [t₀: 71 %; t₁: 75 %; t₂: 67 %].

Tabelle 16: Interpretation des HPS Summenwertes

Belastungsausmaß	Nicht bis gering	Mittelgradig	Stark bis sehr stark
Pflegeursachen außer Demenz			
HPS-Summenwert	0 bis 41	42 bis 55	56 bis 84
Häufigkeit in einer Referenzstichprobe	61,4 %	24,4 %	14,2 %
Häufigkeit in der Studienpopulation (über alle drei Erhebungen)	42,1 %	40,4 %	17,5 %
Pflege bei Demenzsyndrom			
HPS-Summenwert	0 bis 35	36 bis 45	46 bis 84
Häufigkeit in einer Referenzstichprobe	33,8 %	25,3 %	40,9 %
Häufigkeit in der Studienpopulation (über alle drei Erhebungen)	28,1 %	31,6 %	40,3 %

Tabelle in Anlehnung an Gräßel (2001) [74]

Zur Interpretation des Summenwertes, der sich durch das Ausfüllen der HPS ergibt, werden drei Kategorien für die subjektive Belastung verwendet: ‚nicht bis gering‘, ‚mittelgradig‘ oder ‚stark bis sehr stark‘. In Abhängigkeit von der Pflegesituation (Vorliegen einer Demenz oder andere Pflegeursachen außer Demenz) werden dafür verschiedene, empirisch abgesicherte Wertebereiche für die HPS-Summenwerte angegeben [74] (siehe Tabelle 16). Für beide Szenarien wurden die Häufigkeiten der HPS-Summenwerte in der Studienpopulation über alle drei Erhebungszeitpunkte ermittelt. Im Vergleich zu den Referenzstichproben aus Gräßel (2001) [74] passt das Profil mit den HPS-Summenwerten für die ‚Pflege bei Demenzsyndrom‘ besser auf die Studienpopulation, als das Profil ‚andere Pflegegründe außer Demenz‘.

5.4.6 Empowerment-Fragebogen

Im Rahmen der Baseline-Erhebung beantworteten 29 pflegende Angehörige den Empowerment-Fragebogen. Zu den Zeitpunkten t_1 respektive t_2 konnten 25 bzw. 24 pflegende Angehörige befragt werden. In der t_1 -Erhebung wurden 2 Fragebögen nicht vollständig beantwortet und in der Abschluss-Erhebung 3 Fragebögen. Da die Auswertung auf Ebene der einzelnen Fragen bzw. Fragenkomplexe erfolgte, konnten alle verfügbaren Informationen genutzt werden. Anhand der Vorher-Nachher-Auswertung über alle Studienteilnehmerinnen ließen sich keine Aussagen formulieren (Ergebnisse nicht dargestellt). Im Folgenden finden sich die Ergebnisse jener Studienteilnehmerinnen, die zu allen drei Erhebungszeitpunkten den Empowerment-Fragebogen ausgefüllt hatten und die an mindestens einem Interventionstreffen anwesend waren (siehe Tabelle 17).

- Pflegerelevante Informationen bzgl. der Erkrankung

Fast alle befragten Frauen hatten den Eindruck, genug Informationen für die Pflege ihrer Angehörigen zur Verfügung zu haben. Insgesamt gaben 9 der 21 Befragten zur Baseline-Erhebung an, dass ihnen Informationen über die Erkrankung der pflegebedürftigen Person fehlen würden. Zum Zeitpunkt der t_2 -Erhebung bestand noch für 5 von 21 Frauen ein Informationsdefizit bzgl. der Erkrankung der pflegebedürftigen Person.

- Leistungen der Pflegeversicherung und Entlastungsmöglichkeiten

Über die verschiedenen Erhebungszeitpunkte gaben 12 bis 14 pflegende Angehörige ($n=21$) an, die Leistungen der Pflegeversicherung zu kennen und zu wissen, wie diese beantragt werden können. In der gleichen Größenordnung lag das Wissen um Unterstützungsmöglichkeiten, die bei der Versorgung der pflegebedürftigen Person helfen könnten. Der Einsatz von Hilfsmitteln war für über 80 % der pflegenden Frauen denkbar. Etwa die Hälfte der befragten Angehörigen würde eine Unterstützung durch professionelle Dienste zur Entlastung im Alltag in Anspruch nehmen. Die Antworten bzgl. einer Inanspruchnahme von weiteren Hilfen, wie z. B. der Kurzzeitpflege, divergierten stark. Zur Baseline-Erhebung wäre die Nutzung dieser Hilfen für 9 von 21 befragten Frauen denkbar gewesen. Im Rahmen der t_1 -Erhebung gaben 14 Angehörige an, dass sie auf diese Hilfen zurückgreifen würden und in der t_2 -Erhebung bejahten nur noch 11 Pflegende diese Frage. Die Zahl der Frauen, die sich mehr Zeit bzw. Freiraum außerhalb der Betreuung wünschten, war über alle drei Erhebungen konstant hoch (16 bzw. 17 von 21 Befragten).

Tabelle 17: Antworten der Pflegenden im Empowerment-Fragebogen (PP)

Pflegerelevante Informationen bzgl. der Erkrankung				
		ja	nein	Ich weiß nicht
Frage 1: Haben Sie genügend Informationen um Ihre/n Angehörige/n zu pflegen?	t₀	20 (95,2 %)	1 (4,8 %)	0 (0,0 %)
	t₁	20 (95,2 %)	0 (0,0 %)	1 (4,8 %)
	t₂	19 (90,5 %)	1 (4,8 %)	1 (4,8 %)
Frage 3: Fehlen Ihnen Informationen über die Krankheit, die Ihr/e Angehörige/r hat?	t₀	9 (42,9 %)	12 (57,1 %)	0 (0,0 %)
	t₁[*]	6 (28,6 %)	13 (61,9 %)	2 (9,5 %)
	t₂	5 (23,8 %)	14 (66,7 %)	2 (9,5 %)
Leistungen der Pflegeversicherung und Entlastungsmöglichkeiten				
		ja	nein	Ich weiß nicht
Frage 2: Kennen Sie die Leistungen der Pflegeversicherung und wie diese zu beantragen sind?	t₀	12 (57,1 %)	6 (28,6 %)	3 (14,3 %)
	t₁	15 (71,4 %)	4 (19,0 %)	2 (9,5 %)
	t₂[*]	14 (66,7 %)	5 (23,8 %)	1 (4,8 %)
Frage 4: Kennen Sie Unterstützungsmöglichkeiten, die Ihnen bei der Pflege Ihrer/Ihres Angehörige/n helfen?	t₀	12 (57,1 %)	7 (33,3 %)	2 (9,5 %)
	t₁	13 (61,9 %)	6 (28,6 %)	2 (9,5 %)
	t₂	14 (66,7 %)	6 (28,6 %)	1 (4,8 %)
Frage 5: Ist der Einsatz von Hilfsmitteln in der Pflege für Sie denkbar?	t₀	18 (85,7 %)	3 (14,3 %)	0 (0,0 %)
	t₁	18 (85,7 %)	3 (14,3 %)	0 (0,0 %)
	t₂	17 (81,0 %)	4 (19,0 %)	0 (0,0 %)
Frage 6: Würden Sie eine Unterstützung durch professionelle Dienste in Anspruch nehmen, um im Alltag etwas entlastet zu werden?	t₀	11 (52,4 %)	10 (47,6 %)	0 (0,0 %)
	t₁	10 (47,6 %)	9 (42,9 %)	2 (9,5 %)
	t₂	11 (52,4 %)	10 (47,6 %)	0 (0,0 %)
Frage 7: Würden Sie auf Hilfen (z. B. Kurzzeitpflege) zurückgreifen, wenn Sie selbst erkrankt sind oder um eine Auszeit zu nehmen oder um Urlaub zu machen?	t₀	9 (42,9 %)	12 (57,1 %)	0 (0,0 %)
	t₁	14 (66,7 %)	7 (33,3 %)	0 (0,0 %)
	t₂	11 (52,4 %)	10 (47,6 %)	0 (0,0 %)
Frage 12: Möchten Sie mehr Zeit/Freiraum um außerhalb der Betreuung Aktivitäten zu genießen?	t₀	17 (81,0 %)	4 (19,0 %)	0 (0,0 %)
	t₁	16 (76,2 %)	3 (14,3 %)	2 (9,5 %)
	t₂	16 (76,2 %)	3 (14,3 %)	2 (9,5 %)
Kommunikation innerhalb der Familie bzw. mit anderen Pflegenden				
		ja	nein	Ich weiß nicht
Frage 9: Haben Sie die Möglichkeit über Ihre Probleme als betreuende Person zu reden?	t₀	15 (71,4 %)	6 (28,6 %)	0 (0,0 %)
	t₁	15 (71,4 %)	6 (28,6 %)	0 (0,0 %)
	t₂[*]	14 (66,7 %)	5 (23,8 %)	1 (4,8 %)
Frage 13: Würden Sie sich gerne mit anderen Betroffenen in einer Angehörigengruppe austauschen?	t₀	18 (85,7 %)	3 (14,3 %)	0 (0,0 %)
	t₁[*]	17 (81,0 %)	1 (4,8 %)	2 (9,5 %)
	t₂	17 (81,0 %)	3 (14,3 %)	1 (4,8 %)
Frage 14: Brauchen Sie Hilfen beim Umgang mit Familienangehörigen z. B. um Unterstützung bei der Pflege zu erhalten oder um Streitigkeiten zu schlichten?	t₀	10 (47,6 %)	11 (52,4 %)	0 (0,0 %)
	t₁	8 (38,1 %)	12 (57,1 %)	1 (4,8 %)
	t₂	7 (33,3 %)	13 (61,9 %)	1 (4,8 %)

* Eine pflegende Angehörige hatte diese Frage nicht beantwortet.

Fortsetzung Tabelle 17

Umsetzung der häuslichen Pflege				
		ja	nein	Ich weiß nicht
Frage 8: Können Sie die Pflege alleine bewältigen und benötigen keine zusätzliche Hilfe?	t ₀	13 (61,9 %)	8 (38,1 %)	0 (0,0 %)
	t ₁	17 (81,0 %)	3 (14,3 %)	1 (4,8 %)
	t ₂	15 (71,4 %)	6 (28,6 %)	0 (0,0 %)
Frage 10: Möchten Sie bei der Planung und Organisation der Pflege mehr mitbestimmen und Ihre eigene Meinung vertreten?	t ₀	16 (76,2 %)	5 (23,8 %)	0 (0,0 %)
	t ₁	17 (81,0 %)	3 (14,3 %)	1 (4,8 %)
	t ₂	15 (71,4 %)	4 (19,0 %)	2 (9,5 %)
Frage 11: Würden Sie gerne an einer Schulung teilnehmen, die Ihnen hilft Fähigkeiten weiter zu entwickeln, die Sie für eine gute Pflege und Betreuung brauchen?	t ₀	14 (66,7 %)	6 (28,6 %)	1 (4,8 %)
	t ₁	16 (76,2 %)	4 (19,0 %)	1 (4,8 %)
	t ₂	17 (81,0 %)	3 (14,3 %)	1 (4,8 %)
Frage 15: Benötigen Sie Unterstützung um Ihr Zuhause an die Betreuungssituation anzupassen?	t ₀	4 (19,0 %)	16 (76,2 %)	1 (4,8 %)
	t ₁	8 (38,1 %)	13 (61,9 %)	0 (0,0 %)
	t ₂ *	5 (23,8 %)	13 (61,9 %)	2 (9,5 %)
Frage 16: Benötigen Sie mehr Geld für Dinge, die Sie brauchen um eine gute Pflege/Betreuung zu leisten?	t ₀	19 (90,5 %)	1 (4,8 %)	1 (4,8 %)
	t ₁	19 (90,5 %)	2 (9,5 %)	0 (0,0 %)
	t ₂	18 (85,7 %)	3 (14,3 %)	0 (0,0 %)

* Eine pflegende Angehörige hatte diese Frage nicht beantwortet.

- Kommunikation innerhalb der Familie bzw. mit anderen Pflegenden

Über 80 % der Befragten würden sich gerne in Angehörigengruppen mit anderen betroffenen Personen austauschen. Eine Möglichkeit über die Probleme als Pflegende zu reden hatten 15 respektive 14 Angehörige angegeben. Eine Unterstützung oder Hilfe im Umgang mit Familienangehörigen lehnten mehr als die Hälfte der Befragten ab (11 bis 13 von 21 befragten Frauen).
- Umsetzung der häuslichen Pflege: Der Wunsch an einer pflegespezifischen Schulung teilzunehmen nahm kontinuierlich im Verlauf der Studie zu. Im Rahmen der Baseline-Erhebung gaben 14 von 21 Befragten an, dass sie gerne an einer Schulung teilnehmen würden. Zum Zeitpunkt der t₂-Erhebung war die Zahl der interessierten Pflegenden auf 17 gestiegen. Zudem gaben mehr als zwei Drittel der pflegenden Angehörigen an, bei der Planung und Organisation der Pflege mehr mitbestimmen zu wollen. Die Zahl der pflegenden Angehörigen, welche die Pflege alleine bewältigen können, divergierte stark über die drei Erhebungszeitpunkte (zwischen 13 und 17 Personen). Eine Unterstützung zur Anpassung der häuslichen Situation auf die Pflege war für 4 bis 8 der 21 pflegenden Angehörigen von Bedeutung. Zur Umsetzung einer guten Pflege und Betreuung wäre nach Angaben von über 85 % der Befragten mehr Geld für pflegerelevante Dinge notwendig.

5.5 Einschätzungen aus den Angehörigentreffen

Drei Mediatorinnen und ein Mediator führten die Interventionstreffen jeweils mit einer Angehörigengruppe durch. Es gab keine Wechsel in der Begleitung der Gruppen. Um ergänzend zu den Tonaufnahmen ein Stimmungsbild von den Treffen zu erhalten, gaben die Mediatorinnen und der Mediator im Anschluss an die Angehörigentreffen ihre bzw. seine subjektiven Eindrücke zum Treffen anhand folgender kurzer Fragen wieder:

- a. Wie war die Stimmung während des Angehörigentreffens?
- b. Wie war die Kommunikation innerhalb der Gruppe?
- c. Wie war die Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen?
- d. Wie war das Interesse an dem Thema?
- e. Wie wurden die Informationen von den pflegenden Angehörigen empfunden?
- f. Wie war die Räumlichkeit heute (warm, kalt, usw.)?

Zusätzlich gab es noch die Möglichkeit weitere Kommentare und Anmerkungen zu notieren.

Die subjektiven Einschätzungen⁹⁵ der Mediatorinnen bzw. des Mediators divergierten stark zwischen den Gruppen, wobei besonders die Gruppe IV durch eher kritische Bewertungen auffällt (siehe Abbildung 24).

In Gruppe I war die Stimmung bei allen Angehörigentreffen ‚gut‘; in den Gruppen II und III war sie bei 90 % der Treffen ‚gut‘ oder sogar ‚super‘. Die Einschätzung zur Stimmung in Gruppe IV fiel nicht so positiv aus. Die Stimmung wurde in etwa 40 % als ‚gut‘ und in der Hälfte der Treffen als ‚ok‘ angegeben.

In den Gruppen I bis III wurde die interne Kommunikation als ‚super‘ oder ‚gut‘ beurteilt. Die Kommunikation innerhalb der Gruppe IV war in 20 % der Treffen ‚super‘ und in 40 % jeweils ‚gut‘ oder ‚ok‘.

Die Frage zu den Räumlichkeiten wurde von den Mediatorinnen und dem Mediator der Gruppen I bis III mit ‚gut‘ oder sogar ‚super‘ beantwortet. Demgegenüber wurden die Räumlichkeiten in denen sich die Gruppe IV traf als ‚geht so‘ oder ‚schlecht‘ bewertet: Es war während der Treffen zu frisch oder zu kalt.

Die Antworten zur Zufriedenheit der Teilnehmerinnen, dem Interesse am Thema und den angebotenen Informationen umfassten das gesamte Spektrum der Einschätzung von ‚super‘ bis ‚schlecht‘.

⁹⁵ Die Einschätzungen reichten von ‚super‘ über ‚gut‘, ‚ok‘, ‚geht so‘ bis ‚schlecht‘.

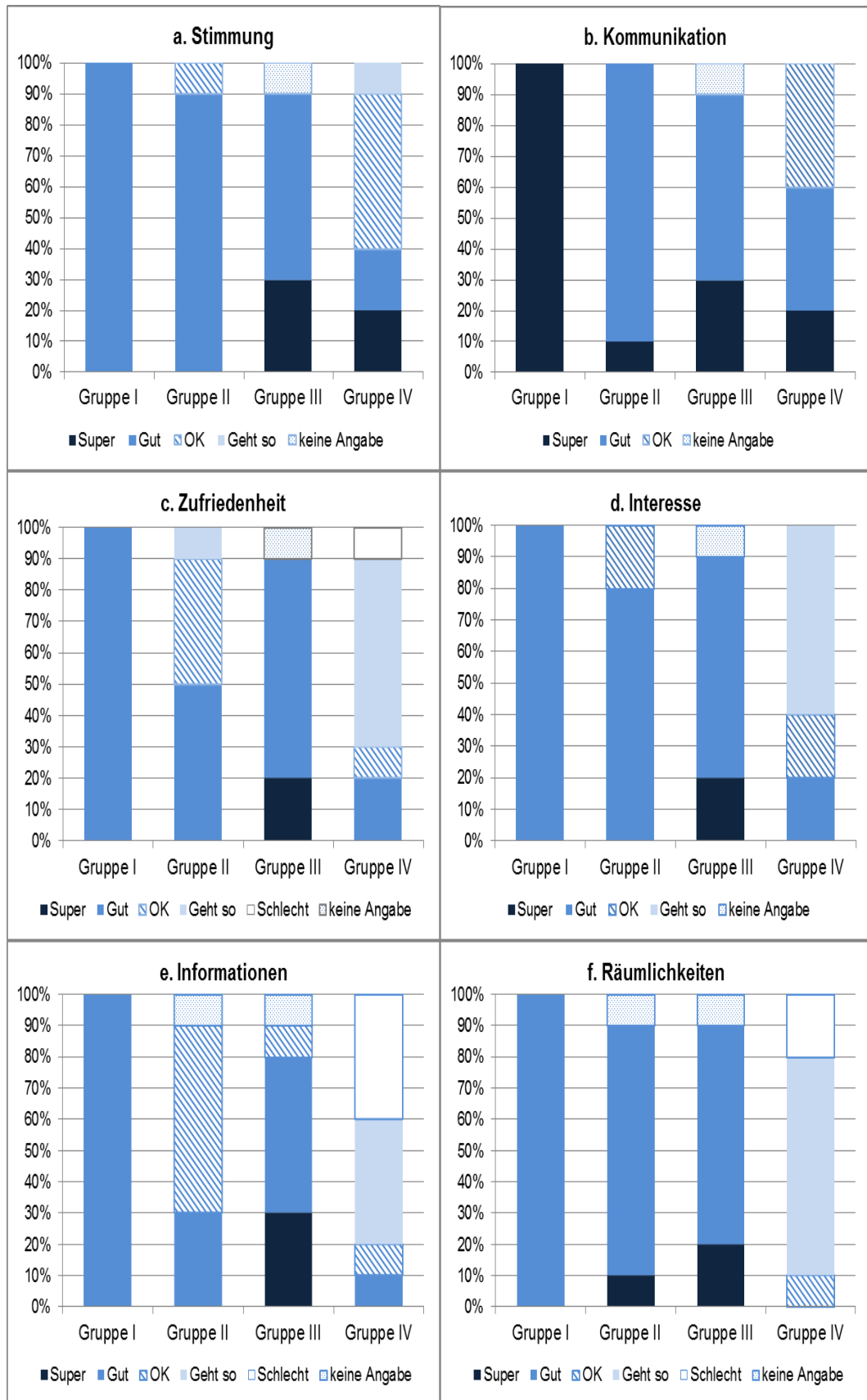


Abbildung 24: Einschätzungen der Mediatorinnen und des Mediators

Die Mediatorin der Gruppe IV hatte in ihren Kommentaren Kritikpunkte, welche die pflegenden Angehörigen während der Treffen nannten, aufgeführt. Dies waren folgende Punkte:

- Aufkommende Fragen konnten im Rahmen des Treffens nicht beantwortet werden.
- Die Frauen waren der Ansicht nichts Neues erfahren zu haben.
- Die Teilnehmerinnen wünschten sich eine intensivere Beratung.
- Die Informationen waren unzureichend.

Trotz dieser Kritik wurde der gemeinsame Austausch als angenehm empfunden und es war der Wunsch einiger Beteiligten sich weiter als Gruppe zu treffen. Nach Beendigung der Projektförderung wurden deshalb die Studienteilnehmerinnen bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe⁹⁶ bzw. eines Vereins unterstützt.

⁹⁶ Die Angehörigen in Herne wurden bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe mit Informationsmaterial, Kopien des DRK Pflegehandbuchs und organisatorisch (Suche nach Räumlichkeiten und Gestaltung der Gruppenarbeiten) von Frau Yilmaz-Aslan unterstützt.

6 Diskussion

*„Tell me and I forget.
Teach me and I remember.
Involve me and I learn.“*
Benjamin Franklin

In der vorliegenden Arbeit wurde das Storytelling nach Greenhalgh [4, 43] erstmals mit türkischstämmigen pflegenden Angehörigen umgesetzt. Die Entwicklung und Umsetzung des Storytellings als Intervention, die Erreichbarkeit der pflegenden Personen und die Zusammenarbeit mit ihnen wurden ausführlich und transparent dargestellt und – soweit es die Daten zuließen – evaluiert. Über die detaillierte Beschreibung der Zugangswege und der zugehörigen Response wird deutlich, wie schwierig türkischstämmige Pflegebedürftige und ihre pflegenden Angehörigen zu erreichen sind. Eine Umsetzung der Studie als Interventionsstudie mit Kontroll- und Interventionsgruppen war somit nicht realisierbar. Die resultierende Studie ermöglichte einen Vorher-Nachher-Vergleich mit insgesamt drei Erhebungszeitpunkten.

Im Projekt **saba** standen türkischstämmige Familien mit einem pflegebedürftigen Familienmitglied im Fokus. Als ‚Gastarbeiterin‘ oder ‚Gastarbeiter‘ kamen die türkischen Migrantinnen und Migranten der 1. Generation nach Deutschland. Mittlerweile haben viele von ihnen das Rentenalter erreicht und werden ihren Lebensabend in Deutschland verbringen. Altersbedingte Erkrankungen und Pflegebedürftigkeit können eine eigenständige Versorgung erschweren und eine Unterstützung durch die Familie oder durch Dritte notwendig machen. Anhand einer empirischen Studie zeigte sich, dass türkische Familien ein von der autochthonen Bevölkerung divergierendes Verhalten bzgl. der Inanspruchnahme von Leistungen aus der Pflegeversicherung aufwiesen [84].

Obwohl seit 2005 das Merkmal Migrationshintergrund im Rahmen einiger statistischer Erhebungen (z. B. Mikrozensus, Sozioökonomisches Panel) aufgenommen wurde, fehlen bisher valide Daten im Bereich der Pflegebedürftigkeit von Migrantinnen und Migranten in Deutschland [103]. Für die Erstellung der Pflegestatistik werden keine Angaben zum Migrationshintergrund erhoben, so dass nur einfache Schätzungen vorgenommen werden können (siehe Tabelle 4). Anhand dieser Schätzungen hätte im Jahr 2015 bei etwa 230.000 pflegebedürftigen Menschen in der Altersgruppe ab 65 Jahren ein Migrationshintergrund (davon etwa 28.000 türkischstämmige Menschen) vorgelegen.

Valide Daten und Angaben zur Pflegebedürftigkeit – unter Angabe des Merkmals Migrationshintergrund – sind nicht nur unter forschungsrelevanten Aspekten von Bedeutung, sondern z. B. auch in Hinblick auf die aktuellen und künftigen Versorgungsstrukturen, einer differenzsensiblen Konzeption von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige und Evaluation derselben. Eine Erhebung des Migrationshintergrundes im Rahmen der Pflegestatistik wäre somit als sinnvoll einzustufen.

6.1 Erreichbarkeit der Zielgruppe

Im Rahmen der Studie **saba** wurde unter Anwendung eines onomastischen Verfahrens eine registerbasierte Stichprobenziehung durchgeführt. Dieser Ansatz entsprach einer Kommstruktur, wie sie für viele Angebote im deutschen Gesundheitswesen verwendet wird (z. B. Präventionsangebote). Mittels eines Namensalgorithmus konnten türkischstämmige Pflegebedürftige in einem Datensatz des MDK identifiziert werden, von welchen 620 Personen – unter strenger Einhaltung der Datenschutzvorschriften – angeschrieben und zu Informationsveranstaltungen eingeladen wurden.

Ein Fünftel der Angeschriebenen war nicht erreichbar. Folgende Gründe wären vorstellbar:

- a) die Person ist umgezogen oder in die Heimat zurückgekehrt,
- b) die gesundheitliche Situation der pflegebedürftigen Person könnte sich dramatisch verschlechtert haben, so dass sie schließlich verstorben ist,
- c) unter der angegebenen Adresse befand sich nicht der gesuchte Name.

Insgesamt nahmen 6,0 % der Personen, die das Schreiben erhalten hatten, Kontakt zu den Studienmitarbeiterinnen auf. Zu einer Studienteilnahme war nur 1,0 % bereit (siehe Abbildung 11). Ein deutlicher Unterschied zwischen den interessierten Personen (Responder) und den Non-Respondern konnte in Hinblick auf die Gutachtenart festgestellt werden: prozentual gesehen lag bei den Respondern mit 56,7 % häufiger ein Folgegutachten vor als in den anderen Gruppen (35,2 % bis 36,5 %).

Türkischstämmige Pflegebedürftige und ihren pflegenden Angehörigen waren somit über diese Rekrutierungsform nicht erreichbar. Ähnliche Erfahrungen zeigten sich in einer Studie zur Suchtprävention bei russischsprachigen Migranten und Migrantinnen. Im Rahmen der offenen Veranstaltungen (Kommstruktur) waren pro Veranstaltung durchschnittlich etwa 0,2 Personen anwesend, so dass dieser Zugangsweg als ungeeignet eingestuft wurde [104].

Im Vergleich dazu wurden über einen zugehenden Ansatz im Mittel etwa 15,2 Personen pro Veranstaltung erreicht [ebd.].

Im Projekt **saba** konnten über einen alternativen Rekrutierungsweg, in Form eines zugehenden Ansatzes, Kontakte zu türkischstämmigen Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen hergestellt werden. Dies war über den engagierten Einsatz der türkischsprachigen Schlüsselpersonen (z. B. den Leiter einer türkischen Selbsthilfegruppe) möglich. Sie halfen ein Vertrauensverhältnis zu den Familien aufzubauen, so dass Hausbesuche durch eine Projektmitarbeiterin realisiert werden konnten.

Im Rahmen der Hausbesuche konnten Fragen geklärt, Ängste und Vorbehalte abgebaut sowie eine Vertrauensbasis geschaffen werden.

Dabei erfolgte eine Vernetzung auf Ebene von drei verschiedenen Netzwerktypen: über Personen, über Gruppen von Personen und über Organisationen [105]. Im Rahmen dieser sozialen Netzwerkarbeit wurden weitere Kontakte zu potentiellen Studienteilnehmern und Studienteilnehmerinnen nach dem Schneeballprinzip hergestellt.

Über den direkten (zugehenden) Ansatz war es möglich, die Gruppe türkischstämmiger Pflegebedürftiger und ihre pflegenden Angehörigen zu erreichen und zu einer Teilnahme an der Studie **saba** zu motivieren. Dieser Zugangsweg war aufwändig und zeitintensiv, da die Zielgruppe nicht direkt zugänglich war: Kontakte zu Schlüsselpersonen mussten hergestellt werden und eine vertrauensvolle Beziehungsebene zu potentiellen Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern geschaffen werden.

Die resultierende Studienpopulation stellt eine selbst selektierte Gruppe dar. Ein- und Ausschlusskriterien, die ursprünglich für die Studie **saba** formuliert wurden, fanden keine Anwendung mehr. Aufgrund der geringen Teilnehmerzahl musste vom geplanten Studiendesign einer randomisierten kontrollierten Studie abgewichen werden. Stattdessen wurde eine Vorher-Nachher-Studie mit drei Erhebungszeitpunkten realisiert, in welcher der Storytelling-Ansatz nach Greenhalgh erprobt werden konnte [4, 43].

Im Hinblick auf die Projektförderung ist anzumerken, dass das Projekt **saba** erst im Rahmen der zweiten Förderphase in den Pflegeforschungsverbund aufgenommen wurde. Im Gegensatz zu den anderen Verbundprojekten, die während der 1. Förderphase einen Zugang zu ihrem jeweiligen Forschungsfeld entwickeln konnten, stand für die Rekrutierung und die Umsetzung der Intervention in der **saba** Studie nur eine Förderphase zur Verfügung.

Die Netzwerkarbeit, über die türkischstämmige Pflegebedürftige und ihre Angehörige erreicht werden konnten, ist eher von einer langfristigen Beziehungsarbeit abhängig und beanspruchte deswegen bereits einen erheblich Teil der Förderungsdauer.

Die Erfahrungen, welche im Projekt **saba** gemacht wurden, waren stimmig mit den Ergebnissen einer Befragung, die das BMBF durchgeführt hatte [106]. Insgesamt konnten die Angaben von 38 der befragten Projektgruppen (n=60; Response 63,3%), die im Förderschwerpunkt Prävention gefördert wurden, ausgewertet werden. Die Responseraten, welche in den jeweiligen Projekten bestimmt wurden, lagen zwischen 2 % und 100 %.

„Nicht erfolgversprechend war aus Sicht der Befragten, die schriftliche Ansprache als alleinige Form der Kontaktaufnahme ...“ [ebd.]. Basierend auf den Erfahrungen der befragten Projektgruppen wurde ein zugehender Ansatz mit Multiplikatoren bzw. Multiplikatorinnen oder über Schlüsselpersonen innerhalb kultureller Gemeinschaften als erfolgreicher eingestuft [ebd.].

6.2 Entwicklung der Intervention

Um das Storytelling im Projekt **saba** als Intervention einsetzen zu können, musste der Ansatz erst an die Zielgruppe der türkischstämmigen pflegenden Angehörigen angepasst werden. Im Rahmen des Storytellings bei Greenhalgh erarbeiteten die Teilnehmer und Teilnehmerinnen der Schulung gemeinsam die Themen und die Geschichten. Änderungen wurden auf Basis der Rückmeldungen und Reflexion vorgenommen, bevor die Geschichten schließlich von den geschulten Mediatorinnen und Mediatoren in eigenen Gruppen mit Diabetikern und Diabetikerinnen umgesetzt werden konnten.

Im Gegensatz dazu wurden im Projekt **saba** pflegerelevante Themen in Form einer Bedarfsdefinition im Vorfeld von den Projektmitarbeiterinnen zusammengetragen (siehe Abschnitt 4.3.1). Die Entwicklung der ‚Starter‘-Geschichten wurde ebenfalls von den Projektmitarbeiterinnen durchgeführt, wobei vordefinierte strukturelle, inhaltliche und qualitative Aspekte erfüllt sein mussten (siehe Abschnitt 4.3.2). Dabei orientierten sich die Geschichten an der Lebenswelt türkischstämmiger Familien. Im Rahmen der Angehörigentreffen kamen die Geschichten zum Einsatz. Es zeigte sich, dass sie von den pflegenden Angehörigen für wahr erachtet wurden und – wie gewünscht – zu einem gemeinsamen Austausch und Diskussionen führten.

6.3 Umsetzung der Intervention

Ein Gesundheitsmediator und vier Gesundheitsmediatorinnen aus dem MiMi-Projekt konnten für das Projekt **saba** gewonnen werden. In einer Weiterqualifizierungsschulung wurden ihnen Schlüsselkompetenzen, die für eine Umsetzung des Storytelling-Ansatzes notwendig waren, vermittelt und z. B. in Rollenspielen erprobt (siehe Abschnitt 4.3.3).

Die Umsetzung der Angehörigentreffen erfolgte nach einem zeitlich vorgegebenen Schema (siehe Tabelle 6). Für vier Gruppen konnten wie geplant regelmäßige Treffen umgesetzt werden. Trotz gleicher Ausgangsbedingungen, d. h. identischer ‚Starter‘-Geschichten, verliefen die Treffen in den verschiedenen Gruppen unterschiedlich.

Anhand der subjektiven Einschätzungen der Mediatorinnen und des Mediators war eine gewisse Gruppendynamik erkennbar (siehe Unterkapitel 5.5), die sich in kritischen und konstruktiven Anmerkungen zeigte, die von einer Gruppe gemacht wurden.

Eine Überforderung seitens der Mediatorinnen oder des Mediators wurde nicht zurückgemeldet, wohl aber der Wunsch geäußert, dass in Abhängigkeit vom Thema eine fachkompetente Person für Beratung und Aufklärung zur Verfügung stehen sollte.

6.4 Evaluation der Intervention

Die Interventionsstudie wurde als Vorher-Nachher-Studie durchgeführt, so dass Szenario B mit drei Erhebungszeitpunkten zum Tragen kam (siehe Abschnitt 3.2.4). Eine Vergleichsgruppe konnte nicht umgesetzt werden, da die teilnehmenden pflegenden Angehörigen darauf bestanden, sobald wie möglich mit den Treffen zu beginnen und keine Wartezeit akzeptierten.

Die Studienpopulation zeichnete sich durch eine hohe Teilnahmebereitschaft an den Befragungen sowie an den Gruppentreffen mitzuwirken aus, auch wenn eine vollständige Teilnahme an allen Angehörigentreffen nur etwa einem Viertel der pflegenden Angehörigen möglich war.

Die Befragungen zu den verschiedenen Erhebungszeitpunkten wurden im häuslichen Umfeld durchgeführt. Häufig waren zusätzlich zu den pflegenden Angehörigen noch die pflegebedürftige Person und/oder weitere Familienmitglieder anwesend.

In Hinblick auf Fragen, welche direkt oder indirekt die pflegebedürftige Person betrafen, kann daher angenommen werden, dass die Beantwortung auf Basis einer sozialen Erwünschtheit erfolgte und somit nicht unbedingt die (unbeeinflusste) Meinung der pflegenden Person abbildete.

Aus Sicht des MDK verliefen die Begutachtungssituationen im Rahmen der t_0 - und t_1 -Erhebungen in einer entspannten Atmosphäre und ähnelten eher einer freundlichen Besuchssituation. Die anwesende Projektmitarbeiterin vermittelte dabei ggf. als Dolmetscherin zwischen der Gutachterin bzw. dem Gutachter und den beteiligten Familien.

Seitens der Familien musste die Projektmitarbeiterin wiederholt Bedenken ausräumen, dass die Ergebnisse der studienbezogenen MDK-Begutachtungen negative Auswirkungen auf die Familien bzw. auf die Pflegestufe haben könnten. Die Begutachtungsergebnisse wurden nur im Rahmen der Studie **saba** unter Einhaltung der Datenschutzbestimmungen verwendet.

Zwei Familien mit einer pflegebedürftigen Person ohne Pflegestufe wurde geraten, einen Antrag auf eine (offizielle) Begutachtung durch den MDK zu stellen, da aufgrund der gesundheitlichen Situation eine Pflegestufe I gemäß SGB XI begründet war. Eine weitere Familie konnte bei einem Wechsel des Pflegedienstes unterstützt werden.

Die Studienpopulation unterschied sich hinsichtlich der Verteilung der empfohlenen Pflegestufen von den Angaben aus der Pflegestatistik. In der t_1 -Erhebung wurde in 52,0 % der Begutachtungen eine Pflegestufe I, in 24,0 % der Fälle eine Pflegestufe II und in 20,0 % der Begutachtungen eine Pflegestufe III empfohlen (siehe Tabelle 15). Laut Pflegestatistik hatten 46,0 % der Pflegebedürftigen in Deutschland im Jahr 2013 die Pflegestufe I, 38,9 % die Pflegestufe II und 14,0 % die Pflegestufe III. Der prozentuale Anteil an den Pflegestufen I und III ist in der Studienpopulation höher als in der Pflegestatistik. Dementsprechend ist der Anteil an Pflegestufe II in der Studienpopulation deutlich geringer. Aufgrund der geringen Größe der Studienpopulation kann nicht von einer Repräsentativität für die Zielgruppe türkischstämmiger pflegebedürftiger Migrantinnen und Migranten ausgegangen werden.

Der Anteil der Pflegebedürftigen, die in einer ‚Betreuung durch sonstige Einrichtungen‘ zeitweilig untergebracht waren, stieg von 36,0 % (t_0) auf 48,0 % in der t_1 -Erhebung. Genauere Angaben zur Art der Einrichtung (z. B. Schule, Werkstatt oder niedrigschwellige Betreuungsangebote) waren nicht verfügbar.

Der subjektive Gesundheitszustand der pflegebedürftigen Personen wurde über den EQ-5D und die Visuelle Analogskala erfragt.

Diese Fragebogeninstrumente sind zum Selbstausfüllen gedacht. Da jedoch kaum eine pflegebedürftige Person im Rahmen der Erhebungen die Fragebögen selbst ausgefüllt hat, stellen die Ergebnisse eher das Resultat einer Proxy-Erhebung dar.

Die Angaben im EQ-5D blieben über die verschiedenen Erhebungszeitpunkte konstant hinsichtlich der Dimensionen Beweglichkeit/Mobilität, Für sich selbst sorgen, alltägliche Tätigkeiten und Schmerzen/körperliche Beschwerden. Bezogen auf die Dimension Angst/Niedergeschlagenheit wurden stark divergierende Angaben über die verschiedenen Erhebungen gemacht (siehe Tabelle 14).

Über die verschiedenen Erhebungszeitpunkte war ein Anstieg der Qualität des aktuellen Gesundheitszustandes zu beobachten: Wurde der aktuelle Gesundheitszustand in der t_0 -Erhebung mit 37,2 Punkten bewertet, so lag er im Rahmen der t_2 -Erhebung bereits bei 49,2 Punkten. Es lag kein statistisch signifikanter Unterschied über alle drei Erhebungen vor.

Tabelle 18: Vergleichswerte zur HPS und der PSS aus anderen Studien

	Land*	N	Alter (Jahre)	Summenwert (Mittelwert)	Quelle
HPS					
Summenwert bei pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten	DE	1.253	k. A.	41,9 (SD=14,8)	[74]
Summenwert bei pflegenden Angehörigen von Pflegebedürftigen, die keine Demenz haben	DE	612	k. A.	36,6 (SD=16)	[74]
Summenwert bei pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten	DE	43	58,4	37,6	[107]
PSS					
Frauen (Mütter): gesamte Stichprobe	DE	90	32,9 ± 4,7	26,6 ± 8,8	[108]
Frauen (Mütter) ohne belastende Lebensereignisse	DE	60	k. A.	24,4 ± 8,7	[108]
Psychiatrische Patienten	CA	96	36,2 (SD=10,8)	29,1 (SD=8,8)	[109]
Psychiatrische Patienten-Frauen	CA	48	k. A.	31,9	[109]
Psychiatrische Patienten-Männer	CA	48	k. A.	26,5	[109]
College Studenten Sample I	US	332	19,0 (SD=2,8)	23,2 (SD=7,3)	[73]
College Studenten Sample II	US	114	20,8 (SD=4,4)	23,7 (SD=7,8)	[73]
Teilnehmende eines Raucher-Entwöhnungsprogramms	US	64	38,4 (SD=11,6)	25,0 (SD=8,0)	[73]

* Länderkennzeichen nach ISO 3166-1

Ebenfalls wurde kein signifikanter Unterschied über alle drei Erhebungszeitpunkte für die Erhebung zum empfundenen Stress mit der PSS festgestellt. Die pflegenden Frauen hatten im Mittel Stresswerte von 26,1 bis 28,9 angegeben. Im Vergleich zu Ergebnissen aus anderen Studien wiesen die Frauen der Studienpopulation ähnliche Werte auf wie eine Gruppe Mütter (n=90) im Alter von 32,9 Jahren [108]. Die pflegenden Frauen aus der Studienpopulation waren mit 46,4 Jahren deutlich älter als die Müttergruppe (siehe Tabelle 18).

Auf der häuslichen Pflegeskala gaben die pflegenden Angehörigen für die empfundene Belastung mittlere Summenwerte zwischen 39,6 bis 42,9 Punkten an. Im Vergleich zu den Werten aus anderen Studien zeigte sich, dass diese Werte von pflegenden Angehörigen⁹⁷ angegeben wurden, die sich um eine demenzerkrankte Person kümmerten [74] (siehe Tabelle 18). Dieses Ergebnis war aufgrund des Krankheitsspektrums der pflegebedürftigen Studienteilnehmer und -teilnehmerinnen zu erwarten (siehe Tabelle 11).

Die Auswertung des Empowermentfragebogens erfolgte auf Ebene der einzelnen Fragen, welche folgende Aspekte umfassten:

- Pflegerelevante Informationen bzgl. der Erkrankung,
- Leistungen der Pflegeversicherung und Entlastungsmöglichkeiten,
- Kommunikation innerhalb der Familie bzw. mit anderen Pflegenden sowie
- Umsetzung der häuslichen Pflege.

Eine deutliche Korrelation zwischen den Antworten und den Erhebungszeitpunkten wurde aufgrund der divergierenden Angaben und der geringen Teilnehmerzahl nicht gefunden. Gleichwohl lassen sich anhand des Antwortverhaltens einige Aussagen treffen: Ein Großteil (>75 %) der pflegenden Frauen gab an, dass

- sie für die Pflege ihres Angehörigen genügend informiert waren.
- sie mehr Zeit/Freiraum für Aktivitäten außerhalb der Betreuung wünschten.
- der Einsatz von Hilfsmitteln für sie denkbar wäre.
- sie sich gerne mit anderen Betroffenen in Angehörigengruppen austauschen möchten.
- sie mehr Geld für eine gute Pflege/Betreuung benötigten.

Zudem bestand der Wunsch, bei der Planung und Organisation der Pflege mehr mitbestimmen zu können und an Pflegeschulungen teilzunehmen.

⁹⁷ Es lagen keine Angaben bzgl. eines Migrationshintergrundes vor.

6.5 Limitationen und Stärken

Die größte Limitation dieser Studie liegt in der Ergebnisevaluation. Aufgrund der geringen Teilnehmerzahl war eine Umsetzung der Studie als randomisierte, kontrollierte Interventionsstudie nicht realisierbar. Stattdessen wurde ein Vorher-Nachher-Vergleich durchgeführt. Eine Bewertung der Intervention auf Basis der Erhebungsinstrumente war nicht möglich (keine ausreichende Power).

Über die soziale Netzwerkarbeit konnte erfolgreich ein Zugang zu türkischstämmigen Pflegebedürftigen geschaffen werden. Diese Kontaktierungsform war zeitintensiv und langwierig. Aufgrund des begrenzten Zeitrahmens, der sich durch die Förderungsdauer ergab, konnte keine ausreichende Zahl an Teilnehmern und Teilnehmerinnen in die Studie **saba** aufgenommen werden.

Bei der Studienpopulation, die über den zugehenden Ansatz erreicht wurde, handelte es sich um eine selbstselektierte Gruppe. Ursprünglich definierte Ein- und Ausschlusskriterien für eine Studienteilnahme waren dadurch obsolet. Dies hatte nicht nur Auswirkungen auf die Repräsentativität bzgl. der Zielgruppe, sondern auch in Hinblick auf die Fragebogeninstrumente. Der subjektive Gesundheitszustand der pflegebedürftigen Personen wurde über einen Selbstausfüller-Fragebogen erhoben. Für (Klein-)Kinder und demente Personen war dies nicht leistbar.

Befragungen im häuslichen Umfeld stellten für einige beteiligte Familien ein besonderes Ereignis dar, so dass häufig weitere Familienmitglieder anwesend waren. Eine ungestörte Befragung der pflegebedürftigen oder pflegenden Personen ließ sich daher nicht immer realisieren. Es ist wahrscheinlich, dass ein sozial erwünschtes Antwortverhalten resultierte. Die Anwesenheit des MDKs hatte ebenfalls Auswirkungen auf die Beantwortung der Fragebögen. Dehnte sich die Begutachtungssituation in die Länge, sank die Bereitschaft zum Ausfüllen der Fragebögen. Vereinzelt kam es auch vor, dass die Person, welche die Fragebögen im Rahmen der Erhebungen ausfüllte, nicht identisch mit der Person war, die an den Interventionstreffen teilnahm.

Eine weitere Limitation liegt darin, dass in der vorliegenden Arbeit zwar eine erste und ausführliche – wenn auch späte – quantitative Auswertung erfolgte. Die Mitschnitte der Angehörigentreffen konnten leider nicht qualitativ analysiert werden und folglich nicht mit den quantitativen Ergebnissen in Bezug gesetzt werden.

Eine besondere Stärke dieser Arbeit liegt in der Entwicklung und Umsetzung des Storytellings für die Zielgruppe der türkischstämmigen Familien mit einem pflegebedürftigen Angehörigen. Über diesen niedrigschwiligen Ansatz wurde das Thema Pflege enttabuisiert und Zugangsbarrieren abgebaut. Der gemeinsame Austausch, angeregt durch die jeweilige ‚Starter‘-Geschichte, führte dazu, dass zwei Angehörigengruppen nach Beendigung der Studie **saba** die Treffen als Selbsthilfegruppe respektive Verein fortführten.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurden keine Theorien oder Konzepte vorgestellt oder behandelt. Diese Arbeit entspricht in Aufbau und Form einer Methodenarbeit oder einer Pilottestung.

Es ging vornehmlich um eine transparente Darstellung der Entwicklung eines – an türkischstämmige Familien adaptierten – Storytellings und der Umsetzung dieser Intervention in einer Studienpopulation, welche aufgrund von Inanspruchnahmebarrieren nicht die Chance auf eine gleichberechtigte Teilhabe am Gesundheitswesen hat.

7 Fazit

„Es ist normal verschieden zu sein.“

Richard von Weizsäcker

Türkische Pflegebedürftige und ihre pflegenden Angehörigen stellen eine schwer erreichbare Gruppe dar. Eine erfolgreiche Kontaktierung und Rekrutierung war nur über eine intensive Netzwerkarbeit mit Hilfe von Schlüsselpersonen mit Migrationshintergrund umzusetzen. Insgesamt gesehen führte die geringe Teilnahme dazu, dass für die vorliegende Studie nicht die benötigte Power erreicht wurde.

Das Erzählen von Geschichten stellt eine ubiquitär vorkommende Möglichkeit zum Austausch und der Vermittlung von Werten, Normen, Informationen und Emotionen dar. Ebenso vielfältig wie die Einsatzgebiete (Medizin, Unternehmen, Schule, Softwareprodukte) sind auch die Umsetzungsmöglichkeiten.

Im Rahmen von wöchentlichen Treffen mit pflegenden Angehörigen wurden in Anwesenheit von einem Mediator bzw. einer Mediatorin speziell entwickelte Geschichten zu pflegerelevanten Themen in türkischer Sprache vorgelesen. Während der Gruppentreffen kam es zu (geplanten) Rollenwechseln. Der Mediator bzw. die Mediatorin wechselte von der Erzähler-Rolle in die Zuhörer-Rolle. Die pflegenden Angehörigen ihrerseits wechselten von der anfänglichen Zuhörer-Rolle in die Position von Erzählenden und gestalteten aktiv die Geschichten für den gemeinsamen Austausch und brachten ihre eigenen Erfahrungen, Erlebnisse und Emotionen ein.

Eine Befragung mit den Fragebogeninstrumenten in der häuslichen Umgebung erwies sich einerseits gut umsetzbar, andererseits kann aufgrund der regen Teilnahme aller anwesenden Familienangehörigen davon ausgegangen werden, dass Antworten der Interventionsteilnehmerinnen ggf. sozial erwünscht ausfielen.

Das Storytelling, in der hier vorliegenden Version, stellt einen kultursensiblen Ansatz dar, der beim Abbau migrantenspezifischer Zugangsbarrieren eingesetzt werden kann. Die Umsetzung sollte dafür in der jeweiligen Muttersprache mit bilingualen Gesundheitsmediatorinnen und -mediatoren erfolgen, welche die ‚Starter‘-Geschichten als Kristallisationspunkte für die Gruppendiskussionen vorstellen.

Der Interventionsansatz konnte über die quantitative Auswertung der Fragebogeninstrumente nicht abschließend evaluiert werden. Für einen maximalen Erkenntnisgewinn könnten die transkribierten Angehörigentreffen qualitativ ausgewertet werden.

Nicht nur auf dem Gebiet der Pflege, sondern auch in anderen Gesundheitsbereichen, könnte das Storytelling als kulturell angepasste Intervention eingesetzt werden, um Zugangsbarrieren abzubauen.

8 Literaturverzeichnis

1. Razum O, Geiger I, Zeeb H, Ronellenfitsch U (2004) Gesundheitsversorgung von Migranten. Deutsches Ärzteblatt 101:A2882-A2887
2. Arbeitskreis für eine kultursensible Altenpflege / Kuratorium deutsche Altershilfe (2002) Für eine kultursensible Altenpflege - Eine Handreichung. Köln.
<http://www.bagso.de/fileadmin/Aktuell/Themen/Pflege/handreichung.pdf>
(Stand: 25.04.2015)
3. Pflegeforschungsverbund (2007) Homepage des Pflegeforschungsverbundes NRW. URL: <http://www.unibielefeld.de/gesundhw/ag6/pfv/index.html> (Stand: 01.03.2017)
4. Greenhalgh T, Collard A (2003) Narrative based Health Care: sharing stories. A multiprofessional workbook. British Medical Journal, London
5. Kühn Memorandum (1979) Stand und Weiterentwicklung der Integration der ausländischen Arbeitnehmer und ihrer Familien in der Bundesrepublik Deutschland - Memorandum des Beauftragten der Bundesregierung. http://www.migration-online.de/data/khnmemorandum_1.pdf (Stand: 01.03.2017)
6. Bundesministerium des Innern (2001) Zuwanderung gestalten - Integration fördern. Bericht der unabhängigen Kommission "Zuwanderung" (Süssmuth-Kommission). Zusammenfassung.
http://www.bmi.bund.de/cae/servlet/contentblob/123148/publicationFile/9076/Zuwanderungsbericht_pdf.pdf (Stand: 01.03.2017)
7. Bundesgesetzblatt (2004) Gesetz zur Steuerung und Begrenzung der Zuwanderung und zur Regelung des Aufenthalts und der Integration von Unionsbürgern und Ausländern (Zuwanderungsgesetz). Bonn.
http://www.bmi.bund.de/SharedDocs/Gesetzestexte/DE/Zuwanderungsgesetz.pdf?__blob=publicationFile (Stand: 01.03.2017)
8. Statistische Bundesamt (2009) Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Bevölkerung mit Migrationshintergrund - Ergebnisse des Mikrozensus 2005. Wiesbaden.
https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Bevoelkerung/MigrationIntegration/Migrationshintergrund2010220057004.pdf?__blob=publicationFile (Stand: 01.03.2017)
9. Didczuneit V, Sowade H (2004) Zündapp Sport Combinette - Geschenk für den millionsten Gastarbeiter. Stiftung Haus der Geschichte, Bonn
10. Bundesministerium für Justiz und für Verbraucherschutz (1983) Rückkehrhilfegesetz (RückHG) Rückkehrhilfegesetz vom 28. November 1983 (BGBl. I S. 1377), das zuletzt durch Artikel 268 der Verordnung vom 31. Oktober 2006 (BGBl. I S. 2407) geändert worden ist. http://www.gesetze-im-internet.de/r_ckhg/BJNR113770983.html (Stand: 01.03.2017)

11. Institut für Arbeitsmarkt- und Berufsforschung (1984) Durchführung des Rückkehrhilfegesetzes (RückHG). Chronik der Arbeitsmarktpolitik. http://doku.iab.de/chronik/31/1984_04_01_31_durc.pdf (Stand: 01.03.2017)
12. Bundeszentrale für politische Bildung (2016) Datenreport 2016. Ein Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland. Bonn. https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Datenreport/Downloads/Datenreport2016.pdf?__blob=publicationFile (Stand: 01.03.2017)
13. Statistisches Bundesamt (2017) Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Bevölkerung mit Migrationshintergrund - Ergebnisse des Mikrozensus 2013 - Fachserie 1, Reihe 2.2. DESTATIS, Wiesbaden
14. Statistisches Bundesamt (2017) Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Bevölkerung mit Migrationshintergrund - Ergebnisse des Mikrozensus 2015 - Fachserie 1, Reihe 2.2. DESTATIS, Wiesbaden
15. Klingbeil-Baksi D (2003) Zugangsbarrieren abbauen. Häusliche Pflege 11:20-24
16. Goddar J, Huneke D (2011) Auf Zeit. Für immer. Zuwanderer aus der Türkei erinnern sich. Bundeszentrale für politische Bildung, Bonn
17. Razum O, Zeeb H, Meesmann U, Schenk L, Bredehorst M, Brzoska P, Dercks T, Glodny S, Menkhaus B, Salman R, Saß AC, Ulrich R (2008) Migration und Gesundheit. Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Robert Koch-Institut, Berlin
18. Dietzel-Papakyriakou M, Olbermann E (2005) Gesundheitliche Lage und Versorgung alter Arbeitsmigranten in Deutschland. In: Marschalck P, Wiedl KH (eds) Migration und Gesundheit. V & R unipress GmbH, Göttingen/Osnabrück, p 283-311
19. AOK (2016) Pflege-Report 2016. Zur Versorgungssituation pflegebedürftiger Menschen im Rheinland und in Hamburg. Schwerpunkt: Pflegebedürftigkeit bei Demenz. Düsseldorf. www.aok.de/rh (Stand: 20.03.2017)
20. Fabian T, Straka GA (1993) Lebenszufriedenheit älterer türkischer Migranten. Zeitschrift für Gerontologie 26:404-409
21. Freie und Hansestadt Hamburg (1998) Älter werden in der Fremde: Wohn- und Lebenssituation älterer ausländischer Hamburgerinnen und Hamburger. Behörde für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Hamburg
22. Steinhoff G, Wrobel D (2004) Vergessen in der Fremde. Migration und Soziale Arbeit 3/4:214-221
23. Bitzer EM (2016) HCU-CAD- Morbidität, Inanspruchnahme, Qualität und gesundheitsbezogene Ergebnisse unter Berücksichtigung vulnerabler Gruppen. <http://versorgungsforschung-deutschland.de/showpdf.php> (Stand: 01.03.2017)
24. Sahyazici F, Huxhold O (2012) Depressive Symptome bei älteren türkischen Migrantinnen und Migranten. In: Baykara-Krumme H, Motel-Klingebiel A, Schimany P (eds) Viele Welten des Alterns. Ältere Migranten im alternden Deutschland. Springer VS, Heidelberg, p 181-200

25. Brzoska P, Razum O (2012) Ältere Menschen mit Migrationshintergrund als Patienten und Pflegebedürftige. In: Günster C, Klose J, Schmacke N (eds) Versorgungs-Report 2012 Schwerpunkt: Gesundheit im Alter. Schattauer, Stuttgart, p 131-145
26. Streibel R (2009) Ältere Migranten kehren nicht zurück, sondern bleiben. PRO ALTER 3:64-65
27. Overmeyer B (1997) Altenhilfe in der Türkei. Pflege und Gesellschaft 2:11-14
28. Yalcin S (2003) Wackelige Tradition. Altenpflege 7:41-43
29. Tomanbay I (1990) Wie sozial ist die Türkei? VWB Verlag, Berlin
30. Tufan I (2009) Altern und Alter in der Türkei. Ergebnisse des ersten Altenberichtes der Türkei. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 42:47-52
31. Zielke-Nadkarni A, Schnepf W (2003) Pflege im kulturellen Kontext. Verlag Hans Huber, Bern-Göttingen-Toronto-Seattle
32. Zielke-Nadkarni A (2003) Individualpflege als Herausforderung in multikulturellen Pflegesituationen. Eine ethnografische Studie mit türkischen und deutschen Frauen. Hans Huber Verlag
33. Ünal A (2003) Ein "anderes Gesundheitsverständnis" Struktur und Zusammensetzung der MigrantInnen. In: Koordination für Selbsthilfekontaktstellen in Nordrhein-Westfalen (ed) KOSKON NRW, Mönchengladbach, p 36-43
34. Razum O, Zeeb H, Akgün S (2001) How useful is a name-based algorithm in health research among Turkish migrants in Germany? Tropical Medicine and International Health 6:654-661
35. Razum O, Zeeb H, Beck K, Becher H, Ziegler H, Stegmaier C (2000) Combining a name algorithm with a capture-recapture method to retrieve cases of Turkish descent from a German population-based cancer registry. European Journal of Cancer 36:2380-2384
36. Kohls M (2012) Pflegebedürftigkeit und Nachfrage nach Pflegeleistungen von Migrantinnen und Migranten im demographischen Wandel. Kurzfassung.
https://www.bamf.de/SharedDocs/Anlagen/DE/Downloads/Infothek/Forschung/Forschungsberichte/fb12-pflegebeduerftigkeit-kurzfassung.pdf?__blob=publicationFile (Stand: 01.03.2017)
37. Schenk I, Krobisch V, Ilkiz D (2014) Pflegesituation von türkischstämmigen älteren Migranten und Migrantinnen in Berlin. https://www.zgp.de/wp-content/uploads/Kurzbericht_Pflegesituation_Tuerkeistaemmigen_Migranten_Berlin.pdf (Stand: 01.03.2017)
38. Gesundheitsmonitor (2013) Das Risiko der Pflegebedürftigkeit: Pflegeerfahrungen und Vorsorgeverhalten bei Frauen und Männern zwischen 18 und 79 Jahren. Newsletter der Bertelsmann Stiftung und der BARMER GEK 5/2013:1-9

39. Smith D, Schlaepfer P, Major K, Dyble M, Page AE, Thompson J, Chaudhary N, Deniz Salali G, Mace R, Astete L, Ngales M, Vinicius L, Bamberg Migliano A (2017) Cooperation and the evolution of hunter-gatherer storytelling. *Nature Communications* 8:1853
40. Frenzel K, Müller M, Sottong H (2004) *Storytelling. Das Harun-al-Raschid-Prinzip*. Carl Hanser Verlag, München, Wien
41. Heliker D (2007) Story sharing: restoring the reciprocity of caring in long-term care. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services* 45:20-23
42. Holm A, Lepp M, Ringsberg KC (2005) Dementia: involving patients in storytelling - a caring intervention. *Journal of Clinical Nursing*:256-263
43. Greenhalgh T, Collard A, Begum N (2005) Sharing stories: complex intervention for diabetes education in minority ethnic groups who do not speak English. *British Medical Journal* 330:628-631
44. Andrews JO, Bentley G, Crawford S, Pretlow L, Tingens MS (2007) Using community-based participatory research to develop a culturally sensitive smoking cessation intervention with public housing neighborhoods. *Ethnicity & Disease* 17:331-337
45. Larkey LK, Lopez AM, Minnal A, Gonzalez J (2009) Storytelling for promoting colorectal cancer screening among underserved Latina women: a randomized pilot study. *Cancer Control* 16:79-87
46. Strickland CJ, Squeoch MD, Chrisman NJ (1999) Health promotion in cervical cancer prevention among the Yakama Indian women of the Wa'Shat Longhouse. *Journal of Transcultural Nursing* 10:190-196
47. Williams IC, Utz SW, Hinton I, Yan G, Jones R, Reid K (2014) Enhancing diabetes self-care among rural African Americans with diabetes: results of a two-year culturally tailored intervention. *The Diabetes Educator* 40:231-239
48. Leeman J, AH; S, D; B, Carson J, Soward A (2008) Tailoring a diabetes self-care intervention for use with older, rural African American women. *Diabetes Education* 34:301-307
49. la Cour K, Ledderer L, Hansen HP (2016) Storytelling as part of cancer rehabilitation to support cancer patients and their relatives. *Journal of Psychosocial Oncology* 34:460-476
50. Glodny S, Yilmaz-Aslan Y, Razum O (2011) Storytelling als Intervention - Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migranten in Deutschland. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 44:19-26
51. Hodge FS, Pasqua A, Marquez CA, Geishirt-Cantrell B (2002) Utilizing traditional storytelling to promote wellness in American Indian communities. *Journal of Transcultural Nursing* 13:6-11
52. LeBron AM, Schulz AJ, Bernal C, Gamboa C, Wright C, Sand S, Valerio M, Caver D (2014) Storytelling in community intervention research: lessons learned from the walk your heart to health intervention. *Progress in Community Health Partnerships* 8:477-485

53. Allison JJ, Nguyen HL, Ha DA, Chiriboga G, Ly HN, Tran HT, Phan NT, Vu NC, Kim M, Goldberg RJ (2016) Culturally adaptive storytelling method to improve hypertension control in Vietnam - "We talk about our hypertension": study protocol for a feasibility cluster-randomized controlled trial. *Trials* 17:26
54. Gucciardi E, Jean-Pierre N, Karam G, Sidani S (2016) Designing and delivering facilitated storytelling interventions for chronic disease self-management: a scoping review. *BMC Health Services Research* 16:249:1-13
55. Greenhalgh T (2016) Cultural Contexts of Health: The Use of Narrative Research in the Health Sector. In: WHO Health Evidence Network Synthesis Reports 49. WHO Regional Office for Europe. World Health Organization 2016, Copenhagen
56. Lee H, Fawcett J, DeMarco R (2016) Storytelling/narrative theory to address health communication with minority populations. *Applied Nursing Research* 30:58-60
57. Schenker Y, Dew MA, Reynolds CF, Arnold RM, Tiver GA, Barnato AE (2015) Development of a post-intensive care unit storytelling intervention for surrogates involved in decisions to limit life-sustaining treatment. *Palliative & Supportive Care* 13:451-463
58. Houston TK, Allison JJ, Sussman M, Horn W, Holt CL, Trobaugh J, Salas M, Pisu M, Cuffee YL, Larkin D, Person SD, Barton B, Kiefe CI, Hullett S (2011) Culturally appropriate storytelling to improve blood pressure: a randomized trial. *Annals of Internal Medicine* 154:77-84
59. Crogan NL, Evans BC, Bendel R (2008) Storytelling intervention for patients with cancer: part 2 - pilot testing. *Oncology Nursing Forum* 35:265-272
60. McDonald DD, Goncalves PH, Almario VE, AL. K, Cervera PL, Kaeser DM, Lillvik CA, Sajkowicz TL, Moose PE (2006) Assisting women to learn myocardial infarction symptoms. *Public Health Nursing* 23:216-223
61. Thabet AA, Vostanis P, Karim K (2005) Group crisis intervention for children during ongoing war conflict. *European Child & Adolescent Psychiatry* 14:262-269
62. Akogun OB (1992) The effect of selected health education schemes on knowledge and attitude of the Kanuri towards certain parasitic diseases. *Journal of the Royal Society of Health* 112:280-285
63. Nguyen HL, Allison JJ, Ha DA, Chiriboga G, Ly HN, Tran HT, Nguyen CK, Dang DM, Phan NT, Vu NC, Nguyen QP, Goldberg RJ (2017) Culturally adaptive storytelling intervention versus didactic intervention to improve hypertension control in Vietnam: a cluster-randomized controlled feasibility trial. *Pilot and Feasibility Studies* 3:22
64. Freire P (2008) *Pädagogik der Autonomie. Notwendiges Wissen für die Bildungspraxis.* Waxmann Verlag GmbH, Münster / New York / München / Berlin
65. Sanders TG (1968) *The Paulo Freire Method. Literacy Training and Conscientización.* American Universities Field Staff Inc.

66. Haug T (2005) 'Das spielt (k)eine Rolle!' Theater der Befreiung nach Augusto Boal als Empowerment-Werkzeug im Kontext von Selbsthilfe. ibidem-Verlag, Stuttgart
67. Klink M (2000) Diskussionspapier zum Thema "Theatre for Development" in der TZ für das überregionale Sektorprojekt "Förderung der reproduktiven Gesundheit". Deutsche Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit (GTZ) GmbH, Eschborn
68. Beck-Texte (2012) Sozialgesetzbuch (SGB) - Elftes Buch (XI) - Soziale Pflegeversicherung. Deutscher Taschenbuch Verlag GmbH & Co. KG.
69. Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2007) Gutachten 2007. Kooperation und Verantwortung - Voraussetzungen einer zielorientierten Gesundheitsversorgung. URL: <http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/16/063/1606339.pdf> (Stand: 01.03.2017)
70. Weltärztebund (WMA) (2013) Deklaration von Helsinki - Ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen. http://www.bundesaeztekammer.de/fileadmin/user_upload/Deklaration_von_Helsinki_2013_DE.pdf (Stand: 01.03.2017)
71. Parsa-Parsi R, Wiesing U (2013) Deklaration von Helsinki: Weltweite Bedeutung. Deutsches Ärzteblatt 110:A-2414 / B-2128 / C-2050
72. Greiner W, Uber A (2000) Gesundheitsökonomische Studien und der Einsatz von Lebensqualitätsindizes am Beispiel des LQ-Indexes EQ-5D (EuroQol). In: Ravens-Sieberer U, Cieza A (eds) Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung. ecomed Verlagsgesellschaft, Landsberg, p 336-351
73. Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R (1983) A Global Measure of Perceived Stress. Journal of Health and Social Behavior 24:385-396
74. Gräßel E (2001) Die häusliche Pflege-Skala HPS. Zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. VLESS Verlag, Ebersberg
75. Faulkner M (2001) A measure of patient empowerment in hospital environments catering for older people. Journal of Advanced Nursing 34:676-686
76. Rogers ES, J. Chamberlin, M. L. Ellison, T. Crean (1997) A Consumer-Constructed Scale to Measure Empowerment Among Users of Mental Health Services. Psychiatric Services 48:1042-1047
77. Kofahl C, Mnich E (2005) Pflege von Familienmitgliedern: Entlastungsangebote werden zu wenig genutzt. Pflegezeitschrift 8:489-494
78. gbe (2017) Das Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. URL: <http://www.gbe-bund.de> (Stand: 19.11.2017)
79. BMI (2011) Demografiebericht. Bericht der Bundesregierung zur demografischen Lage und künftigen Entwicklung des Landes. Bundesministerium des Innern, Berlin

80. Augurzky B, Heger D, Hentschker C, Krolop S, Stroka M (2015) Pflegeheim Rating Report 2015. Executive Summary. Rheinisch-westfälisches Institut für Wirtschaftsforschung, Hannover
81. DESTATIS Publikationen im Bereich Pflege. URL: <https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse.html> (Stand: 01.03.2017)
82. Bundesinstitut für Berufsbildung (2017) Pflege- und Gesundheitspersonal wird knapper. https://www.bibb.de/de/pressemitteilung_59117.php (Stand: 01.03.2017)
83. Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2014) Bedarfsgerechte Versorgung - Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche. Gutachten 2014. Bonn/Berlin. <http://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=465> (Stand: 01.03.2017)
84. Okken PK, Spallek J, Razum O (2008) Pflege türkischer Migranten. In: Bauer U, Büscher A (eds) Soziale Ungleichheit und Pflege. VS Verlag, Wiesbaden, p 396-422
85. Glodny S (2008) Migration und Pflege. Public Health Forum 16:5-6
86. MFH-Projektgruppe (2005) Amsterdamer Erklärung für migrantInnenfreundliche Krankenhäuser in einem ethnisch und kulturell vielfältige Europa. http://www.mfh-eu.net/public/files/european_recommendations/mfh_amsterdam_declaration_deutsch.pdf (Stand: 01.03.2017)
87. Protschka J (2012) Kein Ansturm auf Pflegeleistungen. Deutsches Ärzteblatt 109, Heft 27-28, A1424 - A1426
88. Wetzstein M, Rommel A, Lange C (2015) Pflegende Angehörige - Deutschlands größter Pflegedienst. GBE kompakt 6 (3). Robert Koch-Institut, Berlin
89. AWMF (2017) S3-Leitlinie: Pflegende Angehörige bei Erwachsenen. geplante Fertigstellung: 31.12.2017. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/anmeldung/1/II/053-006.html> (Stand: 10.11.2017)
90. Hollenbach D, Butenuth-Thör S, Schwegler F (2014) Zur Praxis der Pflegebegutachtung von Migrantinnen und Migranten. In: Gartner T, Gansweid B, Gerber H, Schwegler F, Heine U (eds) Die Pflegeversicherung. Handbuch zur Begutachtung, Qualitätsprüfung, Beratung und Fortbildung. De Gruyter, Berlin, p 254-261
91. Babka von Gostomski C (2010) Fortschritte der Integration. Zur Situation der fünf größten in Deutschland lebenden Ausländergruppen. Bundesministerium für Migration und Flüchtlinge, Nürnberg
92. Quenzel G, Vogt D, Schaeffer D (2016) Unterschiede in der Gesundheitskompetenz von Jugendlichen mit niedriger Bildung, Älteren und Menschen mit Migrationshintergrund. Gesundheitswesen 78:708-710

93. GEP (2004) Leitlinien und Empfehlungen zur Sicherung von Guter Epidemiologischer Praxis. Arbeitsgruppe Epidemiologische Methoden der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE). Mit Änderungen nach Evaluation. URL: <http://www.dgepi.de> (Stand: 01.03.2017)
94. Menkhaus B, Salman R, Hohmann T (2005) Endbericht zum MiMi-Projekt für die Projektlaufzeit von August 2003 bis Oktober 2004. URL: http://www.bkk-bv-gesundheit.de/bkk-promig/fileadmin/template/download/Endberichte/Projektbericht_2003-2004.pdf (Stand: 16.05.2015)
95. Okken PK, Razum O (2007) Inanspruchnahme von Hilfen zur Pflege durch türkische Migrantinnen und Migranten. - Eine empirische Analyse der Begutachtungen zur Pflegeversicherung des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung in Westfalen-Lippe. Bielefeld
96. Ministerium für Generationen, Familie, Frauen und Integration des Landes Nordrhein-Westfalen (MGFFI) (2007) Zuwanderungsstatistik Nordrhein-Westfalen. Zahlenspiegel Ausgabe 2006. Düsseldorf. http://www.integrationsmonitoring.nrw.de/integrationsberichterstattung_nrw/berichte_analysen/Zuwanderungs-_und_Integrationsstatistiken/index.php (Stand: 01.03.2017)
97. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) International statistical classification of diseases and related health problems. <https://www.dimdi.de> (Stand: 01.03.2017)
98. Hulme C, Long AF, Kneafsey R, Reid G (2004) Using the EQ-5D to assess health-related quality of life in older people. Age Ageing 33:504-507
99. Matheny KB, Curlette WL, Aysan F, Herrington A, Gfroerer CA, Thompson D, Hamarat E (2002) Coping Resources, Perceived Stress, and Life Satisfaction Among Turkish and American University Students. International Journal of Stress Management 9:81-97
100. PubMed.gov. US National Library of Medicine National Institutes of Health. URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed> (Stand: 01.03.2017)
101. Europe-PMC. Europe PubMed Central. URL: <http://europepmc.org/> (Stand: 01.03.2017)
102. BASE. Bielefeld Academic Search Engine. URL: <https://www.base-search.net> (Stand: 01.03.2017)
103. Schenk L, Neuhauser H (2005) Methodische Standards für eine migrantensensible Forschung in der Epidemiologie Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 48:279-286
104. Krauth C, A'Walelu O, Bisson S, Gerken U, Machleidt W, Salman R (2011) Kosteneffektivität von aktiven und passiven Zugangswegen zu russischsprachigen Migranten in der Suchtprävention. Prävention und Gesundheitsförderung 6:116-123
105. Yilmaz Y, Glodny S, Razum O (2009) Soziale Netzwerke als alternatives Konzept für die Rekrutierung türkischer Migranten zu wissenschaftlichen Studien am Beispiel des Projektes saba. In: Behrens J (ed) Kongress: "Pflegebedürftige" in der "Gesundheitsgesellschaft". Halle, p 636-653

106. Brand T, Böttcher S, Jahn I (2015) Wie erreichen Präventionsprojekte ihre Zielgruppen? Auswertung einer Befragung der im Rahmen des BMBF-Förderschwerpunkts Präventionsforschung geförderten Projekte. Gesundheitswesen 77:960-965
107. Haenselt R, Danielzik A, Waack K (2004) Zur Evaluation von angeleiteten Gesprächsgruppen für pflegende Angehörige von Demenzkranken. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 34:402-410
108. Gräßel E, Bock V, Rosanowski F (2007) Bedingungen des Erlebens der Mütter von Kindern mit Sprachentwicklungsstörungen. HNO: 55:575-582
109. Hewitt PL, Flett GL, Mosher SW (1992) The Perceived Stress Scale: Factor Structure and Relation to Depression Symptoms in a Psychiatric Sample. Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment 14:247-257

9 Anhang

9.1 Projektantrag

<p style="text-align: center;">Pflegeforschungsverbund NRW</p> <p style="text-align: center;">Universität Bielefeld Fakultät für Gesundheitswissenschaften School of Public Health</p> <p style="text-align: center;">Auszug aus dem Verbundantrag</p> <p style="text-align: center;">Patientenorientierte Pflegekonzepte zur Bewältigung chronischer Krankheit</p> <p>zur zweiten Förderperiode des Förderschwerpunkts „Angewandte Pflegefor- schung“ des Bundesministeriums für Bildung und Forschung</p> <p>Projekt B6: Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migranten in Deutschland: Kon- trollierte prospektive Studie mit narrativem Interventionsansatz (Stellung- nahme zum Gutachtervotum)</p> <p style="text-align: right;">Bielefeld, August 2006</p> <p>Korrespondenzadresse: Prof. Dr. med. Oliver Razum (Antragssteller) Universität Bielefeld Fakultät für Gesundheitswissenschaften AG 3 Epidemiologie & International Public Health Universitätsstr. 25, 33615 Bielefeld Tel. 0521 / 106-3837 Fax 0521 / 106-6465 Email: oliver.razum@uni-bielefeld.de URL: http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag3</p>	<p>Verbundantrag „Chronische Krankheit“ 3</p> <p>INHALT</p> <p>PRÜFERGEBNIS FÜR DEN ANTRAG B6 (VORMALIS B8) DES PFLEGEFORSCHUNGSVERBUNDS NRW 4</p> <p>STELLUNGNAHME ZUM GUTACHTERVOTUM 5</p> <p>1. PROBLEMHINTERGRUND, ZIELSETZUNG UND FRAGSTELLUNGEN 7</p> <p>2. FORSCHUNGSSTAND 10</p> <p>3. METHODISCHES VORGEHEN 12</p> <p>4. ZU ERWARTENDE ERGEBNISSE UND PRAKISRELEVANZ 17</p> <p>5. EIGENE VORARBEITEN/EXPERTISE IM THEMENBEREICH 17</p> <p>6. KOOPERATION 17</p> <p>7. ARBEITS- UND ZEITPLANUNG, BEANTRAGTE MITTEL 18</p> <p>8. IM ANTRAGSTEXT VERWENDETE LITERATUR 20</p> <p>9. VERÖFFENTLICHUNGEN DER ANTRAGSTELLER ZU RELEVANTEN THEMEN (AUSWAHL) 23</p>
--	--

PRÜFERGEBNIS FÜR DEN ANTRAG B6 (VORMALS B8) DES PFLEGEFORSCHUNGSVERBUNDS NRW

Einschätzungen, Empfehlungen und Auflagen:

Die Fragestellung besitzt eine hohe Relevanz als Einzelthema und für das Verbundprofil. Die Fachliteratur bedarf einer weiteren Aufarbeitung. Design und geplantes methodisches Vorgehen werden insgesamt positiv beurteilt. Nachdrücklich empfohlen werden eine Reduktion der Outcome-Variablen und die Wahl validierter Messgrößen.

Der Antrag ist grundsätzlich förderwürdig. Die Beantwortung der aufgeführten Hinweise ist in einer Stellungnahme vorzulegen.

STELLUNGNAHME ZUM GUTACHTERVOTUM

In der überarbeiteten Version des Antrags wurden folgende Veränderungen vorgenommen:

1. Fachliteratur
 - a) Die Fachliteratur ist aufgearbeitet und die Literaturbasis vergrößert worden. Insgesamt wurden 23 zusätzliche Literaturstellen im Text eingearbeitet.
 - b) Im Bereich „Veröffentlichungen der Antragsteller zu relevanten Themen“ ist eine Quelle hinzugefügt worden.
2. Reduktion der Outcome-Variablen
 - a) Eine Reduktion der Outcome-Variablen wurde vorgenommen: Die Untersuchung von „Depression“ bei pflegenden Angehörigen ist nun nicht mehr vorgesehen.
 - b) Die Textpassagen zu Depression als Outcome und die Literaturstellen Hautzinger (1988) und Krones et al. (2000) wurden aus dem Antrag genommen, da dieses Outcome nicht bestimmt wird.
3. Wahl validierter Meßgrößen
 - a) Bzgl. der Meßgrößen/Skalen zu Streß (PSS), Empowerment und der Erfassung der Lebensqualität (EQ-5D) wurden Publikationen zu Validierungsstudien im Text und im Literaturverzeichnis eingefügt.
 - b) Die Befragung und Untersuchung der Pflegebedürftigen zur Feststellung gesundheitlich-pflegerischer Outcome-Parameter und der Autonomie orientiert sich im Wesentlichen an den Punkten, die im Formulargutachten zur Feststellung auf Pflegebedürftigkeit abgefragt werden. Einige projektbezogene Modifikationen werden z.B. in Form von Kürzungen umgesetzt. Die Begutachtung von Antragstellern aus dem häuslichen Bereich und aus vollstationären Einrichtungen wird mit dem Formulargutachten durchgeführt, welches sich an den Pflegebedürftigkeits-Richtlinien (PIRK) vom 7/1/1994, geändert durch Beschlüsse vom 21/12/1995 und 22/8/2001 orientiert (<http://www.mds-sv.org/download/BKLI-220801.pdf>; Stand 1/08/2006).
4. Budgetierung der Befragung, Untersuchung und der dazu anfallenden Reisekosten

Die Untersuchungen und Befragungen, welche durch Gutachter des MDK durchgeführt werden, erfolgen nicht im Rahmen der regulären Erst-, Folge- oder Widerspruchsbegutachtung. Somit ist keine Kostenübernahme durch die Kranken- bzw. Pflegekassen möglich. Die Honorare der Gutachter wie auch die anfallenden Reisekosten sind deshalb im Kostenplan budgetiert. Dies wurde im Antrag deutlicher herausgearbeitet.

Zusatzanmerkung:

Der MDK-WL hat in einer Sitzung am 4.8.2006 eruiert, dass für die Befragung, Untersuchung und die Reisekosten der Gutachter ein Gesamtbetrag von €80,00 pro Patient anzusetzen sei (e-Mail von Frau Reus, MDK-WL, ist am Ende des Antrags beigelegt. Siehe Seite 22). Bei der Antragstellung wurde von einem Kostenaufwand in Höhe von €55,00 pro Pflegebedürftigen für die Befragung und Untersuchung inklusive der Reisekosten für die MDK-Gutachter ausgegangen.

Herr Hendrichs wurde telefonisch am 11.08.2006 über diesen Sachverhalt unterrichtet. Unsere Überlegungen, die anfallenden Mehrkosten in Höhe von € 6.000,00 Studien-intern aufzufangen, ergaben Folgendes:

- a) Eine Reduzierung der Zahl der Studienteilnehmer wäre nicht ratsam, da die Power sinkt und die Studie somit an statistischer Aussagekraft verliert.
- b) Statt der Befragung und Untersuchung vor der Intervention könnte auf die vorliegenden MDK-Untersuchungsprotokolle zur Bestimmung der Pflegestufe zurückgegriffen werden. Diese Lösungsmöglichkeit würde die Kosten senken, allerdings ist zu bedenken, dass die Gutachten über einen längeren Zeitraum erhoben worden sind und sich die gesundheitliche Situation des Pflegebedürftigen verändert haben kann. Eine zeitgleiche Erhebung des „objektiven“ Gesundheitszustandes (Befragung und Untersuchung durch MDK-Coutachter) wie auch der „subjektiven“ Gesundheitszufriedenheit (EQ5) in einem bestimmten Zeitintervall innerhalb der Studie wäre so nicht möglich. Die Auswertung der Ergebnisse würden erschwert. Zudem müsste die Befragung mit dem EQ5-Fragebogen postalisch durchgeführt werden, wobei erwartet wird, dass das Response-Verhalten der türkischen Pflegebedürftigen nur sehr gering ausfallen würde. Aus den oben aufgeführten Gründen und um das klare Studiendesign und die so erwarteten Ergebnisse nicht zu gefährden, würden wir von dieser Kosteneinsparungsmöglichkeit Abstand nehmen.

- c) Somit verbliebe unsererseits nur noch die Möglichkeit die Stundenzahl der aufgeführten studentischen Hilfskraft weiter zu reduzieren. Derzeit sind nur 6 bzw. 7 Stunden pro Woche für eine studentische Hilfskraft angesetzt. Diese Stundenzahl war bereits im Vorfeld aus Kostengründen besonders niedrig gehalten worden.

Ein Studien-internes Abfragen der anfallenden Mehrkosten in Höhe von € 6.000,00 wäre unserer Meinung nach nur durch eine weitere Reduzierung der Stundenzahl der studentischen Hilfskraft möglich, würde jedoch in Hinblick auf das bevorstehende Arbeitsvolumen letztendlich zu einer deutlichen Mehrbelastung der wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen führen.

Aufgrund dieser Ausführungen würden wir um eine Nachbudgetierung der Mehrkosten bitten. Im Kostenplan auf Seite 17 wurde dieses vorläufig, der besseren Übersicht halber, bereits berücksichtigt.

Projekt B6 (vormals B9): Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migranten in Deutschland: Kontrollierte prospektive Studie mit narrativem Interventionsansatz

Antragsteller: Prof. Dr. med. Oliver Razum
 Institution: Fakultät für Gesundheitswissenschaften, AG 3 Epidemiologie & International Public Health, Universität Bielefeld
 Projektmitarbeiter: Dipl.-Biol. Susanne Glodny
 Anschrift: Universitätsstr. 25, 33615 Bielefeld
 Telefon/Fax: (0521) 106 – 3837; (0521) 106 – 6465
 Email: oliver.razum@uni-bielefeld.de

Relevanz des Themas im Kontext der Förderrichtlinien

Zu Bedarf und Angemessenheit der familiären Pflege von Migranten in Deutschland liegen bislang kaum Informationen vor. Für eine eventuell erforderliche Verbesserung des Pflegehandels in dieser zahlenmäßig stark wachsenden Gruppe fehlen evidenzbasierte Ansätze vollständig. In einer Vorstudie zum beantragten Projekt wird erstmals die Inanspruchnahme von Pflege unter türkischen Migranten quantitativ erfasst. In einer anschließenden randomisierten, kontrollierten Studie wird ein selbsthilfeeorientierter, narrativer Interventionsansatz erprobt, der bei den Pflegenden zu reduziertem Stress und bei den Gepflegten zu einem besseren Pflegestatus, mehr Autonomie und damit einer höheren Lebensqualität beitragen und damit zu einer Verbesserung des pflegerischen Handelns führen soll. Der Transfer in den pflegerischen Versorgungsaltag wird durch den Einsatz von Multiplikatorinnen und die Zusammenarbeit mit dem Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) erreicht.

1. Problemhintergrund, Zielsetzung und Fragestellungen

Migranten sind eine besondere Gruppe unter den Pflegebedürftigen. Die Arbeitsmigration in den 1960er und 1970er Jahren war ursprünglich darauf ausgelegt, dass die Migranten nach mehrjährigem Aufenthalt in Deutschland in ihr Herkunftsland zurückkehren (Güc 1990). Dies erwies sich für Arbeitnehmer wie auch für Arbeitgeber als nicht praktikabel. Viele Arbeitsmigranten aus dem Mittelmeerraum gründeten Familien in Deutschland. Eine Rückkehr wurde angestrebt, aber oft nicht umgesetzt (Blechner 1998, Pfeiffer 1995). So verbringen zunehmend mehr ehemalige Arbeitsmigranten aus der Türkei ihr Alter in Deutschland, u. a. aus familiären oder gesundheitlichen Gründen (Razum et al. 2005). Die Zahl älterer Migranten in Deutschland steigt also. Im Jahre 2003 waren neben 26% der deutschen Bevölkerung bereits etwa 10% der ausländischen Bevölkerung 60 Jahre oder älter (Statistisches Bundesamt 2005b).

Die quantitativ größte nicht-deutschstämmige Migrantengruppe kommt aus der Türkei. Über den Pflegebedarf in dieser Bevölkerungsgruppe liegen allerdings keine Zahlen vor; die „Eckdaten“ der Pflegestatistik (Abbildung 1) sind nicht nach Nationalität oder Geburtsort aufgeschlüsselt. Es wird jedoch vermutet, dass der Bedarf hoch ist. Türkische Migranten sind besonderen psychosozialen und ökonomischen Problemen ausgesetzt (Ete 1990). Dazu gehören eine überdurchschnittlich hohe gesundheitliche Belastung durch das Arbeitsleben, ein im Durchschnitt niedrigerer sozioökonomischer Status als unter Deut-

mit einer Berufsausbildung (Zielke-Nadkarni 2003), die sinkende Zahl von jüngeren Familienmitgliedern sowie die geographische Fragmentierung der Familien, z. B. durch Arbeitsplätze in unterschiedlichen Städten, bei. Es ist zu erwarten, dass türkische Migrantenfamilien zukünftig – ähnlich wie deutsche Familien heute schon – die Pflege der Angehörigen nicht mehr allein oder nicht in angemessener Qualität bewältigen können (Böcker/Pickartz 1998; Matthäi 2004; Pick et al. 2004). Dann wäre eine gezielte Unterstützung auf der Basis evidenzbasierter Interventionen erforderlich. Solche Interventionen sollten auf eine Verbesserung des häuslichen Pflegehandels zielen und eine Stärkung der Selbstkompetenz („Empowerment“) beinhalten, welches z. B. die Akzeptanz von Angeboten wie ambulanten Pflegediensten erleichtert oder erst ermöglicht (Teasdale 2002). Zudem könnten Möglichkeiten zur innerfamiliären Unterstützung aufgezeigt werden. Eine Reduktion von Stress und Überlastung auf Seiten der Pflegenden und eine größere Kompetenz und Autonomie bei Entscheidungsfindungen sowohl bei den Pflegenden als auch bei den Pflegebedürftigen könnte deren Lebensqualität positiv beeinflussen.

Zielsetzung des beantragten Forschungsprojekts ist es, die häusliche Pflege von Migranten quantitativ wie auch qualitativ zu beschreiben und im Bedarfsfall evidenzbasierte Modelle zur Verbesserung des pflegerischen Handelns im Bereich der häuslichen Pflege türkischer Migranten in Deutschland sowie zum Empowerment und der Kompetenzförderung der Pflegenden Angehörigen zu entwickeln und zu erproben. Das zu Grunde liegende, vereinfachte Modell der Situation pflegebedürftiger türkischer Migranten und ihrer Pflegenden Angehörigen/Personen ist in Abbildung 2 dargestellt. Ein niedriger sozioökonomischer Status sowie ein früheres ungünstiges Gesundheitsverhalten (Kielhorn 1990) sind nicht modifizierbare Determinanten eines frühzeitig eintretenden Pflegebedarfs und mehr ein Produkt der sozialen Lage als der Nationalität. Aus Sprachbarrieren (Derks 2005), einem unterschiedlichen Krankheitsverständnis (Unal 2003; Zimmermann 1990) sowie durch den unterschiedlichen kulturellen Hintergrund ergeben sich möglicherweise migrationsbedingte Unterschiede in der Durchführung der Pflege und Nutzung von Pflegeangeboten im Vergleich zu Deutschen.

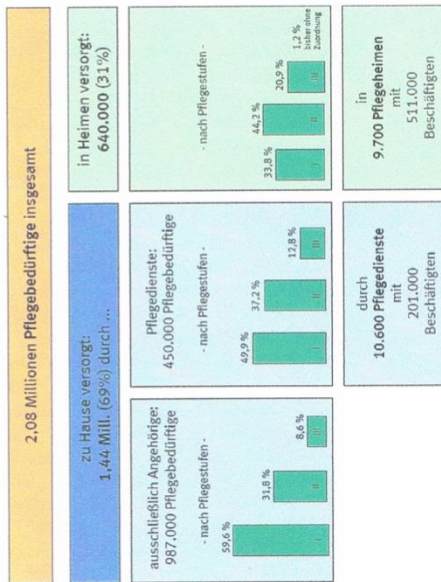
Die geleistete Pflege sowie ihre Qualität beeinflussen Gesundheitsstatus, Autonomie und Lebensqualität der Pflegebedürftigen. Situationsbedingt kann es bei pflegenden Angehörigen zum Auftreten von Überforderung, Stress und dadurch im weiteren Verlauf zu depressionsartigen Symptomen kommen, was sich negativ auf die Pflegequalität und damit die Lebensqualität der Gepflegten auswirken kann (Schulz/Marire 2004). Im ungünstigen Falle nehmen Überforderung und Stress der Pflegenden weiter zu (Zielke-Nadkarni 2003). Der geplante Interventionsansatz soll über den Weg des Empowerment mit den Zwischenschritten Wissens- und Erfahrungsaustausch sowie Erwerb pflegespezifischer Kompetenzen eine solche negative Verstärkung unterbrechen. Der Ansatz soll damit bei den Pflegenden zu reduziertem Stress und bei den Pflegebedürftigen zu einem besseren Pflegestatus, mehr Autonomie und damit einer höheren Lebensqualität beitragen, insgesamt also zu einer Verbesserung des pflegerischen Handelns führen.

Die oben genannten, kultur- und migrationsbedingten Unterschiede zu Deutschen machen es erforderlich, einen auf die Zielgruppe der türkischen Migranten ausgerichteten Interventionsansatz zu entwickeln und anzuwenden. Durch die Umsetzung eines Selbsthilfeterminationsansatzes mit muttersprachlichen Mediatoren (s. Abschnitt „methodisches Vorgehen“) werden migrationspezifische Barrieren abgebaut. Dieser Ansatz ist jedoch keinesfalls dazu gedacht, eine separate „Pflege für Migranten“ zu entwickeln. Vielmehr soll den türkischen Migranten die Möglichkeit eröffnet werden, dieselben Zugangschancen zum deutschen Gesundheitssystem zu erhalten und Nutzungsmöglichkeiten wahrzunehmen wie die Deutschen. Dies ist im Sinne der Förderung einer klienten-

sehen, Probleme der sprachlichen Verständigung sowie der kulturellen Adaptation (Razum et al. 2004, Weiß 2003). Zusätzliche Belastungen können durch die Nichtumsetzbarkeit der ursprünglich gezeigten Rückkehrpläne auftreten (Fabian/Straika 1993).

Abbildung 1: Quelle: Statistisches Bundesamt (2005a)

„ECKDATEN“ PFLEGESTATISTIK 2003

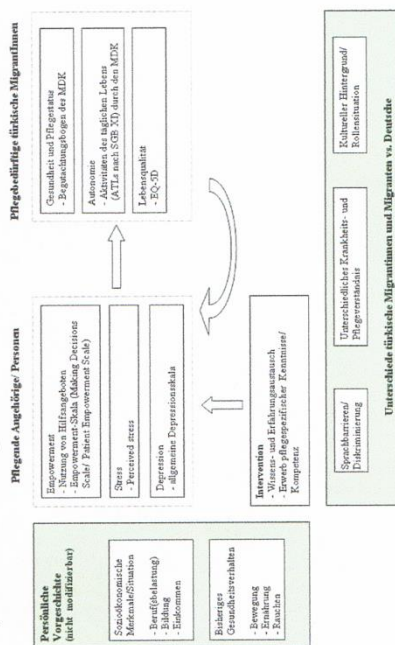


Eigene Studien belegen die besonderen gesundheitlichen Belastungen von Migranten. So sinkt ihre Gesundheitszufriedenheit mit zunehmendem Alter überdurchschnittlich stark (Ronellenfisch/Razum 2004, Herrmann 2006). Insbesondere unter Frauen aus den ehemaligen Anwerbeländern liegt die Gesundheitszufriedenheit im Alter deutlich niedriger als bei Deutschen (Zeeb et al. 2005). Psychische Erkrankungen wie z. B. Demenzerkrankungen manifestieren sich im Leben von Migranten zeitlich eher als bei Deutschen (Steinhoff/Wrobel 2004). Es ist daher zu erwarten, dass in Zukunft die Zahl der pflegebedürftigen Migranten stark zunehmen wird (Collatz 1998, Flatten 1994, Hoffmann 1998).

In türkischen Familien gilt es als selbstverständliche Pflicht, die Pflege alternder oder erkrankter Familienmitglieder zu übernehmen (Yalcin 2003; Zielke-Nadkarni 2003). Bislang nutzen türkische Migrantenfamilien Unterstützungsangebote wie ambulante Pflegedienste und stationäre Altenhilfe nur in geringem Maße (Unal 2003). Vermutete Gründe für die geringe Nutzung sind ein Gefühl der Pflichtverletzung gegenüber den zu pflegenden Angehörigen (Zielke-Nadkarni 1999), daneben aber auch mangelndes Wissen (Geiger 1998), Unsicherheit und finanzielle Überlegungen (Derks 2005; Raven/Huisman 2000; Quahl/Wolter 2005). So ist beispielsweise nur jedem zweiten Migranten der ambulante Pflegedienst ein Begriff (Kamazan Salman, EMZ Hannover, unveröffentlichte Ergebnisse). Für türkische Familien in Deutschland wird es zunehmend schwerer, die Pflege von Angehörigen zu leisten (Hinze 2004, Schäfer 2005). Dazu tragen die steigende Zahl von Frauen

zentrierten und bedarfsgerechten Pflege, unabhängig von Nationalität und ethnischem Hintergrund.

Abbildung 2: Modell zur Verbesserung des pflegerischen Handelns durch pflegende Angehörige/Personen bei türkischen Migranten



2. Forschungsstand

Nationaler Forschungsstand

Die Situation der älteren Migranten in Deutschland erfährt zunehmend mehr Aufmerksamkeits. So hält die Informations- und Kontaktstelle Migration (IKoM) derzeit ca. 1.500 Einträge zum Thema kultursensible Altenhilfe in ihrer Kontaktstellenbank zur Verfügung (www.ikom-bund.de). Darunter finden sich u. a. Projekte zur interkulturellen Begegnung, Beratung, Betreuung und zur Öffnung von Regeldiensten. Dennoch ist die Datenlage unbefriedigend. Bislang liegen noch keine quantitativen Daten über die Pflegebedürftigkeit türkischer Migranten und über die Altersverteilung der Pflegebedürftigen vor. Informationen zu einem möglichen Unterstützungsbedarf pflegender Angehöriger sind spärlich und beruhen meist auf Projektberichten. Randomisierte, kontrollierte Studien zur Identifizierung effektiver Interventionsmaßnahmen zu einer eventuell erforderlichen Verbesserung der häuslichen Pflege in Migrantenfamilien stehen noch aus.

Umfangreiche Projekterfahrungen im Rahmen der kultursensiblen Altenpflege liegen bereits vor. Exemplarisch zu nennen sind u. a. die Einrichtung von speziellen Wohngruppen für Migranten in Altenheimen (Führ/Hoppe 2005; Schäder 2005) und ein Ausbildungsprogramm, in dem junge türkische Frauen zu Pflegerinnen ausgebildet werden (Schäder 2005). In verschiedenen Modellprojekten wie z. B. „Interkulturelle Öffnung der Diakoniestationen“ in Berlin (Klingbeil-Baksi 2003), „Integration älterer Migrantinnen und Migranten“ im Kreis Unna und „Alter werden in Deutschland – eine Informationsreihe der AWO für ältere Migranten“ wird die interkulturelle Öffnung und eine kultursensible Pflege

angestrebt bzw. die transkulturelle Kompetenz der Mitarbeiter gefördert. Eine Evaluation der Wirksamkeit steht jedoch aus.

Der Arbeitskreis Charta für eine kultursensible Altenpflege und das Kuratorium Deutsche Altenhilfe veröffentlichten im Juni 2002 ein Memorandum für eine kultursensible Altenhilfe. Darin werden Politik und Gesellschaft aufgefordert, gleichberechtigte Zugangsmöglichkeiten zur Altenhilfe für ältere Migranten zu realisieren und für eine kultursensible Altenhilfe zu sorgen (www.kda.de). Auf Grundlage dieses Memorandums begann am 1. Oktober 2004, dem „Welt-Altentag“, die Kampagne „Aufeinander zugehen – voneinander lernen“, welcher sich etwa 60 Institutionen und Verbände (z. B. das Kuratorium Deutsche Altenhilfe, die Arbeiterwohlfahrt, das Deutsche Rote Kreuz, die Caritas) anschlossen. Die Kampagne fand länderübergreifend auch in der Schweiz und in Österreich statt und zielt auf eine Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen Altenhilfe und Migrationsarbeit (www.kda.de).

Eine direkte Einbeziehung der Zielgruppe Migranten erfolgt über die Schulung von Migranten als interkulturelle Gesundheitsmediatoren im Projekt „Mit Migranten – für Migranten“, welches vom Ethno-Medizinischen Zentrum Hannover im Auftrag des BKK-Bundesverbandes durchgeführt wird (www.bkk-proming.de). Mittels Fragebögen und Interviews wurden Teilbereiche des Projekts evaluiert.

Die spezifischen Situationen älterer Migranten in Deutschland wurde in einer Reihe von empirischen Studien untersucht. Beispiele hierfür sind Studien zur Situation von Demenzkranken und ihren pflegenden Familienangehörigen (Raven/Huisman 2000) sowie von älteren allein lebenden Migrantinnen (Matthäi 2004). In der Studie „Individualpflege als Herausforderung in multikulturellen Pflegesituationen“ (Zielke-Nadkarni 2003) werden in Interviews mit türkischen und deutschen Frauen pflegerrelevante Unterschiede herausgearbeitet. Ergebnisse der genannten Studien flossen in den Abschnitt „Problembegründung“ dieses Antrages mit ein.

Internationaler Forschungsstand

Die soziale Integration älterer Migranten wurde im Projekt „Entwicklung innovativer Konzepte zur sozialen Integration älterer MigrantInnen“ ländervergleichend in Deutschland, Belgien, den Niederlanden und in Österreich untersucht. Das Projekt „Services for Elders from Ethnic Minorities“ (SEEM) hatte eine britische, französische, schwedische und deutsche Partnerschaft im Bereich der sozialen Dienste zum Ziel (Gerling 2004). Die unmittelbare Verbesserung der gesundheitlichen Lage stand bei diesen internationalen Projekten jeweils nicht im Vordergrund.

Die Nutzung von Entlastungsangeboten durch pflegende Familienmitglieder wird in dem Projekt EUKOFAM-CARE vergleichend für 23 europäische Länder untersucht; erste Teilergebnisse für Deutschland liegen seit kurzem vor (Kofahl/Manch 2005).

An dem Pilotprojekt „Migrant-Friendly Hospitals“ nahmen im Jahr 2002 verschiedene Krankenhäuser aus 12 europäischen Ländern teil (Dänemark, Deutschland, Finnland, Frankreich, Griechenland, Großbritannien, Irland, Italien, Niederlande, Österreich, Schweden und Spanien). Trotz der unterschiedlichen Gesundheitssysteme konnten migrationspezifische Probleme mittels einer Bedarfserhebung eruiert werden. Aufbauend auf den Projektergebnissen, der anschließenden Implementierung und der Evaluation wurde die Ams-terdamer Erklärung verabschiedet. Sie enthält 26 Empfehlungen, die sich an Krankenhaus-träger, Personal, Nutzer, Gesundheitspolitiker und Gesundheitswissenschaftler richten. Die Empfehlungen zielen darauf ab, den Zugang zur Gesundheitsversorgung, die Identifizie-

rung von Bedürfnissen und die Qualität von Dienstleistungen für Migranten zu verbessern (www.mfb-eu.net).

Ein direkter Zugang zur Gruppe der Migranten wurde in England in verschiedenen ethnischen Gruppen erfolgreich über den narrativen Interventionsansatz nach Greenhalgh erreicht (Greenhalgh/Collard 2003, Greenhalgh et al. 2005). Dieser Interventionsansatz wird in Phase 3 weiter unten genauer beschrieben. Er gilt als wirksam zur Steigerung der Selbsthilfe-Kompetenz. In einer randomisierten, kontrollierten Studie wurde er aber bislang nicht evaluiert. Ähnliche Ansätze werden derzeit erfolgreich bei pflegenden Angehörigen nicht migranter Familien erprobt (Boise et al. 2005). Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sich trotz der Vielzahl an Projekten und veröffentlichten Erfahrungsberichten sowohl national als auch international nur wenige Studien aus dem Bereich der Pflege von Migranten finden lassen, in denen Interventionen systematisch und nach modernen Evidenzkriterien evaluiert wurden.

3. Methodisches Vorgehen

Das Projekt umfasst 5 aufeinander aufbauende Phasen, die im Studienplan in Abbildung 3 grafisch zusammengefasst sind:

1. Quantifizierung der Inanspruchnahme von Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung unter türkischen Migranten (Vorstudie)
2. Kontaktierung der Personen, welche türkische Migranten pflegen
3. Bedarfsdefinition und Entwicklung des Interventionsinstrumentariums („narrativer“, Selbsthilfe-orientierter Interventionsansatz nach Greenhalgh et al. 2005)
4. Erprobung des narrativen Interventionsansatzes in kontrollierter prospektiver Studie
5. Umsetzungsphase.

Die einzelnen Phasen werden im Folgenden detailliert erläutert.

Phase 1 (Vorstudie): Quantifizierung der Inanspruchnahme von Pflege unter türkischen Migranten – In dem Bericht „Pflegestatistik 2003“ liefert das Statistische Bundesamt (2005a) Daten über die Inanspruchnahme von Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung für die Gesamtbevölkerung Deutschlands (s. Abbildung 1). Daten speziell für die Gruppe der pflegebedürftigen türkischen Migranten, aufgeschlüsselt nach Art der Pflege und Pflegestufe, stehen bislang nicht zur Verfügung. Diese Daten werden exemplarisch für die Region Westfalen-Lippe in Zusammenarbeit mit dem Medizinischen Dienst der Krankenversicherung Westfalen-Lippe (MDK-WL, Geschäftsführer Dr. Holger Berg) generiert. Der MDK-WL verfügt über Daten der letzten fünf Jahre zur „Inanspruchnahme von Hilfen zur Pflege“ im Rahmen der Pflegeversicherung, einschließlich der Pflegestufen, Angaben zu den Leistungen, welche die Pflegeversicherung im Falle einer Pflegebedürftigkeit gemäß § 28 SGB XI gewähren würde, sind entsprechend der Art der Leistung verfügbar. Dazu gehören die Pflegesachleistungen (nur bei häuslicher Pflege), die Geldleistungen und die Kombination von Geld- und Sachleistungen.

Über einen vom Antragsteller entwickelten Namensalgorithmus (Razum et al. 2000, 2001) werden die türkischen Migranten im MDK-Datensatz identifiziert. In früheren Studien des Antragstellers wurde mit dieser Methode eine Spezifität von über 99% und eine Sensitivität von 85% bei der Identifizierung türkischer Migranten erreicht (Razum et al. 2001). Vor der Analyse der Daten werden die Namen zur Einhaltung des Datenschutzes gelöscht.

Phase 2: Kontaktierung der Personen, welche türkischen Migranten pflegen – Pflegebedürftige türkische Migranten, welche zu Hause gepflegt werden und in der Region Westfalen-Lippe leben, werden mit Hilfe des Namensalgorithmus aus dem Register des MDK identifiziert und über den MDK kontaktiert. Mittels eines kurzen türkischsprachigen Fragebogens werden die pflegenden Personen und die Lebenssituation der Pflegebedürftigen eruiert. In traditionsverhafteten türkischen Migrantenfamilien wird die Pflege der Kinder von der Mutter gewährleistet. Die Krankenpflege anderer Familienmitglieder übernimmt die Schwiegertochter bzw. die Tochter, wenn keine Schwiegertochter im Haushalt lebt. Die Ehefrau übernimmt die Pflege des Ehemannes. Zudem muss bei der Pflege zusätzlich noch zwischen Intimpflege und sonstiger Versorgung unterschieden werden. So kann z. B. die Intimpflege des Haushaltsvorstandes von seiner Ehefrau geleistet werden, während die Schwiegertochter für die sonstige Versorgung des Pflegebedürftigen zuständig ist. Diese hierarchische Struktur bzgl. der Zuständigkeit der Pflege findet sich mittlerweile nicht mehr in allen türkischen Migrantenfamilien (Zielke-Nadkarni 2003). Außer den Angehörigen können auch Mitglieder des sekundären sozialen Netzes, z. B. Nachbarn, an der Pflege beteiligt sein (ebd.) besonders, wenn die pflegebedürftige Person „allein lebend“ bedeutet, dass die pflegebedürftige Person nicht mit der pflegenden Person in häuslicher Gemeinschaft lebt. Dabei ist es unerheblich, ob noch weitere Personen, z. B. Familienangehörige, im Haushalt der pflegebedürftigen Person wohnen (Medtcke 2002).

Die Kontaktaufnahme erfolgt aus datenschutzrechtlichen Gründen über den MDK. Parallel wird das Projekt über lokale Migrantenorganisationen wie z. B. Kulturvereine, Begegnungsvereine, Sportvereine, Migrationsdienste der Wohlfahrtsverbände, türkische Seniorentreffstätten oder Allencubs bekannt gemacht. Sollte keine datenschutzrechtliche Freigabe erreicht werden, wird eine Kontaktaufnahme mit Hilfe des EMZ und seiner Kooperationspartner aus dem Bereich der lokalen Migrantenorganisationen erfolgen.

Phase 3: Bedarfsdefinition und Mediatortraining – Als Intervention kommt der „narrative Ansatz“ nach Greenhalgh et al. (2005) zum Einsatz. Dabei dient das gegenseitige Erzählen von Geschichten über eigene, pflegebezogene Erfahrungen in Gruppen von pflegenden Angehörigen oder anderen pflegenden Personen in ihrer Muttersprache und in Anwesenheit speziell geschulter Mediatoren als komplexer und kulturell angepasster Interventionsansatz. (Zur Wortwahl: „narrativ“ beschreibt hier nicht eine Interviewtechnik, sondern einen Selbsthilfe-orientierten *Interventionsansatz*.) Im Rahmen von regelmäßig stattfindenden Treffen tauschen beim moderierten gegenseitigen Erzählen die pflegenden Familienangehörigen/Personen Erfahrungen aus und sprechen über ihre Bedürfnisse und Sorgen (was einerseits der Bedarfsdefinition, andererseits dem Empowerment und der Vorbeugung von Vereinsamung dient). Gleichzeitig vermitteln sie sich gegenseitig pflegebezogenes Wissen (was die Qualität der Pflege steigern soll). Die beiden ersten Zusammenkünfte dienen dabei der Einführung und Planung. Die pflegenden Angehörigen oder andere pflegende Personen können für sie relevante Themen vorschlagen, welche dann bei den folgenden Gruppentreffen zwinglos, aber strukturiert behandelt werden. Dieser Ansatz ermöglicht den Pflegenden darzustellen bzw. zu definieren, welche Probleme sich persönlich für sie bei der Pflege ergeben. Einen ähnlichen Ansatz zum Empowerment pflegender Angehöriger erproben Boise et al. (2005) in nicht migranten Familien.

„Kristallisationspunkte“ der Gruppenkommunikation sind, wie bei Greenhalgh et al., zweisprachige Mediatoren aus der Migrationszone. Bei speziellen Themen kann auch die Einladung von Fachleuten erforderlich sein, wobei die Mediatoren dann als Dolmetscher fungieren. Der narrative Ansatz wurde im Rahmen der Aus- und Weiterbildung im Gesundheitswesen bereits erfolgreich in Gruppen verschiedener Nationalität (Türken, Iraker, Chinesen u. a.) verwendet (Greenhalgh/Collard 2003). Dabei zeigte sich, dass die Sitzungen der einzelnen Gruppen aufgrund der individuellen Geschichten ihrer Mitglieder und der daraus resultierenden verschiedenen Reaktionen bzw. Diskussionen auf diese Geschichten unterschiedlich verlaufen.

fen können (ebd.). Dies ist ganz im Sinne eines solchen klientenbezogenen Ansatzes.

Ein ähnliches selbsthilfforientiertes Interventionskonzept wird bereits erfolgreich im Projekt „Mit Migranten – für Migranten“ des EMZ im Auftrag des BKK-Bundesverbandes umgesetzt. Ein Vorläufer eines solchen Ansatzes (senerzeit allerdings auf Gemeindeebene und nicht auf Migranten ausgerichtet) wurde in einem der Interventionsarme der Deutschen Herz-Kreislaufstudie erfolgreich erprobt und in einer kontrollierten Studie evaluiert (Scheuermann et al. 2000).

Mit diesem Selbsthilfe-orientierten Interventionsansatz wird eine direktere Einbindung der betroffenen Migranten erreicht als in dem Modellprojekt 2000-2003 des Kreises Unna (MGSFF 2004) und in der Informationskampagne „Alter werden in Deutschland – eine Informationsreihe für ältere Migranten (Beauftragte der Bundesregierung für Ausländerfragen 2001). Die typische „Komm“-Struktur des deutschen Gesundheitssystems wird aufgehoben und durch einen speziell auf türkische Migranten zugeschnittenen Ansatz ersetzt. Informationsdefizite aufgrund von Alphabetismus oder fehlender Deutschkenntnisse können in der Muttersprache der Pflegepersonen geklärt werden. Zudem werden in diesem Projekt kulturelle Barrieren durch die aktive Beteiligung von Migranten als Mediatoren vermindert oder vermieden.

Phase 4: Kontrollierte prospektive Studie – Der narrative Interventionsansatz wird in einer kontrollierten prospektiven Studie erprobt. In die Studie eingeschlossen werden Migrantenfamilien, die ihre zu pflegenden Angehörigen mit Pflegestufe I bis III zu Hause versorgen. In Heimen versorgte Migranten und deren Pflegenden werden nicht in die Studie einbezogen. Die pflegenden Migrantenfamilien werden nach den Stadtteilen, in denen sie leben, in Cluster unterteilt. Die Cluster werden per Zufallsverfahren in Interventionscluster (in denen moderierte Gruppeninterventionen stattfinden) und Kontrollcluster (ohne Interventionen) eingeteilt. Angestrebt ist eine Gesamtzahl von 12 Clustern mit jeweils mindestens 10 pflegenden Familien zu erzielen. Eine Power-Berechnung zeigt, dass die Studie mit der geplanten Stichprobengröße eine Power von 80% hat, bei einem Signifikanzniveau von $\alpha = 0,05$ eine Veränderung in einer dichotomen Variable wie z. B. Anteil von Studienteilnehmern mit einem Score in der höchsten Quartile der Lebensqualitätskala von $p = 0,5$ auf $p = 0,75$ nachzuweisen (zweiseitiger Test, Design-Effekt nicht berücksichtigt).

Eine Untersuchung der Pflegequalität der häuslichen Pflege von türkischen Migranten in Hinblick auf Prozess- und Ergebnisqualität weist verschiedene Schwierigkeiten auf. Prinzipiell ist die Latenpflege dadurch gekennzeichnet, dass es keine Pflegeplanung oder Pflegedokumentation gibt (Gabbányi/Schneider 1993). Die Prozessqualität ist somit nicht bestimmbar. Die Ergebnisqualität hingegen kann u. a. mittels der Instrumente bestimmt werden, mit denen der MDK gesundheitliche und pflegerische Parameter erhebt. Die Lebensqualität der Pflegebedürftigen sowie Empowerment und Stress bei den Pflegenden werden mittels strukturierter Fragebögen/Skalen ermittelt. Durch Einsatz dieser Instrumente in Interventions- und Kontrollgruppe (vgl. Phase 4 der Abb. 3) werden Veränderungen in den im Folgenden aufgeführten Parametern im Zusammenhang mit der Durchführung der Intervention vergleichend untersucht.

Eine Evaluation wird sowohl bei den pflegebedürftigen türkischen Migranten (gesundheitlich/pflegerische Parameter, Autonomie, Lebensqualität) als auch bei den pflegenden Angehörigen/Personen (Empowerment, Stress) durchgeführt (s. a. das Modell in Abbildung 2).

- *Gesundheitlich-pflegerische Outcome-Parameter/Autonomie bei Pflegebedürftigen: Jeweils vor bzw. nach der Intervention wird eine projektbezogene Befragung und Untersuchung der Pflegebedürftigkeit durch vom MDK-WL entsandte Gutachter*

vorgenommen¹. Über die medizinischen Diagnosen bzw. den Allgemeinbefund erfolgt eine Bewertung des Gesundheitszustandes der pflegebedürftigen Person. Die Autonomie des Pflegebedürftigen wird über ihre Fähigkeiten in Bezug auf Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) nach SGB XI ermittelt. In 11 verschiedenen Lebensbereichen (z. B. essen und trinken können, sich bewegen können, kommunizieren können) wird erfragt, ob die Aktivitäten selbstständig, bedingt selbstständig, teilweise selbstständig oder unselbstständig durchgeführt werden (Häselser 2000).

- *Gesundheit/Lebensqualität der pflegebedürftigen Personen:* Mit dem Gesundheitsfragebogen EQ-5D der EuroQol Group werden die Selbstwertschätzung des Gesundheitszustandes und Aspekte der Lebensqualität der pflegebedürftigen Person erfragt (Hulme/Long 2004). Der Fragebogen, welcher in einer türkischen Version erhältlich ist, erfasst die 5 Items Beweglichkeit/Mobilität, Autonomie, allgemeine Tätigkeiten, Schmerzen/körperliche Beschwerden und Angst/Niedergeschlagenheit. Zusätzlich wird auf einer visuellen Analogskala eine subjektive Einschätzung des Gesundheitszustandes vorgenommen.

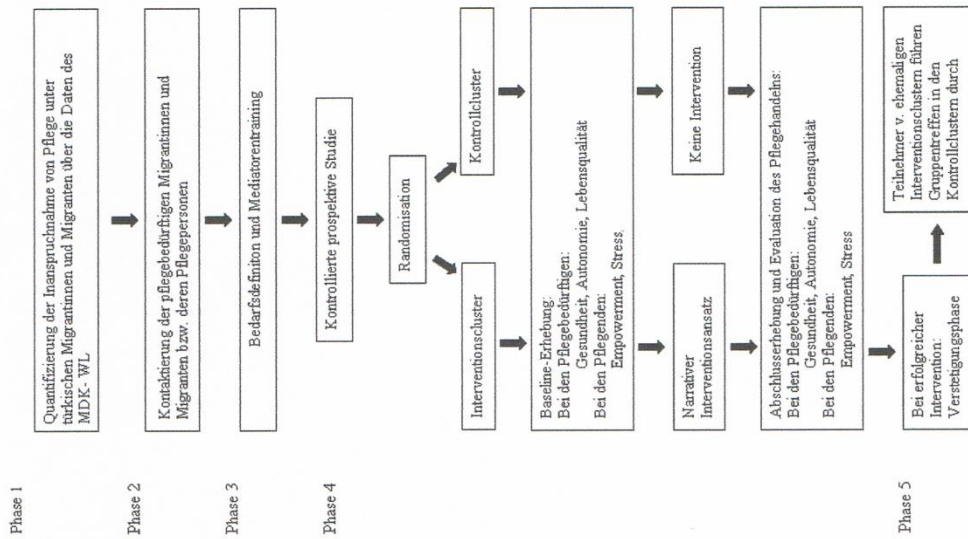
- *Empowerment der Pflegenden:* Das Empowerment wird zum einen über die Nutzung von Hilfsangeboten und zum anderen über Empowerment-Skalen bestimmt. Die Nutzung von z. B. medizinischer, sozialrechtlicher, Beratung, ambulanten Diensten, Angehörigen, Kursen für die Latenpflege, telefonischer Sprechstunden durch die pflegenden Angehörigen werden erfragt (Kotläh/Mnich 2005). Als Instrument zur Messung des Empowerments wird die „Making Decisions Scale“ (Rogers et al. 1997) entsprechend der Thematik angepasst und an die türkischen Zielgruppe sprachlich adaptiert, alternativ evtl. die „Patient Empowerment Scale“ (PES) (Faulkner 2001).

- *Stress bei Pflegenden:* Die Anforderungen durch die Pflege eines Angehörigen können bei den Pflegenden zu psychischen Belastungen und Stress führen. Mit der „Perceived Stress Scale“ (PSS) (Cohen et al. 1983) wird abgefragt, wie stressbelastend eine Situation empfunden wird, ob die Befragten ihr Leben als „unvorhersagbar“ oder „unkontrollierbar“ einschätzen und ob sie sich überlastet fühlen. Die Beantwortung der 14 Fragen mit jeweils 5 Antwortmöglichkeiten ist mit geringem Zeitaufwand möglich. Im Vorfeld erfolgt die sprachliche Anpassung vom Englischen ins Türkische (mit anschließender Rückübersetzung). Dabei werden Schwierigkeiten bei der Übertragbarkeit der Fragebögen von westlichen auf andere Kulturen berücksichtigt (IcçYözo 2005, Kemor 2006).

Phase 5: Versteigerungsphase – Im Rahmen der „Good Clinical Practice“ muss die Intervention auch in der Kontrollgruppe umgesetzt werden, falls sie sich in der Interventionsgruppe als erfolgreich erwiesen hat. Dies soll mit Unterstützung des MDK in einem Peer-Verfahren erfolgen, d. h. Familienmitglieder/Pflegende der Interventionsgruppe agieren als Multiplikatoren und moderieren die Gruppenreflexion mit „narrativen“ Interventionen in der ehemaligen Kontrollgruppe. Dies folgt konzeptionell den Ansätzen von Greenhalgh et al. (2005), von Boise et al. (2005) und dem Mediatorenansatz des EMZ (s. o.). Damit wird zusätzlich die Nachhaltigkeit der Interventionen auch nach Abschluss der Phase 4 gewährleistet.

¹ Diese Untersuchung und Befragung erfolgt nicht im Rahmen der regulären Pflege- oder Wiederholungsbeurteilungen im Kassen- bzw. Pflegekassenantrag, sondern wird ausschließlich für die Studie durchgeführt. Sie ist folglich im Kostenplan zu budgetieren.

Abbildung 3: Studienplan



4. Zu erwartende Ergebnisse und Praxisrelevanz

Das Projekt liefert im Rahmen der Vorstudie erstmals quantitative Informationen zur Inanspruchnahme von Pflegeleistungen nach Art der Pflege und Pflegestufe im Rahmen der Pflegeversicherung unter türkischen Migranten. Darauf aufbauend werden erstmals Daten zu Pflegebedarf und Pflegebedürftigkeit in dieser Gruppe generiert und es wird ein Selbsthilfe-orientiertes Modell zur bedarfsgerechten Verbesserung des Pflegehandehrs bei der häuslichen Pflege in türkischen Migrantenfamilien entwickelt. Für dieses Modell wird eine solide Evidenzbasierung geschaffen, indem es hinsichtlich seines Nutzens für Patienten und pflegende Angehörige in einem randomisierten, kontrollierten Design evaluiert wird. Das erfolgreiche Modell wird als Selbsthilfe-Ansatz veretigt und mit Hilfe des MDK in den pflegerischen Versorgungsalltag transferiert. Das Projekt trägt somit dazu bei, den Pflegebedürftigen wie auch den pflegenden Angehörigen einer zahlenmäßig bedeutenden und bislang möglicherweise nicht genügend unterstützten Minoritätengruppe ein Optimum an Krankheits erleichterung oder Gesundheit zu ermöglichen.

5. Eigene Vorarbeiten/Expertise im Themenbereich

Der Antragsteller ist als Epidemiologe und Mediziner seit fast 10 Jahren in der Migrationsforschung tätig. Er ist in der Anwendung sowohl quantitativer als auch qualitativer Forschungsmethoden ausgewiesen und leitet seit 2004 das quantitative Methodenberatungsprojekt Z2 des Pflegeforschungsverbands. Darüber hinaus hat er zu Selbsthilfecanzen und zur Evaluierung gemeindebezogener präventiver Interventionen in Deutschland und in der Türkei geforscht und publiziert. Projekte der vergangenen 5 Jahre mit direktem Bezug auf die beantragte Studie sind unter anderem:

- Qualitative Studie zu Motiven türkischer Migranten für einen Verbleib in Deutschland vs. einer Rückkehr in die Türkei (Razum et al. 2005)
- Studien zur Gesundheitszufriedenheit von Aussiedlern und älteren Migranten (Ronellenfisch/Razum 2004; Zeeb et al. 2005)
- Entwicklung und Erprobung eines Namensalgorithmus zur Identifizierung türkischer Personen in deutschen Registern (Razum et al. 2000; Razum et al. 2001).

6. Kooperation

Die Kooperationspartner des Projekts bringen ergänzende Expertise ein und schaffen den Zugang zu den erforderlichen Daten und zur Zielgruppe des Projekts.

- Verbandpartner* – Im Rahmen des Forschungsverbands ist besteht eine enge Kooperation mit dem Projekt B2 „Förderung des Selbstmanagements und der Adhärenz chronisch kranker Patienten mit komplexen Medikamentenregimen“ (2. Förderphase) von Prof. Dr. Schaefer und Dr. Müller-Mundt. Diese Zusammenarbeit zur Erzielung synergistischer Effekte konnte bereits im Rahmen der quantitativen Methodenberatung etabliert werden.
- Partner aus der Praxis* – Vom *Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) Westfalen-Lippe*, Burgstr. 16, 48151 Münster, werden Daten zur Inanspruchnahme von Pflege unter Migranten bereitgestellt sowie Kontakt zu pflegenden Familien hergestellt. Zudem unterstützt der MDK aktiv den Transfer der Forschungsergebnisse in den pflegerischen Versorgungsalltag. Als Ansprechpartner stehen Dr. med. Holger Berg und Ulrike Reus, BHC zur Verfügung. Das *Ethno-*

wählten Treffen pflegender Angehöriger teil und betreibt die Prozessdokumentation. Ferner führt sie die Befragungen durch.

Da Angehörigentreffen und Befragungen in verschiedenen Städten der Region Westfalen-Lippe stattfinden, werden *Reisekosten* beantragt. Für die Moderation der Treffen pflegen-der Angehöriger erhalten die zweisprachigen Mediatoren eine *Aufwandsentschädigung* in Höhe der vom Ethno-Medizinischen Zentrum Hannover bezahlten Sätze. Befragungsinstrumente müssen professionell ins Türkische übersetzt und rückübersetzt werden. Dafür und für die *Übersetzung* türkischsprachiger Protokolle aus der Prozessdokumentation werden Mittel beantragt. Ärzte des MDK führen im Rahmen dieser Studie zusätzliche Untersuchungen und Befragungen durch, welche nicht durch die Kassen- bzw. Pflegekassen finanziell getragen werden. Dafür müssen die normalen *Honorare zuzüglich Reisekosten* aus dem Projekt erstattet werden. Hierfür werden ebenfalls Mittel beantragt.

Kostenplan (Neuantrag, 2. Förderungsphase)

Beantragte Mittel	Zeit	Kosten
Personalmittel		
1 wiss. Mitarbeiter (2/3 BAT II a) ²	36 Monate	133.839 €
1 wiss. Mitarbeiter (1/2 TVöD E11), türkischsprachig	36 Monate	59.004 €
1 student. Hilfskraft, türkischsprachig	36 Monate	11.010 €
Sachmittel		Zwischensumme Personalmittel
Geschäftsbedarf, Verbrauchsmittel, Porto (€ 120/Monat)	36 Monate	4.320 €
Fragebogen- und Reisekosten in NRW x 2/Monat à € 38	einmalig	500 €
Aufwandsentschädigung für zweisprachige Mediatoren, 100 Einsetz- €/Einsatz	36 Monate	2.736 €
Übersetzung/Rückübersetzung von Befragungsinstrumenten/Protokollen à 25 €/h	10 Stunden	250 €
Untersuchung und Befragung durch den MDK inclusive der Reisekosten		19.200 €
2 x Pflegebedürftigen à € 80, x 120 Pflegebedürftige		
	Zwischensumme Sachmittel	31.006 €
	Gesamtsumme	234.859 €

² Es handelt sich um einen bereits bekannten Mitarbeiter in der Vergütungsgruppe BAT IIa. Es besteht eine tarifrechtliche Verpflichtung zur Anwendung des BAT. Die Kalkulation der Personalausgaben erfolgte auf Grundlage des BAT und sind gemäß Schreiben des BMBF vom 15.12.2005, GZ 3-4/1000-91, zuwendungsfähig.

Medizinische Zentrum e.V. (EMZ), Königstr. 6, 30175 Hannover, verfügt durch das Projekt „Mit Migranten – für Migranten“ über Erfahrungen mit einem Selbsthilfenetz in der Zielgruppe. Ferner besteht über das EMZ Kontakt zu türkischen Migrantenorganisationen in Bielefeld und anderen Städten NRWs. Mit ihrer Hilfe können ggf. weitere türkische Familien identifiziert werden, die Mitglieder zu Hause pflegen. Gleichzeitig wird ein Beitrag zum Transfer der Forschungsergebnisse in den pflegerischen Versorgungsaltag geleistet. Ansprechpartner im EMZ ist Ramazan Saltman.

c) *Partner aus der Wissenschaft (national und international)* – Auf nationaler Ebene besteht eine Kooperation mit der *Abteilung Biostatistik des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) in Heidelberg*. Ansprechpartnerin im DKFZ ist PD Dr. Annette Kopp-Schneider, die ein externes Studienmonitoring im Sinne der „Good Clinical Practice“ durchführt. Mit Frau PD Dr. Kopp-Schneider besteht eine weitere Zusammenarbeit im Rahmen des Projekts ZZ.

Auf internationaler Ebene besteht eine wissenschaftliche Zusammenarbeit mit Frau Prof. Seval Akgin von der *Baskent Universitesi Tip Fakültesi*, 12. sokak 7/8 Bahcelievler, 06490 Ankara, Türkei. Frau Prof. Akgin arbeitet seit 1996 mit dem Antragsteller auf dem Gebiet der deutsch-türkischen Migrationsforschung zusammen. Hieraus sind bereits mehrere internationale Publikationen entstanden. Des Weiteren ist sie Ansprechpartnerin in einer vom Deutschen Akademischen Austauschdienst geförderten Partnerschaft zwischen der Baskent-Universität und der Universität Bielefeld.

7. Arbeits- und Zeitplanung, beantragte Mittel

Die Hauptstudie (Phase 2 bis 5) erstreckt sich über einen Zeitraum von 36 Monaten. Vorgeschaltet ist die Vorstudie (Phase 1), für welche keine Finanzierung beantragt wird.

Zeitplan

	2006		2007		2008		2009	
	1. HbJ	2. HbJ	1. HbJ	2. HbJ	1. HbJ	2. HbJ	1. HbJ	2. HbJ
Phase 1: Vorstudie								
Phase 2: Konaktierung								
Phase 3: Bedarfsdefinition, Mediatorentraining								
Phase 4: kontrollierte prospektive Studie								
Phase 5: Versteigerung								

Für das Projektvorhaben mit einer Laufzeit von 36 Monaten (Phase 2 bis 5) wird ein *Gesamtbudget* von € 234.859 beantragt. Es werden *Personalkosten* für die wissenschaftliche Mitarbeiterin des Projekts, Frau Susanne Glodny, für eine türkischsprachige Mitarbeiterin und eine türkischsprachige studentische Hilfskraft beantragt. Frau Glodny übernimmt die Koordination und wissenschaftliche Verantwortung für das Projekt, koordiniert die Interventionsaktivitäten und die Randomisierung, führt die Datenauswertung durch und treibt die Versteigerung des Projekts voran. Sie hält den Kontakt mit dem Medizinischen Dienst der Krankenversicherung und dem externen Studienmonitoring. Die türkischsprachige Mitarbeiterin führt die Feldarbeiten im Rahmen der Organisation und Umsetzung des narrativen Interventionsansatzes in der Region Westfalen-Lippe durch. Sie wird dabei von der studentischen Hilfskraft unterstützt. Die türkischsprachige Mitarbeiterin nimmt an ausge-

8. Im Antragstext verwendete Literatur

- Beauftragte der Bundesregierung für Ausländerfragen (Hg.) (2001): Älter werden in Deutschland. Fachtagung zu einer Informationsreihe für ältere Migranten. Bonner Universitäts- Buchdruckerei. Berlin und Bonn
- Blechner G (1998): *Altwerden in der Heimat und in Deutschland*. Frankfurt am Main: Europäischer Verlag der Wissenschaften, Peter Lang GmbH
- Boeger A, Pickett A (1998): Die Pflege chronisch Kranker in der Familie. *Pflege* 11, 319-323
- Boise L, Congleton L, Shannon K (2005): Empowering Family Caregivers: The Powerful Tools for Caregiving Program. *Educational Gerontology* 31, 573-586
- Cohen S, Karmarck T, Mermelstein R (1983): A Global Measure of Perceived Stress. *Journal of Health and social Behaviour* 24, 385-396
- Collatz J, Fischer C (1998): Krankheit, Kranksein und häufige Erkrankungsverläufe. In: Burchard GD (Hg.): *Erkrankungen bei Immigranten. Diagnostik, Therapie, Begutachtung*. Stuttgart: Gustav Fischer Verlag, 16-31
- Derks T (2005): Ältere Migranten als neue Zielgruppe der Gesundheitskommunikation. Bachelorarbeit, Studiengang Bachelor of Science in Health Communication, Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften
- Eite E (1990): Psychische Störungen von ausländischen Arbeitern in der Bundesrepublik Deutschland. In: Kenenich H, Reeg P, Welkamp KH (Hg.): *Zwischen zwei Kulturen. Was macht Ausländer krank?* Frankfurt: Mabuse Verlag, 148-154
- Fabian T, Straka GA (1993): Lebenszufriedenheit älterer türkischer Migranten. *Zeitschrift für Gerontologie* 26 (5), 404-409
- Faulner M (2001): A measure of patient empowerment in hospital environments catering for older people. *Journal of Advanced Nursing* 34 (5), 676-686
- Flatten W (1994): Gesundheitsprobleme der ausländischen Bevölkerung. In: Illhardt FJ, Eifelsherg W (Hg.): *Medizin in multikultureller Herausforderung*. Jena, Gustav Fischer Verlag, 41-58
- Fuhr C, Hoppe D (2005): Fester Halt im Fremden Land. Altenpflege für Ausländer. *Gesundheit und Gesellschaft* 8, 25-29
- Gabanyi M, Schneider M (1993): Qualität der Pflege. Exemplarische Untersuchung in Bayern und Thüringen. Augsburg: BASYS
- Geighigh T, Collard A (2003): Narrative based health care: sharing stories. A multiprofessional workbook. London: BMJ Publishing Group
- Geighigh T, Collard A, Begun N (2005): Sharing stories: complex intervention for diabetes education in minority ethnic groups who do not speak English. *British Medical Journal* 330 (7492), 628-631
- Göc F (1999): Die geteilte Familie. Auswirkung des Wanderungsprozesses auf die Familiendynamik. In: Kenenich H, Reeg P, Welkamp KH (Hg.): *Zwischen zwei Kulturen. Was macht Ausländer krank?* Frankfurt: Mabuse Verlag, 86-95
- Häselser I (2000): *Pflegersische Begutachtung nach dem sozialen Pflegeversicherungsgesetz*. Grundlagen, Analysen und Empfehlungen. Hannover: Schlütersche
- Herrmann M (2000): Kulturspezifische Krankheitskonzepte. In: Bundesweiter Arbeitskreis Migration und öffentliche Gesundheit: *Handbuch zum interkulturellen Arbeiten im Gesundheitsamt*. Herausgegeben von der Beauftragten der Bundesregierung für Ausländerfragen. Berlin/Bonn, 27-30
- Hinz S (2004): *Alt werden in der Fremde*. In: BKK-Landesverband Hessen (Hg.): *Migration und Gesundheit*. Frankfurt am Main, Mabuse-Verlag, 83-134
- Hoffmann K (1998): Psychiatrische und psychosomatische Erkrankungen. In: Burchard GD (Hg.): *Erkrankungen bei Immigranten. Diagnostik, Therapie, Begutachtung*. Stuttgart: Gustav Fischer Verlag, 283-289
- Huime C, Long AF (2004): Using the EQ-5D to assess health-related quality of life in older people. *Ageing* 33, 504-507
- Ice G, Yogo J (2005): Measuring Stress among Luo Elders: Development of the LUO Perceived Stress Scale. *Field Methods* 17, 394-411
- Kielhorn R (1990): Symptomenwandel bei Erkrankungen von Gastarbeitern. In: Kenenich H, Reeg P, Welkamp KH (Hg.): *Zwischen zwei Kulturen. Was macht Ausländer krank?* Frankfurt: Mabuse Verlag, 14-23
- Klingbeil-Baksi D (2003): Zugangsbarrieren abbauen. *Ärztliche Pflege* 11, 20-24
- Kofahl C, Minch E (2005): Entlastungsangebote werden zu wenig genutzt. *Pflegezeitschrift* 8, 489-494
- Matthi I (2004): Lebenssituation der älteren alleinlebenden Migrantinnen. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.). (URL: www.bmfsfj.de, letzter Abruf: 12/2005)
- Medicke U (2002): *Ambulante Pflegebedürftigkeit in Gera 1995- territorialbezogene Sekundärdatenanalyse*. Dissertation, Medizinischen Fakultät der Friedrich-Schiller- Universität Jena
- MGStF – Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (2004): *Modellprojekt 2000- 2003 im Kreis Umma. Integration älterer Migrantinnen und Migranten. Neue Strukturen zur Verbesserung der Lebenssituation*. Düsseldorf.
- Pfeiffer WM (1995): Kulturspezifische Aspekte der Migration. In: Koch E, Özek M, Pfeiffer WM (Hg.): *Psychologie und Pathologie der Migration. Deutsch-türkische Perspektiven*. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag, 17-30
- Pick P, Brütschmann J, Grote C, Grünhagen E, Lampert T (2004) *Schwerpunktbereich der Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Pflege*. Berlin: Robert Koch Institut
- Quahl G, Wolter H (2005): Kultursensible Pflege nach den AEDLs. *Pflegen Ambulant* 16 (4), 30-32
- Raven U, Huisman A (2000): Zur Situation ausländischer Demenzerkrankter und deren Pflege durch Familienangehörige in der Bundesrepublik Deutschland. *Pflege* 13, 187-196
- Razum O, Geiger I, Zeeb H, Ronellenfisch U (2004): Gesundheitsversorgung von Migranten. *Deutsches Ärzteblatt* 101 (43), A2882-A2887
- Razum O, Sahin-Hodoglughi N, Polit K (2005): Health, wealth, or family ties? Why Turkish work migrants return from Germany. *Journal of Ethnic and Migration Studies* 31 (4), 719-739
- Razum O, Zeeb H, Akçaya S (2001): How useful is a name-based algorithm in health research among Turkish migrants in Germany? *Tropical Medicine and International Health* 6 (8), 654-661
- Razum O, Zeeb H, Beck K, Becher H, Ziegler H, Stegmaier C (2000): Combining a name of algorithm with a capture-recapture method to retrieve cases of Turkish descent from a German population- based cancer registry. *European Journal of Cancer* 36, 2380-2384
- Remor E (2006): Psychometric Properties of a European Spanish Version of the perceived stress scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology* 9(1), 86-93
- Rogers ES, Chamberlin J, Langer Ellison M, Crean T (1997): A Consumer- constructed scale to measure Empowerment among users of Mental Health Services. *Psychiatric Services* 48 (8), 1042-1047
- Ronellenfisch U, Razum O (2004): Deorientierung health satisfaction among immigrants from Eastern Europe to Germany. *International Journal for Equity in Health* 3 (1), 4
- Schälder B (2005): *Türken, die neue Kliegel der Altenheime*. Saar- Echo. *Online-Tageszeitung für Deutschland* vom 21.10.2005, Rubrik Soziales. (URL: <http://www.saar-echo.de>, letzter Abruf: 12/2005)
- Scheuermann W, Razum O, Scheidt R, Wisemann, A, von Frankenberg H, Topf G, Nüssel E (2000): Effectiveness of a decentralized, community-related approach to reduce cardiovascular disease risk factor levels in Germany. *European Heart Journal* 21 (19), 1591-1597

- Schulz R, Martire LM (2004) Family caregiving of persons with dementia. Prevalence, health effects and support strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 12(3), 240-249
- Statistisches Bundesamt (Hg.) (2005a): Bericht: Pflegestatistik 2003 – Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung-Deutschlandergebnisse, April.
- Statistisches Bundesamt (Hg.) (2005b): Strukturdaten und Integrationsindikatoren über die ausländische Bevölkerung in Deutschland 2003, Mai.
- Stiehoff G, Wrobel D (2004): Vergessen in der Fremde. Zur Lebenssituation demenziell erkrankter Migrantinnen in der Bundesrepublik Deutschland und Interventionsstrategien in der Beratungspraxis. *Migration und soziale Arbeit* (3-4), 214-222
- Tensdale K (2002): *Fürsprache in der Gesundheitsversorgung. Praxishandbuch für Pflege- und Gesundheitsberufe*. Bern: Verlag Hans Huber
- Ünal A (2003): Ein „anderes Gesundheitsverständnis“ Struktur und Zusammensetzung der MigrantInnen. In: KOSKON NRW, Koordination für Selbsthilfekontaktstellen in Nordrhein-Westfalen (Hg.): Im Blickpunkt: Selbsthilfe-Brücke zwischen Gesundheit und Migration? Mönchengladbach: KOSKON NRW, 36-43
- Weiß R (2003): *Macht Migration krank? Eine transdisziplinäre Analyse der Gesundheit von Migrantinnen und Migranten*. Zürich: Seismo Verlag
- Yalcin S (2003): *Wackelige Tradition. Altenpflege* 7, 41-43
- Zeeb H, Kutschmann M, Razum O (2005): Gesundheitszufriedenheit unter Migranten in Deutschland: Analyse mit Daten des SOEP. Vortrag auf dem Gesundheitswissenschaftlichen Kolloquium, Bielefeld.
- Zielke-Nadkarni A (1999): *Krankheits-, Gesundheits- und Pflegeverständnis türkischer Migrantinnen*. Pflege 12, 283-288
- Zielke-Nadkarni A (2003): Individualpflege als Herausforderung in multikulturellen Pflegesituationen. Eine ethnografische Studie mit türkischen und deutschen Frauen. Robert Bosch Stiftung, Reihe Pflegewissenschaft
- Zimmermann E (1990): *Sozialmedizinische Probleme in der Versorgung ausländischer Patienten*. In: Kentsch H, Reeg P, Welkamp KH (Hg.): *Zwischen zwei Kulturen. Was macht Ausländer krank?* Frankfurt: Mabuse Verlag, 126-137

Internetquellen

- <http://www.ikon-bund.de> (Stand: 10/2005)
- <http://www.bkk-promig.de> (Stand: 12/2005)
- <http://www.kda.de> (Stand: 12/2005)
- <http://www.mfh-eu.net> (Stand: 12/2005)

9. Veröffentlichungen der Antragsteller zu relevanten Themen (Auswahl)

- Geiger I, Razum O (2006): Migration- Herausforderung für die Gesundheitswissenschaften. In: Hürthmann K, Laaser U, Razum O: *Handbuch Gesundheitswissenschaften*. Weinheim: Juventa Verlag, 727-754
- Razum O (2003): Gesundheitsberichterstattung für Migrantinnen und Migranten: Möglichkeiten und Grenzen. In: Borde T, David M (Hg.): *Gut versorgt? Migrantinnen und Migranten im Gesundheits- und Sozialwesen*. Frankfurt/M: Mabuse, 265-273
- Razum O, Akgün S (2000): Cardiovascular mortality patterns in Turkey: what is the evidence? *Sozial- und Präventivmedizin* 45 (1), 46-51
- Razum O, Geiger I (2002): Migranten. In: Schwartz FW, Badura B, Busse R, Leidl R, Raspe H, Siegrist J, Walter U (Hg.): *Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen*. München: Urban & Fischer Verlag, 686-692
- Razum O, Geiger I, Zeeb H, Ronellenfisch U (2004): Gesundheitsversorgung von Migranten. *Deutsches Ärzteblatt* 101 (43), A2882-A2887
- Razum O, Sahin-Hodoglugil N, Polit K (2005): Health, wealth, or family ties? Why Turkish work migrants return from Germany. *Journal of Ethnic and Migration Studies* 31 (4), 719-739
- Razum O, Zeeb H, Akgün S (2001): How useful is a name-based algorithm in health research among Turkish migrants in Germany? *Tropical Medicine and International Health* 6 (8), 654-661
- Razum O, Zeeb H, Beck K, Becher H, Ziegler H, Stegmaier C (2000): Combining a name of algorithm with a capture-recapture method to retrieve cases of Turkish descent from a German population-based cancer registry. *European Journal of Cancer* 36, 2380-2384
- Ronellenfisch U, Razum O (2004): Deteriorating health satisfaction among immigrants from Eastern Europe to Germany. *International Journal for Equity in Health* 3 (1), 4
- Scheinmann W, Razum O, Scheidt R, Wiesemann A, von Frankenberg H, Topf G, Nüssel E (2000): Effectiveness of a decentralized, community-related approach to reduce cardiovascular disease risk factor levels in Germany. *European Heart Journal* 21 (19), 1591-1597
- Tezcan S, Altintas H, Sonmez R, Akinel A, Dogan B, Cakir B, Bilgin Y, Klor HU, Razum O (2003) Cardiovascular risk factor levels in a lower middle-class community in Ankara, Turkey. *Tropical Medicine and International Health* 8, 660-667
- Zeeb H, Kutschmann M, Razum O (2005): Gesundheitszufriedenheit unter Migranten in Deutschland: Analyse mit Daten des SOEP. Vortrag auf dem Gesundheitswissenschaftlichen Kolloquium, Bielefeld.

9.2 Datenschutzkonzept



Inhaltsverzeichnis

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS.....	1
EINLEITUNG.....	2
1. ÜBERSICHT ÜBER DAS PROJEKT.....	2
1.1. PILOTSTUDIE.....	2
1.2. HAUPTSTUDIE.....	3
2. STUDIENTEILNEHMER.....	5
2.1. REKRUTIERUNG DER STUDIENTEILNEHMER.....	5
2.1.1. Indirekter Zugang über den MDK.....	5
2.1.2. Direkter Zugang.....	5
2.2. INFORMED CONSENT UND INFORMATIONSSCHREIBEN.....	6
3. MITARBEITER.....	6
3.1. UNIVERSITÄRER BEREICH.....	6
3.2. GUTACHTER/GUTACHTERINNEN DES MDK.....	7
3.3. MEDIATOREN DES EMZ.....	7
4. DATENHALTUNG.....	7
4.1. ERHEBUNG.....	9
4.2. ARCHIVIERUNG UND SPEICHERUNG.....	9
4.2.1. Archivierung der Fragebögen und der Begutachtungen.....	9
4.2.2. Speicherung.....	9
4.3. ANONYMISIERUNG.....	10
4.4. NUTZUNG.....	10
4.5. LÖSCHEN DER DATEN.....	10
LITERATUR.....	11
ANHANG I: ANSCHREIBEN ZUR STUDIE (DEUTSCH).....	12
ANHANG II: ANSCHREIBEN ZUR STUDIE (TÜRKISCH).....	13
ANHANG III: INFORMED CONSENT (DEUTSCH).....	15
ADRESSEANHANG IV: INFORMED CONSENT (TÜRKISCH).....	16
ANHANG IV: INFORMED CONSENT (TÜRKISCH).....	16
ANHANG V: VERPFLICHTUNGSERKLÄRUNG.....	17
ANHANG VI: AUSZUG AUS DEM LANDES DATENSCHUTZGESETZ NRW.....	18
ANHANG VII: DATENSCHUTZRECHTLICHE BEWERTUNG.....	19
ADRESSEN.....	20
ANMERKUNG.....	20

Datenschutzkonzept zum Projekt B6:

Verbesserung der häuslichen Pflege türkischer Migranten in Deutschland: kontrollierte prospektive Studie mit narrativem Interventionsansatz

von

Dipl. Biol. Susanne Glodny M. Sc.

Raum: T5-126
Tel: 0521-106-3881
Fax: 0521-106-6465
susanne.glodny@uni-bielefeld.de

Wissenschaftliche Studienleitung: Prof. Dr. med. Oliver Razum
Abt. Epidemiologie & International Public Health (AG3)
Fakultät für Gesundheitswissenschaften
Universitätsstrasse 25, 33615 Bielefeld

Abkürzungsverzeichnis:

Abs.	Absatz
AU	Arbeitsunfähigkeit
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
DSG NRW	Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen
EMZ	Ethno-Medizinisches Zentrum
GEP	Gute epidemiologische Praxis
MDK-WL	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung Westfalen-Lippe
SGB	Sozialgesetzbuch

Einleitung

Das vorliegende Datenschutzkonzept spiegelt verschiedene Aspekte des Datenschutzes – mit besonderem Fokus auf die personenbezogenen Daten – wider. Es orientiert sich an den Leitlinien und Empfehlungen zur Sicherung von „Guter Epidemiologischer Praxis“ (GEP 2004) und stellt ein Kapitel des Studienprotokolls dar.

Das Datenschutzkonzept dient zudem zur Vorlage bei der Datenschutzbeauftragten der Universität Bielefeld und wird dem Schreiben an die Ethikkommission beigelegt.

1. Übersicht über das Projekt

Das Projekt B6 wird im Rahmen des Pflegeforschungsverbundes „Patientenorientierte Pflegekonzepte zur Bewältigung chronischer Krankheit“ - zweite Förderperiode mit dem Förderschwerpunkt „Angewandte Pflegeforschung“ – durchgeführt und vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert.

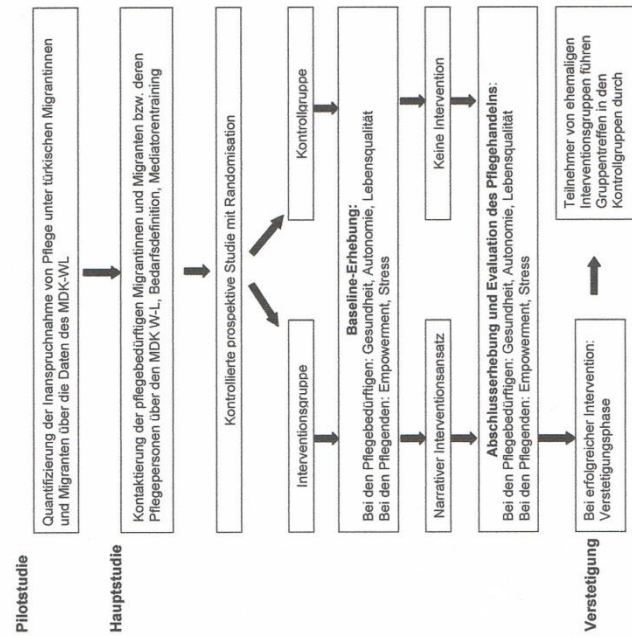
Die dreijährige Förderdauer beginnt am 1. Mai 2007 und endet am 30. April 2010.

1.1. Pilotstudie

In Zusammenarbeit mit dem Medizinischen Dienst der Krankenversicherung Westfalen-Lippe (MDK-WL); Sitz in Münster; Geschäftsführer Dr. Holger Berg) wurde eine Pilotstudie zum Pflegebedarf türkischer Migranten durchgeführt. Eine Mitarbeiterin der AG Epidemiologie & International Public Health, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld, konnte im Rahmen ihrer Diplomarbeit eine Auswertung des MDK-Datensatzes unter Berücksichtigung der geltenden Datenschutzbestimmungen vor Ort (Münster) vornehmen. Der Datensatz umfasste Begutachtungen aus dem Zeitraum 01.01.2001 bis einschließlich 31.08.2005 und enthielt etwa 580.000 Begutachtungen aus den Regierungsbezirken Arnsberg, Münster und Detmold.

Über einen Namensalgorithmus (Razum et al. 2000, 2001) wurden aus einem Personendatensatz - mit Vor- und Nachnamen und einer Personen-Identifikationsnummer (PIN) - ca. 8.000 Begutachtungen an Personen mit türkischem Migrationshintergrund ermittelt.

Abbildung 1: Schematische Übersicht



Aus einem zweiten, anonymisierten Datensatz mit den Informationen zur Pflege wurden dann über die PIN die Personen mit türkischem Migrationshintergrund 'isoliert'. Die benötigten Variablen zur Pflege wurden extrahiert und alle nicht benötigten Variablen gelöscht. Die anschließenden Analysen wurden ausschließlich mit anonymisierten Daten durchgeführt. Sowohl die Datenauswertung als auch die Ergebnisse ermöglichen keine Rück-Identifikation der Personen.

Die Ergebnisse wurden von Frau Petra-Karin Okken in ihrer Diplomarbeit mit dem Titel „Inanspruchnahme von Hilfen zur Pflege durch türkische Migrantinnen und Migranten – Eine empirische Analyse der Begutachtungen zur Pflegeversicherung des Medizinischen Dienst der Krankenversicherung“ zusammengestellt.

1.2. Hauptstudie

Im weiteren Verlauf des Projektes schließt sich die Hauptstudie an: „Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migrantinnen und Migranten in Deutschland: kontrollierte, prospektive Studie mit narrativem Interventionsansatz“.

Türkische Pflegebedürftige und deren pflegenden Angehörigen werden im Raum Ost-Westfalen-Lippe kontaktiert und um eine Beteiligung an der Studie gebeten. Die Studienteilnehmer (jeweils Pflegebedürftige mit der/den pflegenden Person/en) werden randomisiert einer Interventions- oder einer Kontrollgruppe zugeordnet (siehe Abbildung 1). Als Intervention kommt der narrative Ansatz nach Greenhalgh et al. (2003, 2005) zum Einsatz. In wöchentlichen Treffen, welche durch geschulte türkische MediatorInnen geführt werden, sollen über diesen Selbsthilfe-orientierten Interventionsansatz in der Muttersprache u.a. Informationsdefizite abgebaut und Erfahrungen ausgetauscht werden und somit letztendlich die häusliche Pflege - mit Focus auf die Lebensqualität der Pflegebedürftigen und Stress und Empowerment bei den Pflegenden – verbessert werden.

(z. B. Kulturvereine, Begegnungsstätten, Sportvereine, Migrationsdienste der Wohlfahrtsverbände, türkische Seniorenfreizeitstätten oder Allencclubs, Vereine) die türkische Community angesprochen und zur Teilnahme an der Studie motiviert.

2.2. Informed Consent und Informationsschreiben

Sowohl die Einwilligungserklärung (siehe Anhang III und IV) als auch das Informationsschreiben über die Studie (siehe Anhang I und II) werden in deutscher und türkischer Sprache den potentiellen Studienteilnehmern zugesandt. Das Informationsschreiben enthält in verständlicher Form alle wichtigen Informationen zur Studie u. a. die Ziele der Studie, Angaben zur Durchführung und zum Datenschutz und Hinweise auf die freiwillige, jederzeit widerrufbare Teilnahmemöglichkeit.

3. Mitarbeiter

Im Folgenden sind die Personengruppen aufgeführt, welche in der Studie involviert sind. Ihre jeweiligen Aufgaben im Projekt werden kurz erläutert.

Jeder Mitarbeiter bzw. jede Mitarbeiterin wird vor Aufnahme seiner/ihrer Tätigkeit auf die Datenschutzbestimmungen (siehe Anhang VI) hingewiesen und verpflichtet die Erklärung (siehe Anhang V) zu unterschreiben.

3.1. Universitärer Bereich

Über die gesamte Forderlaufzeit der Studie B6 stehen Frau Susame Glodny und Frau Yüce Yilmaz als Ansprechpartner zur Verfügung. Frau Glodny übernimmt die Koordination und wissenschaftliche Verantwortung für das Projekt, koordiniert die Interventionsaktivitäten und die Randomisierung, führt die Datenauswertung durch und treibt die Versteigerung des Projekts voran. Sie hält den Kontakt mit dem Medizinischen Dienst der Krankenversicherung und dem externen Studienmonitoring. Frau Yüce Yilmaz führt die Feldarbeiten im Rahmen der Organisation und Umsetzung des narrativen Interventionsansatzes in der Region Westfalen-Lippe durch. Sie wird dabei von einer studentischen Hilfskraft (noch nicht benannt) unterstützt. Frau Yüce Yilmaz nimmt an ausgewählten Treffen pflegender Angehöriger teil und betreibt die Prozessdokumentation. Ferner führt sie die Befragungen durch.

2. Studienteilnehmer

In die Studie: „Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migrantinnen und Migranten in Deutschland: kontrollierte, prospektive Studie mit narrativem Interventionsansatz“ möchten wir türkische, pflegebedürftige Personen mit Pflegestufe I, II oder III und ihre pflegenden Angehörigen in Ost-Westfalen-Lippe einschließen.

2.1. Rekrutierung der Studienteilnehmer

Im Folgenden sind zwei mögliche Zugangswege zum Studienkollektiv aufgezeigt. Es kann eine Unterscheidung in ‚indirekten‘ und ‚direkten‘ Zugang durchgeführt werden.

2.1.1. Indirekter Zugang über den MDK

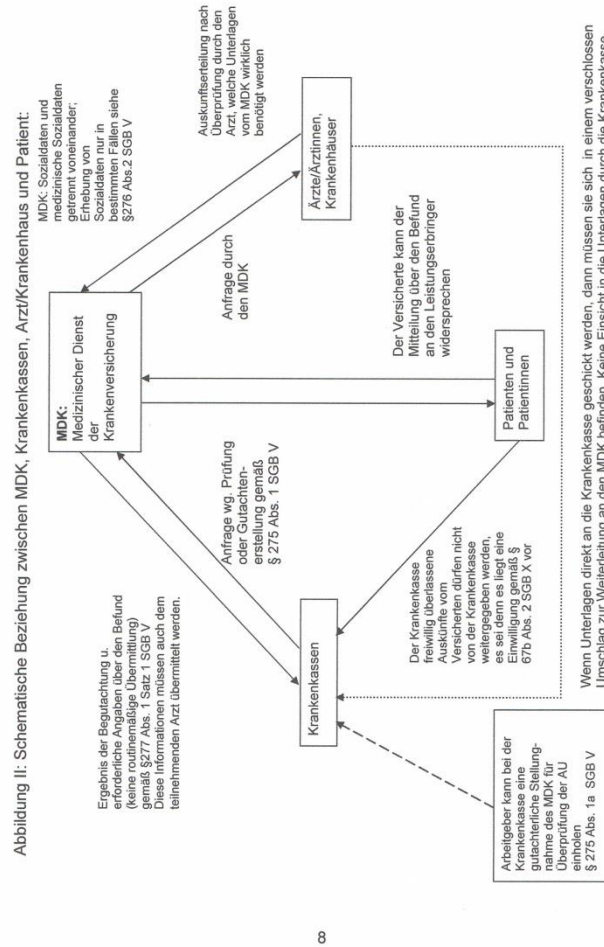
Beim indirekten Zugang über den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung wird eine Stichprobe aus dem Datensatz des MDK, welcher die Begutachtungen bei türkischen Personen enthält, gezogen. Die anschließende Kontaktaufnahme erfolgt nicht direkt, sondern wird aus datenschutzrechtlichen Gründen über den MDK W-L erfolgen. Dazu wird der MDK-WL gebeten, ein Anschreiben mit den Informationen zur Studie und dem Informed Consent (siehe Anhang I bis IV) an die türkischen Pflegebedürftigen und ihre pflegenden Angehörigen der Stichprobe zu postalisch zu versenden. Die Anschreiben und Information werden in deutscher und türkischer Sprache an die potentiellen StudienteilnehmerInnen verschickt.

Eine Verletzung der datenschutzrechtlichen Bestimmungen liegt nicht vor, da nur Mitarbeiter des MDK in Münster, nicht aber die Projekt-Mitarbeiter, mit den sozialen Daten der Versicherten in Kontakt kommen.

Ersi, wenn die Angeschriebenen antworten und ihre schriftliche Teilnahmebereitschaft an der Studie erklären, legen den Projekt-Mitarbeitern personenbezogene, soziale Daten vor. Die Daten und Angaben werden entsprechend dem Datenschutzkonzept (siehe unten) unter Berücksichtigung der datenschutzrechtlichen Bestimmungen gehandhabt.

2.1.2. Direkter Zugang

Sollte ein indirekter Zugang zum Studienkollektiv über den MDK W-L nicht zu der ausreichenden Zahl an Studienteilnehmern und –teilnehmerInnen führen, so wird über das EMZ und auch über direkten Zugang zu lokalen Migrantenorganisationen



3.2. Gutachter/Gutachterinnen des MDK

Ärzte/Ärztinnen oder Pflegefachkräfte des MDK werden im Rahmen der Studie B6 beauftragt die türkischen pflegebedürftigen Personen aufzusuchen und in ihrer Wohnumgebung eine Begutachtung mit dem Formulargutachten zur Bestimmung der Pflegebedürftigkeit nach SGB XI* vorzunehmen. Zudem werden sie den pflegebedürftigen den EuroQol 5 und den pflegenden Angehörigen entsprechende Fragebögen zu Stress und Empowerment vorlegen.

3.3. Mediatoren des EMZ

Das Ethno-Medizinische Zentrum e.V. in Hannover hat in seinem Projekt „Mit Migranten - für Migranten“ bereits Erfahrungen auf dem Gebiet der Schulung muttersprachlicher MediatorInnen (Menkhausen et al. 2005), Entsprechend geschulte muttersprachliche türkische MediatorInnen sollen im Rahmen dieser Studie eingesetzt werden.

4. Datenhaltung

Beim indirekten Zugang über den MDK-WL (siehe: Abschnitt 2.1.1.) ist der MDK für die Datenhaltung und –sicherheit verantwortlich. Datenschutzrechtlich besteht lt. Aussage von Herrn Lohkamp (Datenschutzbeauftragter der Universität Bielefeld im Gespräch am 07.07.2006) während der Stichprobenziehung und Kontaktaufnahme eine äquivalente Situation wie in der Pilotstudie (siehe Unterkapitel 1.1.), bei welcher eine Nutzung der Daten in den eigenen Räumlichkeiten der Geschäftsstelle des MDK in Münster unter den entsprechenden strengen datenschutzrechtlichen Auflagen möglich war.

Die Abbildung II gibt schematisch die Beziehungen zwischen MDK, Krankenkassen, den Ärzten bzw. Krankenhaus und den Patienten wieder. Unter bestimmten Bedingungen darf der Medizinische Dienst der Krankenversicherung Sozialdaten erheben und speichern (SGB V; § 276). Sozialdaten und medizinische Sozialdaten werden getrennt voneinander archiviert.

* Das Formulargutachten wird geringfügig modifiziert: nicht benötigte Informationen werden nicht erhoben.

Nachdem die potentiellen Studienteilnehmer die Erklärungen zur Teilnahmebereitschaft an die Projektleitung bzw. Projektmitarbeiter der Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, AG Epidemiologie & International Public Health gesandt haben, sind die Projektmitarbeiter für den Datenschutz und die Datensicherheit der personenbezogenen Daten verantwortlich.

4.1. Erhebung

Die Erhebung der Daten erfolgt mittels Fragebögen und einer Begutachtung der Pflegebedürftigkeit nach SGB XI durch speziell geschulte Ärzte, Ärztinnen oder Pflegefachkräfte. Die Pflegebedürftigen werden gebeten den EuroQol 5 auszufüllen (5 Fragen mit jeweils 3 Antwortmöglichkeiten und die visuelle Analog Skala).

Die pflegenden Angehörigen erhalten Fragebögen vorgelegt, in welchen Stress und Empowerment abgefragt werden.

Während der Angehörigentreffen wird – nur bei vorherigem Einverständnis der teilnehmenden Angehörigen – ein Tonaufnahmegerät zur Aufzeichnung und anschließenden Transkription eingesetzt.

Es erfolgen keine invasiven Maßnahmen. Zudem wird im Rahmen dieser Studie kein biologisches Material gesammelt oder verwendet.

4.2. Archivierung und Speicherung

4.2.1. Archivierung der Fragebögen und der Begutachtungen

Die ausgefüllten Fragebögen sowie die Begutachtungsbögen werden in einem verschließbaren Schrank aufbewahrt, so dass sie nicht für Unbefugte zugänglich sind. Sollten Aufzeichnungen der Gespräche bei den Angehörigentreffen angefertigt werden, so werden die Aufzeichnungsbänder ebenfalls verschlossen aufbewahrt.

4.2.2. Speicherung

Die Daten aus den Erhebungsinstrumenten werden in einem Datenschutz-Rechner eingegeben und ausgewertet. Der Rechner hat keinen Anschluss an das Inter- bzw. an das Intranet, um den Schutz der Daten vor unberechtigten Zugriff zu gewährleisten.

4.3. Anonymisierung

Nach Zusammenführung der Daten aus der Baseline-Erhebung und der Abschlusserhebung (siehe Abbildung I) werden die personenbezogenen Daten, welche eine Identifizierung des jeweiligen Individuums zulassen würden, gelöscht.

4.4. Nutzung

Die Daten und Ergebnisse der Studie werden nur im Rahmen der wissenschaftlichen Fragestellung genutzt und veröffentlicht. Es werden ausschließlich anonymisierte Ergebnisse publiziert, so dass eine Rück-Identifikation ausgeschlossen ist.

Es werden keine personenbezogenen Ergebnisse an den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung weitergeleitet.

Eine Änderung in der Einstufung des Pflegebedarfs ist keinesfalls vorgesehen und wird im Rahmen dieser Studie auch nicht vorgenommen*.

4.5. Löschen der Daten

Nach Beendigung des wissenschaftlichen Vorhabens bzw. der durch den BMBF vorgegebenen Aufbewahrungsfrist[†], spätestens jedoch nach 10 Jahren, werden die Daten gelöscht.

Sollten während der Angehörigentreffen die Gespräche mittels Diktiergerät aufgenommen werden, so werden diese Bänder nach der Transkription gelöscht.

* Sollte der Fall eintreten, dass im Verlauf der Studie festgestellt wird, dass eine pflegebedürftige Person offensichtlich in eine zu niedrige Pflegestufe eingestuft worden ist, so wird diese Person bzw. ihre Angehörigen auf den Umstand hingewiesen.

† Es muss noch geklärt werden, ob eine solche Aufbewahrungsfrist seitens des BMBF existiert.

Anhang I: Anschreiben zur Studie (deutsch)

Universität Bielefeld



evde sağık ve bakim **saba**

Was ist *saba*?

saba ist eine Studie der Universität Bielefeld und steht für „evde sağık ve bakim“. Wir wenden uns mit diesem Projekt an türkische Pflegebedürftige und ihre pflegenden Angehörigen in Deutschland. Das Projekt *saba* soll die Gesundheitszufriedenheit und den Gesundheitszustand der pflegebedürftigen Person positiv beeinflussen und den Stress der pflegenden Angehörigen vermindern.

Wer finanziert *saba*?

Die Studie wird durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) finanziert. Die Teilnahme ist kostenlos!

Wer arbeitet an *saba*?

Das Projekt *saba* wird von Frau Yüce Yilmaz und Frau Susanne Glodny von der Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, durchgeführt. An dem Projekt arbeiten außerdem noch Ärztinnen, Ärzte, Pflegefachkräfte und türkische Mediatorinnen mit.

Was käme bei einer Teilnahme auf Sie zu?

Zu Beginn des Projektes kommt ein Arzt, eine Ärztin oder eine Pflegefachkraft zu Ihnen nach Hause. Für die pflegebedürftige Person gibt es einen kurzen Fragebogen zur Gesundheitszufriedenheit zum Ausfüllen und für die pflegende Person zwei Fragebögen zu Stress und Möglichkeiten, damit umzugehen. Die Fragebögen können Sie auf Türkisch oder auf Deutsch erhalten. Die pflegebedürftige Person wird zusätzlich noch von der *saba*-Mitarbeiterin/dem *saba*-Mitarbeiter auf die Pflegebedürftigkeit untersucht. Diese Untersuchung ähnelt der Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK). Sie dient aber nicht zu einer Neu-Einstufung oder Änderung Ihrer Pflegestufe. Nachteile können Ihnen also nicht entstehen! Im Anschluss an diesen ersten Besuch werden die pflegenden Angehörigen entweder zu einem wöchentlichen Treffen (etwa 10- bis 12-mal) eingeladen oder Sie erhalten von uns Post mit Texten bzw. Informationsmaterial.

Etwa drei bis vier Monate nach dem ersten Besuch erfolgt der zweite Besuch durch die *saba*-Mitarbeiterin/den *saba*-Mitarbeiter. Sie werden dann gebeten die gleichen Fragebögen auszufüllen wie beim ersten Hausbesuch. Ebenfalls erfolgt wieder eine Untersuchung der pflegebedürftigen Person.

Wann soll *saba* beginnen und wie lange dauert das Projekt?

Der erste Besuch durch eine/einen *saba*-Mitarbeiter/in soll direkt nach dem Ende des Ramadanfestes - etwa Mitte/Ende Oktober 2007 - stattfinden. Etwa drei bis vier Monate später erfolgt der zweite Besuch durch die *saba*-Mitarbeiterin/den *saba*-Mitarbeiter.

Was geschieht mit Ihren Namen, Adressen, Fragebögen und Daten?

Alle *saba*-Mitarbeiter sind verpflichtet, das Datengeheimnis zu wahren. Die Fragebögen und Daten werden nur an Frau Glodny und Frau Yilmaz zur Auswertung weitergegeben. Es werden keine Namen und Adressen veröffentlicht. Nach der Abschlussuntersuchung oder beim Ausscheiden aus dem Projekt werden alle personengebundenen Angaben (z. B. Namen, Adressen) gelöscht. Es wird keine Änderung Ihrer Pflegestufe vorgenommen!

Literatur

Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen-DSG NRW- in der Fassung der Bekanntmachung vom 9. Juni 2000 zuletzt geändert durch Gesetz vom 29. April 2003 (GV. NRW. 2003, S. 252)

http://www.fid.nrw.de/fachbereich/fach_3_1.html

Stand: 20.05.2007

GEP (2004): Leitlinien und Empfehlungen zur Sicherung von Güter Epidemiologischer Praxis. Arbeitsgruppe Epidemiologische Methoden der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE). Mit Änderungen nach Evaluation.

<http://www.dgepi.de>

Stand: 20.05.2007

Greenhalgh T, Collard A (2003): Narrative based health care: sharing stories. A multiprofessional workbook. London: BMJ Publishing Group

Greenhalgh T, Collard A, Begum N (2005): Sharing stories: complex intervention for diabetes education in minority ethnic groups who do not speak English. *British Medical Journal* 330 (7492), 628-631

Menkhausein B, Saiman R, Hohmann T (2005): Endbericht zum MiMi-Projekt für die Projektklaufzeit von August 2003 bis Oktober 2004

http://www.bkk-promig.de/fileadmin/template/download/Endberichte/Projektbericht_2003-2004.pdf

Stand: 20.05.2007

Razum O, Zeeb H, Akgün S (2001): How useful is a name-based algorithm in health research among Turkish migrants in Germany? *Tropical Medicine and International Health* 6 (8), 654-661

Razum O, Zeeb H, Beck K, Becker H, Ziegler H, Stegmaier C (2000): Combining a name of algorithm with a capture-recapture method to retrieve cases of Turkish descent from a German population-based cancer registry *European Journal of Cancer* 36, 2380-2384

muhtaçlığını tespit etmek amacıyla muayene edilecektir. Bu muayene MDK'nin (Medizinischen Dienst der Krankenversicherung) bilirkişi raporuna (Begutachtung) benzer. Bu muayene yeni bir bakım derecelendirmesinde (Neu-Einstufung) ya da bakım derecesinde (Pflegestufe) değişikliğe neden olmamaktadır. Bu konuda herhangi bir kayıbnız olmayacaktır!

İlk ev ziyaretini takiben bakımı yapan kişiler (hasta yakınları) ya haftada bir gerçekleştirilecek buluşmaya (yaklaşık 10-12 defa) davet edilecek ya da bizden posta yoluyla cestilli okuma parçaları ve bilgi broşürleri alacaklar.

İlk ziyaretten yaklaşık üç dört ay sonra **saba**-çalışanları tarafından ikinci ziyaret gerçekleştirilecektir. İlk ev ziyaretinde olduğu gibi aynı anketleri doldurmanız rica edilecektir. Bakıma muhtaç kişi tekrar aynı şekilde muayene edilecektir.

saba ne zaman başlayacak ve proje ne kadar sürecek?

İlk ziyaret bir **saba**-çalışanı tarafından hemen Ramazan Bayramından sonra Ekim (2007) ayının yaklaşık ortası ya da sonu gerçekleştirilecektir. Bunun yaklaşık üç – dört ay sonrasında ikinci ziyaret bir **saba**-çalışanı tarafından gerçekleştirilecektir.

Adınz, Adresler, Anketler ve Bilgiler ile ne yapılacaktır?

Bütün **saba**-çalışanları bilgi gizliliğini sağlamak ve korumakla yükümlüdür. Anketler ve bilgiler sadece bayan Glodny ve Bayan Yılmaz'a değerlendirilme amacıyla verilecektir. İsimler ve adresler kesinlikle yayınlanmayacaktır (kullanılmayacaktır). Son araştırma aşamasından sonra veya Projeden ayrıma durumunda bütün kişisel bilgiler (örneğin isimler, adresler) silinecektir. Bakım derecenizde (Pflegestufe) hiçbir değişiklik olmayacaktır.

Eğer saba projesine katılmaktan vazgeçmek isterseniz?

saba projesine katılım gönüllülük esasına dayanır ve her an katılmadan vazgeçebilirsiniz. Size herhangi bir zararı olmayacaktır. Adınız, adresiniz ve bilgileriniz katılıma son verildiğinde hemen silinecektir.

saba projesinin size faydaları nedir?

saba projesi kapsamında günlük yaşantınızda karşılaşılabileceğiniz bakımla ilgili durumlarda, size yardımcı olabilmek için, bakımı yapan diğer türkler ile yaşadıklarınızı paylaşabilir, problemler üzerinde konuşabilir ya da bilgi elde edebilirsiniz. (örneğin adresler, yardım imkanları, hastaalkılar hakkında bilgiler, gerekirse, hukuki durumlar üzerine bilgiler)

Kararsızsanız veya sorularınız varsa, bizi çekinmeden arayabilirsiniz, bundan çok memnun oluruz.

Tel: 0521-106-3881 Bayan Yılmaz (Çarsamba-Cuma) Bayan Glodny (Pazartesi-Çarsamba)

Was geschieht, wenn Sie nicht mehr an saba teilnehmen möchten?

Die Teilnahme an **saba** ist freiwillig und kann jederzeit von Ihnen beendet werden. Es ergeben sich keine Nachteile für Sie: Ihr Name, ihre Adresse und die Daten werden bei Beendigung der Teilnahme sofort gelöscht.

Was bringt Ihnen saba?

Im Rahmen von **saba** können Sie sich entweder mit anderen türkischen Pflegenden austauschen, Probleme besprechen und/oder Informationen erhalten (z. B. Adressen, Hilfsangebote, Informationen zu Erkrankungen, ggf. Rechtslagen), welche Ihnen im täglichen Umgang mit der Pflegesituation helfen könnten.

Sollten Sie Bedenken oder Fragen haben, können Sie sich gerne mit uns in Verbindung setzen: Tel: 0521-106-3881 Frau Yılmaz (Mi - Fr) Frau Glodny (Mo - Mi).

Anhang II: Anschreiben zur Studie (türkisch)*



evde sağlık ve bakım **saba**

saba nedir?

saba ,evde sağlık ve bakımı, ifade eden Bielefeld Üniversitesinin bir projesidir. Bu Proje ile Almanya'da yaşayan bakıma muhtaç türkler ve bakımı yapan yakınlarına yönelmekteyiz. **saba** projesi bakıma muhtaç kişilerin sağlık açısından memnuniyetini ve sağlık durumunu pozitif (olumlu) yönde etkilemek ve bakımı yapan yakınlarının stresini azaltmayı amaçlamaktadır.

saba kim tarafından finanse ediliyor?

Bu proje Federal Almanya Eğitim ve Araştırma Bakanlığı (Bundesministerium für Bildung und Forschung: **BMBF**) tarafından finanse edilmektedir. Katılım ücretsizdir!

Kim saba üzerine çalışıyor?

Bu proje **saba** Bielefeld Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi çalışanları bayan Yüce Yılmaz ve bayan Susanne Glodny tarafından yürütülmektedir. Ayrıca projede doktorlar, sağlık uzmanları ve türk uzmanlar birlikt çalışmaktadır.

Eğer projeye katılırsanız sizi ne bekliyor?

Proje başlangıcında bir doktor ya da bir bakım elemanı evinize gelecek. Bakıma muhtaç kişi için sağlık açısından memnuniyetine yönelik kısa bir anket doldurulacak ve bakımı yapan kişi için ise stresle başa çıkmayı amaçlayan, stres ve aşabilme imkanlarına yönelik iki anket var. Anketlerin türkçe ya da almanca alabilirsiniz. Ayrıca bakıma muhtaç kişi **saba**-çalışanları tarafından bakıma

* Die Übersetzung des oben genannten Informationsschreibens in das Türkische wurde von Frau Yüce Yılmaz vorgenommen. Es wird noch von einer unbeteiligten Person mit Türkisch als Muttersprache ins Deutsche zurückübersetzt und inhaltlich geprüft.

Anhang IV: Informed Consent (türkisch*)

Projeje katılma onayı
 Proje: Almanya'daki Türklerin evde bakımını iyileştirme projesi
 (saba: evde sağlık ve bakım)

Biz bununla "Almanya'daki Türklerin evde bakımını iyileştirme projesine" katılımı kabul ediyoruz.

Bize aşağıda sıralanan noktalar üzerine bilgi verildi:

- Proje katılımında gönüllülük esastır. İstek üzerine her an projeye katılım onayı, bana hiçbir zararı olmadan iptal edilebilir.
- Bu projenin şu andaki bakım derecesi (Pflegestufe) üzerinde hiçbir etkisi yoktur.
- Bizim bilgilerimiz üçüncü bir kişiye kesinlikle verilmeyecektir.
- Nordrhein-Westfalen Eyaletinin bilgi gizliliği tüzüğüne uyulacaktır.
- Son araştırma aşamasına bağlantılı olarak proje kapsamı içerisinde kaydedilen kişisel bilgiler silinecektir.
- Tamamen anonim (adsız) olan bilgiler yayımlanacaktır.

Ayrıca SGB XI göre bakıma muhtaçlığı tespit etmeye yönelik, bilrkişilik formu aracılığıyla, doktorlar veya bakım uzman elemanları tarafından muayene edilme ve soru sorulmasını kabul ediyoruz.

Sonuçlar ve bilgiler sadece bu proje çalışanları olan Bayan Susanne Glodny' e ve Bayan Yüce Yılmaz' a verilecektir.

Katılımın gönüllü olduğunu ve bana hiçbir zararı olmadan her an projeye katılma onayımı iptal edebileceğimi biliyorum.

Bu imzamız ile yukarıda sıralanan noktalar üzerine bize bilgi verildiğini onaylıyoruz.

Yer, Tarih _____ Bakıma muhtaç kişinin imzası

_____ Bakıma muhtaç kişinin adı

Yer, Tarih _____ Bakımı yapan kişinin imzası

_____ Bakımı yapan kişinin adı

* Die Übersetzung wurde von Frau Yüce Yılmaz vorgenommen. Das Dokument wird noch von einer unbeteiligten Person mit Türkisch als Muttersprache ins Deutsche zurückübersetzt und inhaltlich geprüft.

Anhang III: Informed Consent (deutsch)

Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie:
 „Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migranten in Deutschland“ („saba: evde sağlık ve bakım“)

Hiermit erklären wir uns bereit an der Studie zur Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migrantinnen und Migranten teilzunehmen.

Wir sind über folgende Punkte aufgeklärt worden:

- Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Die Einwilligung kann jederzeit widerrufen werden, ohne dass es nachteilige Folgen für mich haben wird.
- Diese Studie hat keine Auswirkungen auf die momentane Pflegestufe.
- Unsere Daten werden nicht an Dritte weitergegeben.
- Die Datenschutzbestimmungen des Landes Nordrhein-Westfalen werden eingehalten.
- Im Anschluss an die Abschlusserhebung werden alle im Rahmen des Projekts gespeicherten personenbezogenen Daten gelöscht.
- Es werden nur vollständig anonymisierte Daten publiziert.

Des Weiteren sind wir damit einverstanden, durch Ärzte/Ärztinnen oder Pflegefachkräfte mit dem Formulargutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit gemäß SGB XI untersucht und befragt zu werden.

Die Ergebnisse und Daten werden nur an die Mitarbeiter des Projektes, Frau Susanne Glodny und Frau Yüce Yılmaz, weitergegeben.

Ich weiß, dass die Teilnahme freiwillig ist und ich jederzeit meine Einwilligung dazu widerrufen kann, ohne dass es für mich nachteilige Folgen haben wird.

Mit unserer Unterschrift bestätigen wir über die oben aufgelisteten Punkte aufgeklärt worden zu sein.

Ort, Datum _____ Unterschrift des Pflegebedürftigen

_____ Name des Pflegebedürftigen in Blockbuchstaben

Ort, Datum _____ Unterschrift der pflegenden Person

_____ Name der pflegenden Person in Blockbuchstaben

Anhang V: Verpflichtungserklärung

**Verpflichtungserklärung
nach § 6 Landesdatenschutzgesetz (DSG NRW)¹**

Name

Sehr geehrte(r) Frau / Herr

da sie in der Universität Bielefeld bzw. als Mitarbeiter/in der Studie saba Zugang zu personenbezogenen Daten haben, gilt für Sie das Datengeheimnis nach § 6 DSG NRW. Nach dieser Vorschrift ist es Ihnen untersagt, personenbezogene Daten unbefugt zu einem anderen als dem zur jeweiligen rechtmäßigen Aufgabenerfüllung gehörenden Zweck zu verarbeiten und zu offenbaren.

Gemäß § 6 DSG NRW sind Sie verpflichtet, dieses Datengeheimnis zu wahren. Diese Verpflichtung besteht auch über das Ende Ihrer Tätigkeit hinaus.

Wir weisen Sie darauf hin, dass Verstöße gegen das Datengeheimnis nach §§ 33, 34 DSG NRW und anderen Strafvorschriften mit Freiheits- oder Geldstrafe geahndet werden können.

Ort, Datum

Unterschrift Universität Bielefeld

Über die gesetzlichen Bestimmungen des DSG NRW wurde ich unterrichtet. Meine Verpflichtung auf das Datengeheimnis habe ich hiermit zur Kenntnis genommen.

Ort, Datum

Unterschrift

¹ Sofern das Bundesdatenschutzgesetz anwendbar sein sollte, gelten die entsprechenden Vorschriften des Bundesdatenschutzgesetzes.

**Anhang VI: Auszug aus dem Landesdatenschutzgesetz
NRW**

§ 6 Datengeheimnis

Denjenigen Personen, die bei öffentlichen Stellen oder ihren Auftragnehmern dienstlichen Zugang zu personenbezogenen Daten haben, ist es untersagt, solche Daten unbefugt zu einem anderen als dem zur jeweiligen rechtmäßigen Aufgabenerfüllung gehörenden Zweck zu verarbeiten oder zu offenbaren; dies gilt auch nach Beendigung ihrer Tätigkeit.

§ 33 Straftaten

(1) Wer gegen Entgelt oder in der Absicht, sich oder einen anderen zu bereichern oder einen anderen zu schädigen, entgegen den Vorschriften über den Datenschutz in diesem Gesetz oder in anderen Rechtsvorschriften des Landes Nordrhein-Westfalen personenbezogene Daten, die nicht offenkundig sind,

- a. erhebt, speichert, zweckwidrig verwendet, verändert, weitergibt, zum Abruf bereithält oder löscht,
- b. abruf, einsieht, sich verschafft oder durch Vortäuschung falscher Tatsachen ihre Weitergabe an sich oder andere veranlasst,

wird mit Freiheitsstrafe bis zu zwei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft. Ebenso wird bestraft, wer unter den in Satz 1 genannten Voraussetzungen Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse einer nicht mehr bestimmbar Person mit anderen Informationen zusammenführt und dadurch die betroffene Person wieder bestimmbar macht. Der Versuch ist strafbar.

(2) Absatz 1 findet nur Anwendung, soweit die Tat nicht nach anderen Vorschriften mit Strafe bedroht ist.

§ 34 Ordnungswidrigkeiten

(1) Ordnungswidrig handelt, wer entgegen den Vorschriften über den Datenschutz in diesem Gesetz oder in anderen Rechtsvorschriften des Landes Nordrhein-Westfalen personenbezogene Daten, die nicht offenkundig sind,

- a. erhebt, speichert, zweckwidrig verwendet, verändert, weitergibt, zum Abruf bereithält oder löscht,
- b. abruf, einsieht, sich verschafft oder durch Vortäuschung falscher Tatsachen ihre Weitergabe an sich oder andere veranlasst.

Ordnungswidrig handelt auch, wer unter den in Satz 1 genannten Voraussetzungen Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse einer nicht mehr bestimmbar Person mit anderen Informationen zusammenführt und dadurch die betroffene Person wieder bestimmbar macht.

(2) Die Ordnungswidrigkeit kann mit einer Geldbuße bis zu 100.000 Deutschen Mark oder 50.000 Euro geahndet werden.

(3) Verwaltungsbehörde im Sinne des § 36 Abs. 1 Nr. 1 des Gesetzes über Ordnungswidrigkeiten ist für die Verfolgung und Ahndung von Ordnungswidrigkeiten

- a. nach den Absätzen 1 und 2 die Bezirksregierung,
- b. nach § 44 des Bundesdatenschutzgesetzes der Landesbeauftragte für den Datenschutz.

Anhang VII: Datenschutzrechtliche Bewertung

Sobald die datenschutzrechtliche Bewertung der Datenschutzbeauftragten, Frau Ines Meyer, von der Universität Bielefeld vorliegt wird diese Bewertung als Anhang VII in das Datenschutzkonzept eingefügt.
(voraussichtlich eingescannt)

Adressen

Antragsteller und wissenschaftliche Leitung: Prof. Dr. med. Oliver Razum

Teil: 0521/106-3837

Projektmitarbeit: Dipl. Biol. Susanne Glodny MSC

Frau Yüce Yilmaz

Teil: 0521/106-3881

Fax: 0521/106-6465

Epidemiologie & International Public Health (AG3)

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Universitätsstrasse 25, 33615 Bielefeld

Ines Meyer

Justitiarin (Dezernat für Akademische und studentische Angelegenheiten, Justitiariat)

Teil: 0521-106-5229

Universitätsstrasse 25, 33615 Bielefeld

Medizinischer Dienst der Krankenversicherung Westfalen-Lippe (MDK W-L)

Ansprechpartner: Dr. Holger Berg und Ulrike Reus BHC

Burgstrasse 16

48151 Münster

Ethno-Medizinische Zentrum e.V. (EMZ)

Königsstrasse 6


30175 Hannover

Anmerkung

Die Studie Verbesserung der häuslichen Pflege türkischer Migranten in Deutschland: kontrollierte prospektive Studie mit narrativem Interventionsansatz" erhält als Akronym die Bezeichnung ‚saba‘. Diese Bezeichnung leitet sich von den türkischen Wörtern: ‚evde sağlık ve bakım‘ ab, was übersetzt werden kann mit: ‚Gesundheit und Pflege zu Hause‘.

Um eine bessere Kommunizierbarkeit der Studie in der Feldphase zu erreichen werden die Fragebögen und Anschreiben jeweils das Akronym und den zugehörigen Ausdruck: ‚saba: evde sağlık ve bakım‘ tragen.

9.3 Datenschutzrechtliche Bewertung

		Rektorat Der Kanzler Die Datenschutzbeauftragte
Universität Bielefeld ■ Postfach 10 01 31 ■ 33501 Bielefeld		Datenschutzbeauftragte Justitiarin Frau Meyer
Fakultät für Gesundheitswissenschaften AG 3 Epidemiologie & International Public Health z.Hd. Frau Glodny		Telefon: (05 21) 1 06 - 00 Durchwahl: (05 21) 1 06 - 52 29 Telefax: (05 21) 1 06 - 64 39 E-Mail: ines.meyer@uni-bielefeld.de
- im Hause -		Az.: <i>bitte bei Antwort angeben</i>
Bielefeld, 2. Juli 2007		

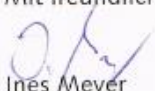
Betr.: Forschungsprojekt „Verbesserung der häuslichen Pflege türkischer Migranten in Deutschland: kontrollierte prospektive Studie mit narrativem Interventionsansatz“

Sehr geehrte Frau Glodny,


nach Durchsicht der mir vorliegenden Forschungsunterlagen und unter Berücksichtigung nachfolgend aufgeführter Punkte bestehen an der Durchführung des o.g. Forschungsprojektes in der gegenwärtig geplanten Form unter Nutzung der beigefügten Einwilligungserklärung bzw. des Informationsschreibens keine durchgreifenden datenschutzrechtlichen Bedenken:

- Ich gehe davon aus, dass kein direkter Zugang durch die am Forschungsprojekt beteiligten Mitarbeiterinnen zu den Gutachten des MDK besteht.
- Es ist sicher zu stellen, dass die Einwilligungsfähigkeit der zu untersuchenden Pflegebedürftigen gegeben ist. Anderenfalls wäre der gesetzliche Betreuer zu beteiligen. Es ist ebenfalls sicher zu stellen, dass die zu untersuchenden Pflegebedürftigen und die Pflegenden in der Lage sind, die Informationsschreiben zu lesen und die Einwilligungserklärung zu unterschreiben.
- Die Anonymisierung hat tatsächlich so zu erfolgen, dass eine Reidentifizierung der betroffenen Personen ausgeschlossen ist. Ebenso hat die Transkribierung so zu erfolgen, dass eine Reidentifizierung nicht möglich ist.
- Es ist sicher zu stellen, dass vor Aufnahme der Angehörigentreffen über ein Diktiergerät o.ä. die Einwilligung eingeholt wird.

Mit freundlichen Grüßen


 Ines Meyer

Universitätskasse: Westdeutsche LandesbankAG Düsseldorf, BLZ 300 900 00, Konto: 6 10 36
 Umsatzsteuer-Nr.: 305/5879/0433 - Finanzamt Bielefeld Innenstadt
 Dienstgebäude: Universität Bielefeld, Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld
 Öffentliche Verkehrsmittel: Stadtbahnlinie 4 ab Jahnplatz und ab Hauptbahnhof - Richtung Lohmannshof



9.4 Ergänzungsdokument zum Studienprotokoll

Studienprotokoll Ergänzungsdokument zum Projekt saba (Stand: 12.2007)

Inhalt

Aufbau des Ergänzungsdokumentes zum Studienprotokoll	2
Begutachtung zur Feststellung einer Pflegebedürftigkeit	2
Rekrutierung potentieller Studienteilnehmer	4
Öffentlichkeitsarbeit	5
Durchführung der Intervention.....	6
Erhebungsinstrumente.....	8
Evaluation.....	10
Literatur	11

Studienprotokoll Ergänzungsdokument zum Projekt saba (Stand: 12.2007)

Aufbau des Ergänzungsdokumentes zum Studienprotokoll

Das vorliegende Dokument ist Teil des Studienprotokolls der Studie¹ „Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migranten und Migrantinnen in Deutschland: kontrollierte prospektive Studie mit narrativem Interventionsansatz (*saba*)“. Die Studie wurde im Rahmen des Pflegeforschungsverbundes „Patienten-orientierte Pflegekonzepte zur Bewältigung chronischer Krankheit“ - zweite Förderperiode mit dem Förderschwerpunkt „Angewandte Pflegeforschung“ - durchgeführt und vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert.

Das gesamte Studienprotokoll besteht aus folgenden Komponenten:

- 1) Projektantrag im Rahmen des Verbundantrages inklusive der Stellungnahme zum Gutachtervotum (August 2006),
- 2) Datenschutzkonzept (Version vom Mai 2007),
- 3) Ergänzungsdokument (Stand Dezember 2007).

In diesem Ergänzungsdokument finden sich Fragen und studienrelevante Angaben bzw. Überlegungen zum Vorgehen, die sich zu Beginn der Studie im Jahr 2007 stellten und die nicht bzw. nicht explizit im Projektantrag oder im Datenschutzkonzept aufgeführt wurden.

Die Fragen bzw. Anmerkungen wurden folgenden Themenfeldern zugeordnet:

- Begutachtungen zur Feststellung einer Pflegebedürftigkeit,
- Rekrutierung potentieller StudienteilnehmerInnen,
- Öffentlichkeitsarbeit,
- Durchführung der Intervention und
- Evaluation.

Begutachtung zur Feststellung einer Pflegebedürftigkeit

Wer führt die Begutachtungen zur Feststellung einer Pflegebedürftigkeit durch?

Begutachtungen zur Feststellung einer Pflegebedürftigkeit werden vom Medizinischen Dienst der Krankenversicherungen (MDK) durchgeführt. Im Raum Westfalen-Lippe gibt es 6 Bezirke (Herford, Gütersloh, Hagen, Dortmund, Bochum, Münster) mit insgesamt 32 Niederlassungen des MDK. MitarbeiterInnen, die Begutachtungen durchführen wollen, müssen eine achtmonatige Einarbeitungszeit in der Begutachtungstätigkeit absolvieren

¹ Im vorliegenden Text werden die Begriffe Projekt und Studie synonym verwendet.

Studienprotokoll Ergänzungsdokument zum Projekt saba [Stand: 12.2007]

Fachhochschulstudentinnen über die Eindrücke, die sie in der ambulanten und/oder stationären Begutachtungssituation gewonnen haben.

- Hilfe für Pflege wird häufig nicht angenommen, obwohl sie benötigt würde (generationsbedingt vornehmlich bei älteren Personen),
- Versicherte sind häufig schlecht über die Pflegeversicherung bzw. über die Begutachtungen aufgeklärt,
- Zeitbedarf pro Gutachten: im Mittel 1,54 h/Gutachten inklusive anschließendem Diktat und der Fahrtzeit,
- Intimsphäre: hier steht in den Gutachten meist „Angabegemäß“, da es sich um einen sehr intimen Bereich handelt,
- Der Begriff „Zeitorientierungswerte“ sorgte für Irritation. Während der Nachbesprechung wurde folgende Definition zur Klärung aufgestellt: „Der Zeitorientierungswert ist die Zeit, welche eine Laienpflegerin bzw. ein Laienpfleger z. B. bei der Körperwäsche (oder anderer Hilfeleistungen) benötigen würde, unter der Voraussetzung, dass es sich um einen völlig passiven Versicherten mit der Hilfeform der vollständigen Übernahme handelt“.

Rekrutierung potentieller Studienteilnehmer

In welcher Region soll die Intervention umgesetzt werden?

Die Intervention ist in Form von wöchentlichen Angehörigentreffen geplant. Die Teilnahme an diesen Treffen erfordert von den pflegenden Angehörigen eine gewisse Flexibilität (Infrastruktur bzgl. der Erreichbarkeit) sowie einen zeitlichen Spielraum (Zeit für die Hin- und Rückfahrt zum Ort des Treffens, Zeit für den Aufenthalt während des Treffens). Um die Belastung der pflegenden Angehörigen möglichst gering zu halten, sollten die Treffen schnell und einfach erreichbar sein. Dazu ist eine regionale Eingrenzung des Studienbereichs unabdingbar.

Laut eines erfahrenen MDK-Gutachters könnten folgende Städte für die Durchführung der Studie besonders geeignet sein: Bergkamen, Geisenkirchen, Kamen, Herne, Unna, Dortmund und Lünen. Diese Städte liegen im Grenzbereich der Regierungsbezirke Münster und Arnsberg.

Vorbereitung der registerbasierten Stichprobenziehung

Für die Stichprobenziehung werden Ausschluss- und Einschlusskriterien zusammengestellt. Folgende Eigenschaften sollten die potentiellen StudienteilnehmerInnen aufweisen:

Studienprotokoll Ergänzungsdokument zum Projekt saba [Stand: 12.2007]

und bereits 5 bis 7 Jahre beruflich Pflegeerfahrung gesammelt haben. Als MitarbeiterInnen arbeiten Pflegefachkräfte, Ärztinnen und Ärzte.

Bzgl. der Begutachtungen zur Feststellung einer Pflegebedürftigkeit im Rahmen des Forschungsprojektes müssen Absprachen mit dem MDK Westfalen-Lippe getroffen werden. Es muss z. B. geklärt werden, ob die zeitlichen und personellen Ressourcen im MDK vorliegen, um eine bestimmte Anzahl an Pflegebegutachtungen in einem bestimmten Zeitraum für die Studie saba durchzuführen.

Zudem muss aus datenschutzrechtlichen Gründen sichergestellt werden, dass die Ergebnisse der Begutachtungen, welche im Rahmen der Studie saba durchgeführt wurden, nicht in die Datenbanken des MDK eingepflegt werden.

Wie verläuft eine Begutachtung zur Feststellung einer Pflegebedürftigkeit?

Über einen Mitarbeiter des MDK Bochum bot sich die Möglichkeit an drei ambulanten Pflegebegutachtungen am 29.03.2007 teilzunehmen. Im Rahmen dieser Pflegebegutachtungen erfolgte ein Hausbesuch bei den jeweiligen AntragstellerInnen, die Begutachtung unter Einsatz des Formulargutachtens und eine anschließende Nachbesprechung in den Räumlichkeiten des MDK Bochums. Obwohl jede Begutachtungssituation sich anders gestaltete, kristallisierten sich folgende Punkte heraus:

- Ein Formulargutachten besteht aus 3 Abschnitten. Die Bereiche 1 und 2 des Formulargutachtens sind Abfragen. Erst im Bereich 3 werden Untersuchungen durch den/die GutachterIn vorgenommen (Überprüfungspart).
- Die Zeit, die zur Pflege benötigt wurde, konnte häufig von den Pflegenden nicht angegeben werden. Von den pflegenden Angehörigen wurden alle Verrichtungen zur Unterstützung des Pflegebedürftigen (incl. Reinigung der Wohnung) als Pflegezeit angesehen.
- In zwei von drei Begutachtungssituationen waren die Angehörigen außerst dominant und ließen die pflegebedürftige Person kaum zu Wort kommen.

Allgemeine Beobachtungen bei Pflegebegutachtungen

FachhochschulstudentInnen der Fachhochschule Pflege und Gesundheit in Bielefeld hatten die Möglichkeit beim MDK zu hospitieren und eine MDK-Gutachterin bzw. einen MDK Gutachter bei drei oder vier Begutachtungen zu begleiten. Im Rahmen einer Nachbesprechung berichteten die

Studienprotokoll Ergänzungsdokument zum Projekt saba [Stand: 12.2007]

Bereits vor der registerbasierten Stichprobenziehung sollten im Bereich der Studienregion Migrant*innenorganisationen, Moscheen, Radiosender und ggf. Fernsehsender kontaktiert werden, damit sie in der türkischen Community auf das Projekt saba aufmerksam machen können. Über diesen Weg könnten Diskussionen in der türkischen Community angeregt werden und ggf. die Teilnahmebereitschaft türkischer Pfleger*innen erhöht werden.

Durchführung der Intervention

Wer kann die Angehörigentreffen durchführen?

Im Projekt MIMI: „Mit Migrant*innen für Migrant*innen“ werden zweisprachige Migrant*innen vom Ethno-Medizinischen Zentrum e. V. (EMZ) zu Gesundheitsmediator*innen ausgebildet (siehe www.bkk-promig.de). Diese Mediator*innen könnten im Projekt saba die Angehörigentreffen leiten.

In einem Gespräch mit zwei Mitarbeiter*innen im Bereich NEUE ARBEIT der Diakonie Essen wurden sie über ihre Erfahrungen zum Einsatz von Gesundheitsmediator*innen befragt. Die Intervention im Projekt saba könnte von türkischsprachigen Gesundheitsmediator*innen durchgeführt werden. Allerdings ergeben sich für das Projekt saba einige Konsequenzen bzw. Punkte, die beachtet werden sollten:

- ständige Erreichbarkeit der Mediator*innen oder der Ansprechpartner*innen in der Universität,
- es sollte immer der/die gleiche Mediator*in in einer Gruppe eingesetzt werden, da personelle Änderungen zum Vertrauensbruch führen können,
- bereits geschulte Mediator*innen sollten in einer Nachschulung auf die spezifischen Belange der Studie vorbereitet werden. Dazu könnten 1 ½ Tage für die allgemeine Nachschulung eingeräumt werden und für den speziellen Ansatz nach Greenhalgh sollte nochmals ½ Tag angesetzt werden.

Welche Themenbereiche könnten potentiell für das Projekt saba relevant sein?

In dem oben genannten Gespräch mit den Mitarbeiter*innen der Diakonie Essen wurde über Themenbereiche diskutiert, die potentiell für das Projekt saba relevant sein könnten.

- Folgende Bereiche wurden eruiert:
- Pflege, Pflegeversicherung, Leistungen und Ansprüche, ambulante und stationäre Unterstützung,
 - Begutachtung auf Pflegebedürftigkeit, rechtliche und sozialrechtliche Informationen,

Studienprotokoll Ergänzungsdokument zum Projekt saba [Stand: 12.2007]

- Türkisch-stämmige Pflegebedürftige der Pflegestufen I bis III; Identifizierung über einen Namensalgorithmus (Razum et al. 2000/2001),
- Beherrschung der türkischen Sprache.
- Das Geburtsdatum der Antragsteller*innen sollte vor 1987 und nach 1927 liegen, d. h. die Personen sind 20 Jahre oder älter, bzw. noch nicht älter als 80 Jahre.
- Keine Leistungsempfänger*innen von Leistungen zur stationären Unterbringung sowie nach §43a SGB XI (Härfälle), ausgeschlossen wurden auch Empfänger von Pflegesachleistungen oder Kombinationsleistungen,
- Beantragte Leistungsart: Pflegegeld
- Ausschluss von Antragstellern mit psychischen oder Verhaltensstörungen (ICD F 00 bis F 99) also z. B. Ausschluss demenzerkrankten Personen
- Des Weiteren sollten die potentiellen Studienteilnehmer*innen in Bergkamen, Gelsenkirchen, Kamen, Herne, Unna, Dortmund, Lüden oder Bielefeld wohnen. Als problematisch erweist sich, dass die Kreisgrenzen nicht unbedingt den Postleitzahlen entsprechen.
- Da im Datensatz des MDK W-L sowohl Erst-, Folge- wie auch Widerspruchsbegutachtungen enthalten sind, könnte dies dazu führen, dass ein Antragsteller mehrmals in einer Stichprobe auftaucht. Um Mehrfachnennungen zu vermeiden ist ggf. eine Nachsortierung nötig.

Wie kann das Vorgehen aussehen, wenn über die registerbasierte Stichprobenziehung nicht genügend türkische Pflegebedürftige und ihre pflegenden Angehörigen rekrutiert werden können?

Alternativ zur registerbasierten Stichprobenziehung ist eine Rekrutierung nach dem Schneeball-Prinzip denkbar. Unter anderem kann über türkische Vereine, über Selbsthilfegruppen und über Migrant*innenorganisationen (MSO) ein Kontakt zur türkischen Community aufgebaut werden. Dazu werden die Adressen und Namen von Ansprechpartner*innen recherchiert und in einer Excel-Datei zusammengetragen. Bei der Umsetzung dieses Rekrutierungsweges muss bedacht werden, dass die Ein- und Ausschlusskriterien für die so rekrutierten potentiellen Studienteilnehmer weitestgehend außer Kraft gesetzt werden (Selbstselektion).

Öffentlichkeitsarbeit

Wie und wann kann die türkische Community über das Projekt informiert werden?

Studienprotokoll Ergänzungsdokument zum Projekt saba [Stand: 12.2007]

- Das deutsche Gesundheitssystem²,
- Alter, Gesundheit und Pflege*,
- Pflege zu Hause, familiäre Unterstützung/Netzwerke, geänderte hierarchische Situation,
- Hygiene (Abscheu, Scham. Aber auch der Aspekt der Religion und Möglichkeiten für eine Umsetzung der Hygienevorschriften),
- Ernährung* (Übergewicht, Diabetes, aber auch Fasten während des Ramadan),
- Mobilität und Wohnen (u. a. Sturzprävention),
- Umgang mit Medikamenten*,
- Seelische Gesundheit* der pflegebedürftigen Person (Demenz und psychische Erkrankungen),
- Seelische und soziale Situation der pflegenden Angehörigen.

An dieser Stelle ist anzumerken, dass es wichtig ist zu den einzelnen Themenbereichen Informationsmaterial in deutscher und türkischer Sprache zu recherchieren bzw. zu sammeln. Dies dient zur weiteren Schulung der MediatorInnen und kann bei Bedarf den pflegenden Angehörigen im Anschluss an ein Gruppentreffen mitgegeben werden.

Welche Punkte sind für eine Schulung der MediatorInnen speziell für das Projekt saba von Bedeutung?

MediatorInnen mit Türkisch als Muttersprache könnten in einer etwa 20-stündigen Schulung eine Einführung in die Thematik, eine (Nach-)Schulung/Wiederauffrischung in den Themenbereichen Alter und Pflege sowie die Grundlagen zur Umsetzung des Storytelling-Ansatzes nach Greenhalgh (Greenhalgh/Collard 2003; Greenhalgh et al. 2005) erhalten. Der Interventionsansatz sowie pädagogisch wichtige Umgangsweisen könnten in einer praktischen Übung durchgespielt und erarbeitet werden.

Wie kann der Kontakt zu MediatorInnen aufgenommen werden?

Der Geschäftsführer und Mitbegründer des EMZ ist unser Ansprechpartner im Ethno-Medizinischen Zentrum e. V. in Hannover. Über ihn ist es möglich Kontakt zu MediatorInnen aufzunehmen. Herr Ramazan Salman kennt die MediatorInnen persönlich und kann helfen, die für unsere Studie bzw. für die Umsetzung der Intervention geeigneten MediatorInnen zu finden. Zur Vorbereitung eines Einsatzes/ Vortrages im Rahmen des MIMI-Projektes benötigen die GesundheitsmediatorInnen etwa 15 bis 20 Stunden. Der

² In den mit * gekennzeichneten Themenbereichen waren die MediatorInnen bereits im Rahmen des MIMI-Projektes geschult worden

Studienprotokoll Ergänzungsdokument zum Projekt saba [Stand: 12.2007]

eigentliche Einsatz in Form eines Vortrages erstreckt sich dann über weitere 2 Stunden.

In welchem Zeitraum sollte die Intervention – die Angehörigentreffen – umgesetzt werden?

Die Angehörigen-Treffen sollten möglichst wöchentlich stattfinden. Insgesamt werden 10 Treffen pro Gruppe angestrebt. Das entspricht in etwa einem dreimonatigen Zeitfenster. Dieses Zeitfenster ist so zu legen, dass weder der Ramadan noch der Zeitraum der Pendelmigration eingeschlossen sind. Pendelmigration /Wechselmigration: bereits im April reisen türkische MigrantInnen in ihre türkische Heimat und kehren erst im Herbst wieder nach Deutschland zurück. Potenzielle StudienteilnehmerInnen könnten in dem Zeitraum von April bis September nicht für die Studie zur Verfügung stehen, bzw. nicht an der Intervention teilnehmen.

Der Fastenmonat Ramadan ist bei gläubigen Muslimen und Muslima durch eine Umorganisation des täglichen Lebens geprägt. Die Teilnahme an Angehörigentreffen würde in dieser Zeit zu einer erheblichen Zusatzbelastung führen.

Erhebungsinstrumente

Welche Fragebogeninstrumente können verwendet werden?

Im Rahmen der Studie sollen laut einer Vorgabe des Förderers (BMBF) möglichst nur validierte Instrumente zum Einsatz kommen.

Geplant ist ein Einsatz der Fragebögen in türkischer Sprache. Für diese Studie müssen die Instrumente zumindest in Deutsch oder Englisch vorliegen und anschließend ins Türkische übersetzt werden.

Die Fragebögen sollten nicht zu umfangreich sein. Sie sollten für die Pflegebedürftigen bzw. für die pflegenden Angehörigen leicht ausfüllbar sein und keine zusätzliche Belastung darstellen.

MDK Begutachtungsverfahren

Zur Feststellung des objektiven Gesundheitszustandes der pflegebedürftigen Person wurde die Formularbegutachtung des MDK als Instrument gewählt. Folgende Gründe sprechen für dieses Instrument:

- Die MDK MitarbeiterInnen sind versiert in der Durchführung der Begutachtungen.
- Der Fragebogen ist evaluiert.
- Über die Formularbegutachtung kann festgestellt werden ob - gemäß SGB XI –eine Pflegebedürftigkeit vorliegt.

Studienprotokoll Ergänzungsdokument zum Projekt saba [Stand: 12.2007]

Die Auswertung des EuroQol 5 erfolgt nicht über einen Summenscore. Die einzelnen Dimensionen bzw. Antwortoptionen sind unterschiedlich gewichtet. Grundlage dafür ist eine Stichprobe der Gesamtbevölkerung. Jeder möglichen Antwortkonstellation wird ein Indexwert zugeordnet (Greiner et al. 2003, Greiner et al. 2005).

Häusliche Pflege-Skala (HPS)

Die häusliche Pflege-Skala (HPS) (Gräßel 2001) wird vom VLESS Verlag herausgegeben. Der Verlag wurde angefragt, ob eine Übersetzung der HPS und eine Verwendung in unserer Studie legitim sind. Unter Nennung der exakten Quellenangaben darf die HPS in dem Projekt saba ohne Urheberrechtsverletzung - auch nach Übersetzung ins Türkische - verwendet werden.

Perceived Stress Scale (PSS)

Die Perceived Stress Scale nach Cohen misst mit 14 Items den wahrgenommenen Stress. Die Skala wurde bereits in verschiedene Sprachen übersetzt. Im Rahmen von saba wird recherchiert, ob eine türkische Version dieses Fragebogens verfügbar ist.

Empowermentfragebogen

In Anlehnung an die Arbeit von Kofahl und Mnich (2005) wird ein Fragebogen zum Empowerment entwickelt. Die beiden Autoren arbeiten im Projekt „EUROFAMCARE: Unterstützung und Entlastung für pflegende Angehörige älterer Menschen“.

Evaluation

Hausbesuche vor und nach der Intervention

Geplant sind zwei Erhebungszeitpunkte: die erste Befragung erfolgt vor Beginn der Intervention (Baseline-Erhebung t₀) und die zweite Befragung im Anschluss an die Intervention (Abschluss-Erhebung t₁). Zwischen diesen beiden Erhebungen liegen dann etwa 4 Monate. Die Befragungen erfolgen als Hausbesuche. Diese Hausbesuche werden von den MDK-MitarbeiterInnen durchgeführt. Sie müssten von einer türkischsprachigen Person begleitet werden, falls es Fragen zu den türkischsprachigen Fragebögen gibt. Im Bedarfsfalle könnte die türkischsprachige Person während des Begutachtungsprozesses dolmetschen.

Sowohl zur Baseline- als auch bei der Abschluss-Erhebung kommen folgende Instrumente zum Einsatz:

Studienprotokoll Ergänzungsdokument zum Projekt saba [Stand: 12.2007]

Gegen die Formularbegutachtung als Instrument spricht, dass dieser Fragebogen speziell zur Erfassung der Pflegebedürftigkeit ausgerichtet ist und nicht zur Feststellung von Autonomie bzw. zur Feststellung des Gesundheitszustandes der Pflegebedürftigen.

Da die Formularbegutachtung ein umfangreiches und vielleicht nicht adäquates Instrument darstellen könnte, wurde nach anderen Fragebogen-Instrumenten gesucht. Statt des Begutachtungsverfahrens könnte das Fragebogen-Instrument FIM (Functional Independence Measure®) eingesetzt werden. Mit diesem Fragebogen-Instrument wird aufgenommen, was die/der Pflegebedürftige „wirklich“ macht. Dies wäre mit dem MDK abzusprechen, da die MDK-GutachterInnen die Befragung durchführen sollten.

Der MDK ist ein Kooperationspartner im Projekt saba und hält die Adress-Dateien, so dass über den MDK der Aufbau eines direkten Kontaktes zu pflegebedürftigen türkischstämmigen Personen möglich ist.

EuroQol 5

Der EuroQol 5 (EQ-5) ist ein standardisierter Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, der in verschiedenen Sprachen (u. a. in Deutsch und Türkisch) vorliegt. Er ist über das EuroQol Group Executive Office³ erhältlich ist. Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität werden folgende 5 Dimensionen abgefragt: „Beweglichkeit/Mobilität“, „für sich selbst sorgen“, „Allgemeine Tätigkeiten (z. B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)“, „Schmerzen/Körperliche Beschwerden“, „Angst/Niedergeschlagenheit“. Für die Selbsteinschätzung stehen jeweils die Antwortoptionen „keine Probleme“, „wenige oder einige Probleme“ oder „schwere Probleme“ zur Verfügung. Zusätzlich wird die Visuelle Analog Skala (VAS) verwendet. Auf der etwa 20 cm langen Skala ist am unteren Ende der „schlechteste denkbare Gesundheitszustand“ ankreuzbar und am oberen Ende der „best denkbare Gesundheitszustand“ angeordnet. Der EuroQol 5 ist für die Befragung von Erwachsenen konzipiert. Fragebogenversionen zur Befragung von Personen, die nicht in der Lage sind den Fragebogen selbst auszufüllen oder eine kinderfreundliche Version des Fragebogens liegen zu Studienbeginn noch nicht vor⁴. Sowohl der Fragebogen als auch die VAS sind validierte Instrumente, die schnell und einfach durch die Befragten auszufüllen sind.

³ Um den EuroQol5D kostenlos zu erhalten ist es notwendig eine Erklärung abzugeben, dass der Fragebogen nicht in einer kommerziellen Studie oder im Bereich einer Studie eingesetzt wird, die von der Pharmaindustrie gesponsert wird.

⁴ Mittlerweile stehen speziellen Fragebögen zur Verfügung: EQ 5D-3L (Proxy Version) und EQ-5D-Y (Youth; Version zur Befragung von Kindern).

Studienprotokoll Ergänzungsdokument zum Projekt saba [Stand: 12.2007]

MiMi: „Mit Migranten für Migranten“: URL: www.bkk-promig.de [Stand: 12/2007]
 Razum O., Zeeb H., Akgün S. (2001): How useful is a name-based algorithm in health research among Turkish migrants in Germany? *Tropical Medicine and International Health* 6 (8), 654-661
 Razum O., Zeeb H., Beck K., Becher H., Ziegler H., Stegmaier C. (2000): Combining a name of algorithm with a capture-recapture method to retrieve cases of Turkish descent from a German population-based cancer registry. *European Journal of Cancer* 36, 2380-2384

Studienprotokoll Ergänzungsdokument zum Projekt saba [Stand: 12.2007]

- MDK Begutachtung durch MDK GutachterInnen,
- EuroQol 5,
- Perceived Stress Scale (PSS),
- Häusliche Pflege-Skala (HPS) und
- Empowermentfragebogen.

Die Begutachtung nach dem Formulargutachter erfolgt in Deutsch. Die weiteren Instrumente werden in einer türkischen Version eingesetzt.

Dateneingabe

Die Angaben aus den Fragebögen werden in eine Access Datenbank eingegeben. Diese Eingabe sollte von 2 MitarbeiterInnen unabhängig voneinander erfolgen und in einem anschließenden Abgleich sollte kontrolliert werden, ob es Falscheingaben gab.

Datenauswertung

Die statistische Auswertung wird z. T. in Excel und SPSS bzw. SAS erfolgen. Dies ist abhängig von der Verfügbarkeit der Programme.

Literatur

- EuroQol Group Executive Office: URL: <http://www.euroqol.org> [Stand: 12/2007]
 Greenhalgh T., Collard A. (2003): Narrative based health care: sharing stories. A multiprofessional workbook. London: BMJ Publishing Group
 Greenhalgh T., Collard A., Begum N. (2005): Sharing stories: complex intervention for diabetes education in minority ethnic groups who do not speak English. *British Medical Journal* 330 (7492), 628-631
 Greiner W., Weijnen T., Nieuwenhuizen M., et al. (2003): A single European currency for EQ-5D health states. Results from a six country study. *European Journal of Health Economics* 2003; 4(3):222-231.
 Greiner W., Claes C., Buschbach J.J.V., Graf von der Schulenburg J.M. (2005): Validating the EQ-5D with time trade off for the German population. *European Journal of Health Economics*; 6(2):124-130.
 Graßel E. (2001): Häusliche-Pflege-Skala HPS zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. Ebersberg: VLESS Verlag
 Kofahl C. & Mnich E. (2005): Entlastungsangebote werden zu wenig genutzt. *Pflegezeitschrift*, 8: 489-494

9.5 Registerbasierte Stichprobenziehung

9.5.1 Ausgewählte Regionen für die Stichprobenziehung

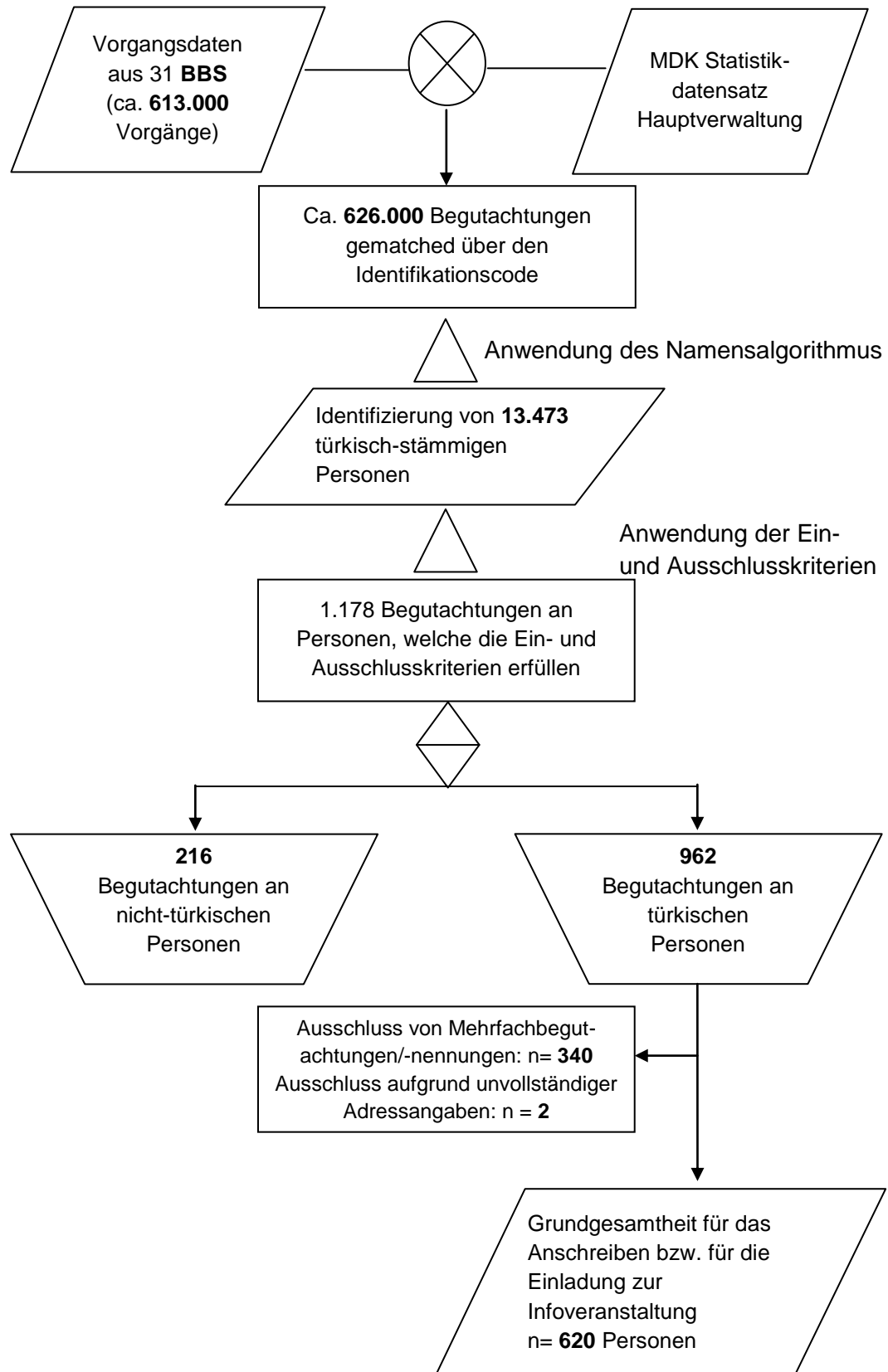
Regierungsbezirk	Stadt/Gemeinden	Postleitzahlen	Angabe der PLZ [z. T. in Intervallen]
Münster	Gelsenkirchen	45879, 45881, 45883, 45884, 45886, 45888, 45889, 45891, 45892, 45894, 45896, 45897, 45899	[45801 bis 45899]
Münster	Recklinghausen	44575, 44577, 44579, 44581, 45657, 45659, 45661, 45663, 45665, 45699, 45701, 45721, 45711, 45731, 45739, 45768, 45770, 45772, 46282, 46284, 46286, 45964, 45966, 45968	[44575 bis 46968]
Münster	Bottrop	46236, 46238, 46240, 46242, 46244	[46236 bis 46244]
Arnsberg	Bochum	44787, 44789, 44791, 44793, 44795, 44797, 44799, 44801, 44803, 44805, 44807, 44809, 44866, 44867, 44869, 44879, 44892, 44894	[44701 bis 44894]
Arnsberg	Dortmund	44135, 44137, 44139, 44141, 44143, 44145, 44147, 44149, 44225, 44227, 44229, 44263, 44265, 44267, 44269, 44287, 44289, 44309, 44319, 44328, 44329, 44339, 44357, 44359, 44369, 44379, 44388	44001 bis 44388
Arnsberg	Hamm	59063, 59065, 59067, 59069, 59071, 59073, 59075, 59077	59000-59077
Arnsberg	Herne	44623, 44625, 44627, 44628, 44629, 44649, 44651, 44652, 44653	44601-44653
Arnsberg	Bergkamen, Kamen, Lünen und Unna	44532, 44534, 44536, 59174, 59192, 59423, 59425, 59427	44532, 44534, 44536, 59174, 59192, 59423, 59425, 59427
Detmold	Bielefeld	33602, 33604, 33605, 33607, 33609, 33611, 33613, 33615, 33617, 33619, 33647, 33649, 33659, 33689, 33699, 33719, 33729, 33739	33602 bis 33769

9.5.2 Variablen für die Stichprobenziehung und Kontaktierung









Nachname Original, Nachname, Mod_Bstrich Nachname Vor Bstrich, Mod_Bstrich Nachname Nach Bstrich, Vorname, 014_Geburtsdatum, PLZ, Ort, T-Code Nachname, T-Code Nachname Bstrich 2ter Teil, T-Code Vorname, 018_Gutachtenart, Pflegestufe, Gutachtenerstellung, Straße Hausnummer, Geschlecht, Region.

9.5.3 Stichprobenziehung aus dem Datensatz des MDK WL

Zeitraum vom 01.01.2003 bis 31.12.2007 (Ziehung am 08.05.2008)



9.5.4 Erste Kontaktaufnahme über den MDK WL

 MEDIZINISCHER DIENST DER KRANKENVERSICHERUNG WESTFALEN-LIPPE Geschäftsführer	 MEDIZINISCHER DIENST DER KRANKENVERSICHERUNG WESTFALEN-LIPPE Geschäftsführer
<small>Medizinischer Dienst der Krankenversicherung Westfalen-Lippe Postfach 53 25 - 48529 Münster</small>	<small>Medizinischer Dienst der Krankenversicherung Westfalen-Lippe Postfach 53 25 - 48529 Münster</small>
Frau Herr 	Frau Herr 
<small>Ihr Zeichen / Ihr Schreiben von U. U.</small>	<small>Ihr Zeichen / Ihr Schreiben von U. U.</small>
<small>Unser Zeichen / Geschäftspartner Herr Dr. Berg</small>	<small>Unser Zeichen / Geschäftspartner Herr Dr. Berg</small>
<small>02 511 53 54-2 25 Fax: 2 94 H.Berg@mdk-wl.de</small>	<small>02 511 53 54-2 25 Fax: 2 94 H.Berg@mdk-wl.de</small>
<small>Münster 02.06.2008</small>	<small>Münster 02.06.2008</small>
Projekt Saba	saba projekti
<p>Sehr geehrte Frau/Sehr geehrter Herr ,</p> <p>die Situation einer/eines Pflegebedürftigen und der pflegenden Angehörigen ist nicht immer einfach. Häufig ergeben sich Fragen, es fehlen Informationen und Hilfen und/oder Sie haben Gesprächsbedarf in Ihrer türkischen Muttersprache. Hier möchten nun die Mitarbeiterinnen der Gesundheitswissenschaften (Frau Yüce Yılmaz, Frau Susanne Glodny/Universität Bielefeld) ansetzen und ein türkischsprachiges Projekt durchführen, welches sich direkt an türkische Pflegebedürftige und ihre Pflegepersonen richtet.</p> <p>Das Projekt trägt den Titel: sabaz evde sağlık ve bakım und wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung Westfalen-Lippe (MDK WL) unterstützt das Projekt saba als Kooperationspartner.</p> <p>Frau Yılmaz und Frau Glodny haben uns gebeten, die beigefügte Einladung an Sie weiterzuleiten. Zu der türkischsprachigen Informationsveranstaltung sind Sie bzw. Ihre pflegenden Angehörigen sehr herzlich eingeladen. Die Teilnahme ist freiwillig. Wenn Sie keine Zeit oder Möglichkeit haben an der Veranstaltung teilzunehmen, können Sie die beigefügte Karte ausfüllen und kostenlos Informationen zum Projekt saba zugesandt bekommen.</p> <p>Mit freundlichen Grüßen</p> <p> Dr. Berg Geschäftsführer</p> <p>Anlagen Einladung Antwortkarte</p> <p><small>Burgstraße 16 48151 Münster Fax: 02 511 53 54-2 99 E-Mail: info@MDK-WL.de</small></p> <p><small>SEB Bank Münster (BLZ 400 101 11) Kto.-Nr.: 1 530 172 600 IK = 190500 049</small></p>	<p>Sayın Bayan / Sayın Bay ,</p> <p>Sayın bakımı gerçekleştiren kişiler,</p> <p>Bakıma muhtaç kişinin ve bakımı gerçekleştiren yakınlarının durumu çoğu zaman kolay olmuyor. Eksik bilgilere ve yardımlara bağlı olarak sık sık sorunlar ortaya çıkıyor ve/veya anadilinde konuşma ihtiyacı hissediyorlar. Bielefeld Üniversitesi sağlık bilimlerinin çalışanları (Bayan Yüce Yılmaz, Bayan Susanne Glodny/ Bielefeld Üniversitesi) Almanya'da yaşayan bakıma muhtaç Türk göçmenlerine ve bakımı üstlenen yakınlarına yönelik Türkiye bir proje yürütmektedirler.</p> <p>Bu projenin adı saba: evde sağlık ve bakım ve Federal Almanya Eğitim ve Araştırma Bakanlığı (Bundesministerium für Bildung und Forschung: BMBF) tarafından finanse edilmektedir. Ayrıca bu projeyi MDK WL (Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung Westfalen-Lippe) desteklenmekte ve işbirliği yapmaktadır.</p> <p>Bayan Yılmaz ve Bayan Glodny ekteki davetiyeyi sizlere göndermemizi rica ettiler. Türkçe yapılacak toplantılara siz ve bakımı üstlenen yakınlarımız davetlisiniz. Bu toplantıya katılma gönüllüdür. Eğer bu toplantıya katılmak için zamanınız ya da imkanınız yoksa, ekteki kartı doldurabiliriz. Kartı doldurduğumuz takdirde bu proje ile ilgili ücretsiz bilgiler adresinize gönderilecektir.</p> <p>Saygılarımla</p> <p> Dr. Berg Geschäftsführer</p> <p>Ekteki: Davetiye Cevap kartı</p> <p><small>Burgstraße 16 48151 Münster Fax: 02 511 53 54-2 99 E-Mail: info@MDK-WL.de</small></p> <p><small>SEB Bank Münster (BLZ 400 101 11) Kto.-Nr.: 1 530 172 600 IK = 190500 049</small></p>

9.5.5 Einladungsschreiben zur Infoveranstaltung



evde sağlık ve bakım **saba**

saba: evde sağlık ve bakım

Toplantı
XX.XX.2008 saat XX.00`ta
Gemeindezentrum/der Moschee So-und-so`da
Strasse, Nummer,
PLZ, Ort

Eğer siz ya da yakınınız bakıma muhtaç iseniz, sizleri projemizi tanıttığımız toplantıya davet etmek istiyoruz. Sunum türkçe olacaktır.


Sizleri toplantıda ne bekliyor?

- Bayan Yılmaz ve Bayan Glodny kendilerini tanıttacak.
- Sizlere saba projesini tanıttığımız ve proje ile ilgili soru sorabileceğiniz.
- Bakım konusunda hangi bilgilere ihtiyaç duyduğunuzu dile getirebilirsiniz.
- Sizden bizi projemizde desteklemenizi rica ediyoruz. Eğer bizim için kısa bir türkçe anket doldurmanız çok seviniriz ve sizleri projemize katılmaya davet ediyoruz.

Bu toplantıya katılım ücretsizdir.
Toplantı ücretsiz olup, herhangi bir ticari amaç taşımamaktadır.

İrribat :
Yüce Yılmaz (Türkçe/Almanca) und Susanne Glodny (Almanca)/Bielefeld Üniversitesi, Tel. 0521-106-3881

Kooperationspartner:
Ethno-Medizinisches Zentrum e.V.



Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
Westfalen-Lippe

Das Projekt wird gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)



evde sağlık ve bakım **saba**

saba: evde sağlık ve bakım

Die Veranstaltung findet statt am
XX.XX.2008 um XX.00 Uhr
in dem Gemeindezentrum/der Moschee So-und-so
Strasse, Nummer,
PLZ, Ort

Wenn Sie oder einer Ihrer Angehörigen pflegebedürftig ist, dann möchten wir Sie ganz herzlich einladen, an einer Informationsveranstaltung zu unserem türkischen Projekt teilzunehmen:

saba: evde sağlık ve bakım

Was erwartet Sie?

- Frau Yılmaz und Frau Glodny stellen sich vor.
- Wir stellen Ihnen das Projekt **saba** vor und Sie können Fragen dazu stellen.
- Sie können schildern, worüber Sie im Bereich der Pflege Informationen benötigen.
- Wir würden Sie bitten - ggf. mit Unterstützung - einen kurzen Fragebogen in türkisch auszufüllen und möchten Sie einladen am Projekt **saba** teilzunehmen.

Die Teilnahme an der Informationsveranstaltung ist **freiwillig**.
Die Veranstaltung ist **kostenlos** und nicht kommerziell ausgerichtet.

Ansprechpartner/-innen:
Yüce Yılmaz (türkisch/deutsch) und Susanne Glodny (deutsch), Universität Bielefeld, Tel. 0521-106-3881

Kooperationspartner:
Ethno-Medizinisches Zentrum e.V.



Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
Westfalen-Lippe

Das Projekt wird gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)

9.5.6 Informationsveranstaltungen: Termine und Orte

Tag	Datum	Zeit	Adresse	Stadt	Einladungen
Di	10.06.2008	10.00-12.00	Arbeiterwohlfahrt Unterbezirk Gelsenkirchen Paulstraße 4, 45889 Gelsenkirchen	Gelsenkirchen	88 (Gelsenkirchen 77, Bottrop 11)
Mi	11.06.2008	10.00-12.00	Freizeitzentrum Stieghorst Glatzer Straße 13-21, 33605 Bielefeld	Bielefeld	127
Mi	11.06.2008	14.00-16.00	Verein zur Selbsthilfe behinderter und nicht- behinderter türkischer MitbürgerHamm e. V. Viktoriastraße 26, 59067 Hamm	Hamm	34
Do	12.06.2008	10.00-12.00	Arbeiterwohlfahrt Breddestraße 14, 44623 Herne	Herne	41 (Herne 32, CastropRauxel 9)
Di	17.06.2008	10.00-12.00	IFAK e. V. Multikulturelles Zentrum Herbert-Siebold-Haus Engelsburger Straße 168, 44793 Bochum	Bochum	71
Di	17.06.2008	14.00-16.00	Kuba Mescidi Cheruskerstraße 27, 45665 Recklinghausen	Recklinghausen	73
Mi	18.06.2008	14.00-16.00	Seniorenwohnsitz Nord Schützenstraße 103, 44147 Dortmund	Dortmund	130
Do	19.06.2008	10.00-12.00	Multikulturelles Forum e. V. Bahnstraße 31, 44532 Lünen-Süd	Lünen	62 (Lünen/ Kamen/ Bergkamen/ Unna)

9.6 Zusammenstellung der Geschichten für die Gruppentreffen

Deutsche Version	Türkische Version	Mögliche Themenaspekte
<p>Themenbereiche</p> <p>Türkische Migranten in Deutschland haben Schwierigkeiten die Angebote des Gesundheitssystems zu nutzen. Es gibt zu den Themen Gesundheit und Pflege viele Wissenslücken, in Bezug auf die Krankheitsbilder und auf die Pflege. Das fehlende Wissen beeinträchtigt die Situation des Pflegebedürftigen sowie seiner pflegenden Angehörigen sowohl psychisch als auch physisch. Um diese Situation zu verbessern, sollten die Pflegebedürftigen und pflegenden Angehörigen über verschiedene Themen informiert werden. Was wären interessante Themen für Sie?</p>	<p>Konu Bölümleri</p> <p>Almanya'da yaşayan Türk göçmenleri sağlık sisteminden yararlanmada zorluklar çekmektedir. Sağlık ya da bakım konuları hakkında bilgi eksikliği var. Bunun yanında hastalıklarla ve hasta bakımında destek olabilecek önemli bilgilerin eksikliği duyulmaktadır. Bu eksiklikler hem bakıma muhtaç kişinin sağlık durumunu etkilemekte hem de bakımı üstlenen kişiye fiziksel ve ruhsal birçok zorluk yaratmaktadır. Bu durumu iyileştirmek için bakıma muhtaç kişilerin ve bakımı üstlenen yakınlarının bir çok konuda bilgilendirilmeleri gerekiyor. Hangi konular sizin ilginizi çekebilir?</p>	<p>Kennenlernen, Zusammenhängen der Themen, für die sich die Angehörigen interessieren. Aussteilen der Broschüre: „Sağlığınız için el ele“ (Gesundheit Hand in Hand)</p>
<p>Pflegeversicherung</p> <p>Herr Kılıç ist 56 Jahre alt und lebt mit seiner Frau in Köln. Herr Kılıç bekam am Arbeitsplatz einen Herzanfall und wurde ins Krankenhaus gebracht. Durch diesen Anfall bleibt die rechte Seite seines Körpers bleibt gelähmt. Herr Kılıç wird pflegebedürftig und kann seine täglichen Aufgaben nicht mehr erledigen. Frau Kılıç kündigte ihre Arbeit, um ihren Mann pflegen zu können. Ihre beiden Kinder sind verheiratet und leben in Hamburg. Das Ehepaar ist durch diese Situation sowohl in psychische als auch in finanzielle Schwierigkeiten geraten. Sie wissen nicht, wo sie Unterstützung finden können. Welche Möglichkeiten hat Familie Kılıç Unterstützung zu bekommen?</p>	<p>Bakım Sigortası</p> <p>Hasan Bey 56 yaşında ve Almanya'nın Köln kentinde eşi ile birlikte yaşamaktadır. Bir gün yine tam iş yerinde iken kalb krizi geçiriyor ve hastaneye kaldırılıyor. Hasan Bey'in vücudunun sağ tarafı felçli kalıyor. Eve taburcu ediliyor fakat artık birçok işini yalnız basına yapamaz hale geliyor ve bakıma muhtaç duruma geliyor. Hasan beyin eşi işinden ayrılarak Hasan Bey'e bakmaya başlıyor. Çocuklarının ikisi de evli ve Hamburg'ta oturuyor. Karı koca hem psikolojik hem de ekonomik yönden büyük zorluklar çekmeye basılıyorlar. Destek almak için nereye başvuracaklarını bilmiyorlar. Bu ailenin destek ve yardım alabilmesi için hangi imkanlar vardır?</p>	<p>Leistungen, Beantragung, Pflegetagebuch, Begutachtung durch den MDK, Pflegestufen, Grundpflege, Behandlungs- pflege</p>
<p>Institutionelle Unterstützung/ Ambulante Pflege</p> <p>Frau Taş und ihr Mann leben in Hamburg. Ihre Kinder sind verheiratet und leben in einer anderen Stadt. Frau Taş kümmert sich seit 7 Jahren um ihren pflegebedürftigen Mann. Ihr pflegebedürftiger Mann hat die Pflegestufe 2. Frau Taş hat viele Schwierigkeiten bei den Aufgaben, die körperliche Kraft brauchen, z.B. beim Waschen und Anziehen ihres Mannes. Da sie ihren Mann nicht alleine lassen kann, kann sie nicht in die Türkei fliegen, um Urlaub zu machen. Sie versucht alleine mit der Situation zu Recht zu kommen. Sie wüsste auch nicht, wo und wie sie Unterstützung bekommen könnte. Wer könnte Frau Taş helfen?</p>	<p>Kurumsal Destek/ Gezici Bakım Hizmeti</p> <p>Sevim Hanım ve eşi Ahmet Bey Hamburg'ta oturuyorlar. Çocukları evli ve başka şehirlerde oturuyorlar. Sevim Hanım yedi yıldır bakıma muhtaç eşine bakmaktadır. Eşinin bakım derecesi 2 olarak belirlenmiş. Sevim Hanım vücut gücü gerektiren bakım sırasında fiziksel olarak çok zorlanmakta, örneğin eşinin banyo yaptırılması sırasında ya da giydirmesinde çok zorlanmaktadır. Bunun dışında eşini yalnız bırakamayacağı için Türkiye'ye tatil gidemiyor. Sevim Hanım kendi kendine bu duruma baş etmeye çalışıyor, çünkü kendisini destekleyebilecek yardımları nerede ve nasıl alabileceğini bilememektedir. Sevim Hanım'a kim yardımcı olabilir?</p>	<p>Ambulante Versorgung, Stationäre Versorgung, Kurzzeit-/ Verhinderungspflege, Behindertenwerkstätten</p>


Deutsche Version	Türkische Version	Mögliche Themaspekte
<p>Pflege durch Angehörige</p> <p>Frau Erdem pflegt ihren Vater seit 10 Jahren zu Hause. Ihr Vater hat vor 10 Jahren einen Hirnschlag erlitten. Seitdem ist seine linke Körperhälfte gelähmt. Täglich kümmert sich Frau Erdem um ihre Familie und ihren Vater. Sie macht neben der Pflege auch Essen, den Haushalt und den Einkauf. Sie erledigt die Pflegeaufgaben, so gut wie sie kann. Sie hat viele Fragen, aber niemanden der ihr antwortet, da sie die Wohnung nicht verlassen kann. Sie hat wenige Kontakte nach außen. Es geht Frau Erdem dabei psychisch nicht gut, aber sie weiß nicht, wie sie sich selbst helfen kann. Wer könnte ihre Fragen beantworten?</p>	<p>Yakınlar Tarafından Bakım</p> <p>Gülhan Hanım yaklaşık on yıldır babasına bakmaktadır. Babası on yıl önce beyin felci geçirmiş ve sol tarafını hiç kullanamaz hale gelmiş. Gülhan Hanım günlük hayatında hem kendi ailesi hem de babasıyla ilgilenmektedir. Gülhan Hanım babasının bakımının yanında yemeği, ev işlerini ve alisverişi yapıyor. Babasının bakımla ilgili ihtiyaçlarında yapabildiği kadar yardımcı oluyor. Gülhan Hanım'ın bakımla ilgili bir çok sorusu var. Ev dışına çıkmadığı için bu sorularını cevaplamak kimseyi bulamıyor. Bu durum Gülhan Hanım'ı psikolojik olarak çok etkiliyor fakat kedinne yardım etmek için ne yapacağını bilmiyor. Gülhan Hanım'ın sorularını kim cevaplayabilir?</p>	<p>Angehörige- pflegekurse, Selbsthilfe- gruppen, Entlastungs- angebote, Entlastung durch Netzwerke/ Familie, Frei- räume für pflegende und pflegebedürftige Person</p>
<p>Mobilität und Wohnen</p> <p>Herr Yıldız und seine Frau leben seit 1977 in einer mittelgroßen Wohnung in Nürnberg. Frau Yıldız sitzt seit 2 Monaten im Rollstuhl, da sie schwer gestürzt ist. Sie möchte so viel wie möglich im Haushalt selber machen, stößt aber immer mit ihrem Rollstuhl vor die Möbel. Besonders im Bad hat sie wenig Bewegungsmöglichkeit möchte sich aber selber waschen. Was würde Frau Yıldız helfen in ihrer Wohnung ihre Aufgaben weiterzuführen?</p>	<p>Mobilite ve İkamet</p> <p>Mehmet Bey ve eşi Semra Hanım 1977 yılından beri orta büyüklükte bir dairede Nürnberg'te yaşıyorlar. Semra Hanım ağır bir şekilde düştüğü için iki aydan beri tekerlekli sandelyede oturuyor. Semra Hanım ev işlerini yapabildiği kadar kendi başına yapmak istiyor, fakat her zaman tekerlekli sandelyesiyle mobilyalara çarpmaktadır. Özellikle banyoda yer dar olduğu için çok az hareket imkanı olmasına rağmen Semra Hanım yalnız başına banyo yapmak istiyor. Semra Hanım evinde işlerini yapmaya devam edebilmesi için ne yardımcı olabilir?</p>	<p>Behinderten- gerechte Wohnung, Hilfsmittel, Sturzprophylaxe</p>
<p>Ernährung bei Diabetes</p> <p>Frau Aslan ist 55 Jahre alt und Diabetikerin. Frau Aslan lebt mit ihrem 60 jährige übergewichtigen Mann zusammen. Wenn Frau Aslan bei ihrem Arzt ist, versteht sie nicht alles, was ihr Arzt sagt. Deshalb kann sie nicht wissen, was sie bei ihrer Krankheit berücksichtigen soll, wie z.B. die Ernährung. Ein paar Mal ging es ihr schlecht und sie musste ins Krankenhaus. Die Ärzte sagten, dass sie nicht aufpasst und alles isst, was für sie sehr gefährlich sein kann. Sie haben empfohlen, dass sie auf ihre Ernährung achtet. Aber Frau Aslan und ihr Mann wissen überhaupt nicht, wie sie sich besser ernähren könnten. Sie essen weiterhin fettreiche Kost und Süßigkeiten. Wie sollen sie sich ernähren?</p>	<p>Şeker hastalığında Beslenme</p> <p>Rukiye Hanım 55 yaşında ve şeker hastası. Rukiye Hanım 60 yaşındaki aşırı kilolu eşi ile birlikte yaşıyor. Rukiye hanım her doktora gittiğinde doktorun dediklerini tam olarak anlamıyor ve nelere dikkat etmesi gerektiğini öğrenemiyor. Bir kaç defa durumu kötüye gittiği için hastanede yatmak zorunda kaldı ve uzun süre tedavi gördü. Doktorlar hastalığına dikkat etmeden, herşeyi yediğini ve bu durumun onun için çok tehlikeli olduğunu söylediler. Özellikle Rukiye Hanımın beslenmesine dikkat etmesini önerdiler. Rukiye Hanım ve eşi Mustafa Bey ise nasıl beslenmeleri gerektiğini bilmedikleri için yağlı şekerli ve unlu yemekleri yemeye devam ediyorlar. Rukiye Hanım ve eşi nasıl beslenmeleri gerekir?</p>	<p>Nahrung (Zubereitung, Darreichung), Probleme beim Schlucken, Übergewicht, Hilfsmittel, Diabetes</p>

Deutsche Version	Türkische Version	Mögliche Themenaspekte
<p>Hygiene Frau Ay und Herr Ay pflegen seit etwa 20 Jahren ihren bettlägerigen Sohn Halis zu Hause. Halis bekommt seine Nahrung durch eine Magensonde. An der Stelle, wo die Magensonde eingeführt ist, befindet sich eine offene Wunde. Durch die Bettlägerigkeit hat Halis weitere Wunden an verschiedenen Stellen seines Körpers. Die Eltern wissen nicht, wodurch diese offenen Wunden entstehen und wie sie behandelt werden können. Was könnten die Eltern machen und wobei bräuchten sie Hilfe?</p>	<p>Hijyen (Temizlik) Ayla Hanım ve eşi Ali Bey yaklaşık yirmi yıldır yatacak olan oğulları Halis'e bakıyorlar. Halis yemeği karnından verilen bir hortumla beslenmektedir. Hortumun takıldığı yerde vücudunda açık yaralar oluşmuş. Halis sürekli yatakta yattığı için vücudunda başka yaraları da oluşmaya başlamış. Ayla Hanım ve eşi Ali Bey bu yaraların neden oluştuğunu ve nasıl tedavi edilebileceğini bilemiyorlar. Bu anne baba ne yapabilir ve nasıl bir yardıma ihtiyaçları olabilir?</p>	<p>Körperpflege, Dekubitus, Inkontinenz, Zähne/ Zahnersatz</p>
<p>Erkrankungen im Alter Herr Kaya lebt mit seiner Frau bereits seit 50 Jahren in Deutschland. Beide haben sie ihre Eltern in der Türkei nur in den Ferien besuchen können. Ihre jeweiligen Geschwister, die in der Türkei geblieben waren, hatten sich um die alten Eltern gekümmert bis sie starben. Nun sind Herr Kaya und seine Frau selber alt geworden. Sie haben jedoch keine richtige Vorstellung davon, was es heißt alt zu werden. Schließlich haben sie doch immer arbeiten können, waren selbstständig und brauchten keine Hilfe. Herr Kaya hat Probleme beim Anziehen, da er Knöpfe nicht mehr schließen und öffnen kann. Seine Frau hat dabei ebenfalls Schwierigkeiten. Manchmal kann sie sich kaum bewegen, da sie Rheuma hat. Was könnten Sie dem Ehepaar Kaya erzählen, um ihnen zu helfen?</p>	<p>Yaşlılıkta Hastalık Recep Bey eşiyile birlikte 50 yıldan beri Almanya'da yaşıyor. İkisinde Türkiye'deki ailelerini sadece tatillerde ziyaret edebiliyorlar. Türkiye'de kalan kardeşleri yaşlı anne ve babalarına ölene kadar baktılar. Ama Recep Bey ve eşi kendileride yaşlandılar. Yaşlanmanın tam olarak ne demek olduğunu bilemiyorlar. Daha önce her zaman çalışabildiler, kimseye muhtac olup ve yardıma ihtiyaç duymadılar. Recep Bey kendi gıysilerini giyerken problem yaşıyor, çünkü artık düğmeleri kapatıp açamıyor. Eşi de aynı zorlukları yaşıyor. Romatizması olduğundan bazen hiç hareket edemiyor. Kaya ailesine yardım edebilmek için onlara ne anlattırınız?</p>	<p>Erkrankungen: Diabetes, Krebs, Herz-Kreislauf- Erkrankungen, Rheuma, Parkinson, psychische Erkrankungen Medikamente</p>
<p>Diabetes Herr Bakir ist 63 Jahre alt und hat seit seiner Frühverrentung vor 5 Jahren stark an Gewicht zugenommen. Vor einiger Zeit ging es ihm nicht gut und der Arzt hat festgestellt, dass Herr Bakir zuckerkrank ist. Herr Bakir hat Medikamente bekommen und es ging ihm wieder gut. Gerade ist Ramadan und Herr Bakir hat heute seine letzten Medikamente aufgebraucht. Er fühlt sich gesund und hat beschlossen, dass er mit seiner Familie während des Ramadans fasten möchte. Seine Frau hat Bedenken, ob dass Fasten gut für ihren Mann ist, da er doch lange krank war. Außerdem hat sie im Bekanntenkreis gehört, dass diese Erkrankung nicht einfach wieder vorbei ist. Was würden Sie an Frau Bakirs Stelle machen?</p>	<p>Şeker hastalığı Yasin Bey 63 yaşında ve beş yıl önceki erken emekliliğinden bu yana çok kilo kaybetti. Bir süre önce Yasin Bey pek iyi değildi ve doktoru şeker hastalığı olduğunu söyledi. Yasin beye ilaç verildi ve durumu düzeldi. Şimdi ramazan ayı başladı ve bugün Yasin bey son ilacını içti. Yasin bey kendisini tekrar iyi hissediyor ve ailesiyile birlikte Ramazan ayında oruç tutmaya karar veriyor. Eşinin, Yasin bey uzun süre hasta kaldığı için, oruç tutmanın onun için iyi olup olmayacağı konusunda kaygısı var. Bunun dışında eşi çevresinden bu hastalığın çabuk geçmeyeceğini duyduğu için kaygılanıyor. Yasin Beyin eşinin yerinde olsaydınız ne yapardınız?</p>	<p>Erkrankung, Symptome, Behandlung/ Medikamente, Ernährung, Fasten</p>


Deutsche Version	Türkische Version	Mögliche Themenaspekte
<p>Demenz Herr Serin ist 70 Jahre alt und lebt mit seiner Frau in Düsseldorf. Er hat vier Kinder, die alle verheiratet sind und in unterschiedlichen Städten wohnen. In letzter Zeit fängt Herr Serin an, vieles zu vergessen. Einmal ging er zum Supermarkt und kam lange Zeit nicht nach Hause zurück. Seine Frau machte sich Sorgen und verständigte ihre Kinder. Diese fanden ihn zusammen mit der Polizei nach langer Suche am Bahnhof. Die Angehörigen von Herrn Serin verstehen nicht, was passiert ist und sind ratlos. Was meinen Sie hat Herr Serin?</p>	<p>Bunama Ahmet Bey 70 yaşında ve eşi ile birlikte Düsseldorf'ta yaşıyor. Ahmet Bey'in dört çocuğu var, hepsi evli ve ayrı şehirlerde oturuyor. Ahmet Bey son zamanlarda herseyi unutmaya başlıyor. Bir gün alışveriş yapmak için evden çıkıyor ve uzun süre eve gelmiyor. Eşi onu merak ediyor ve çocuklarına haber veriyor. Çocukları polis ile birlikte uzun bir aramadan sonra Ahmet Bey'i tren istasyonunda buluyorlar. Ahmet Bey'in ailesi olanlara anlam veremiyor ve ne yapacaklarını bilmiyor. Sizce Ahmet Bey'in neyi var?</p>	<p>Erkrankung, Ausprägung / Krankheitsbild, psychische Auseinandersetzung (zwischen Pflegebe-dürftigem und Pflegendem)</p>
<p>Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht Herr Özen ist 72 Jahre alt und vor 5 Jahren an Alzheimer erkrankt. Außerdem leidet Herr Özen an Diabetes und Nierenproblemen. Seine Frau und seine Kinder kümmern sich um ihn, aber sie kennen sich mit der Krankheit nicht aus. Herr Özen musste wegen einer Dialyseanwendung ins Krankenhaus, aber er wollte nicht. Die Familienangehörigen konnten ihn nicht überreden, ins Krankenhaus zu gehen, da Herr Özen die Notwendigkeit nicht mehr versteht. Für seine Gesundheit ist diese Anwendung notwendig. Die Angehörigen wissen nicht, was sie machen sollen. Was würden Sie in dieser Situation machen?</p>	<p>Hastalık Vekaleti, bakım Vekaleti Mehmet Bey 72 yaşında ve yaklaşık 5 yıldır bunaması var. Mehmet bey bunun yanında farklı sağlık problemleri da var, seker, böbrek yetmezliği vs. Eşi ve çocukları sürekli onunla ilgileniyorlar, fakat Alzheimer hastalığı hakkında bilgiye sahip değiller. Mehmet Bey'in böbrek problemlerinden dolayı diyaliz için hastaneye yatması gerekiyor. Fakat Mehmet Bey hasteneye yatmak istemiyor. Ailesinden hiç kimse onu bunun için ikna edemiyor. Mehmet Bey artık hastaneye gitmesi gerektiğini anlayacak durumda değil. Mehmet Bey'in sağlığı için hasteneye yatması gerekiyor. Ailesi Mehmet Bey'in tavrı karşında ne yapacağını bilmiyor. Siz bu durumda ne yapardınız?</p>	<p>Grundsicherung im Alter, Patientenverfügung/Betreuung, Ansprechpartner/Ärzte und Ärztinnen</p>
<p>Anmerkungen: Neun der elf Geschichten für die Angehörigentreffen wurden von Frau Yılmaz-Aslan entwickelt. Jede einzelne Geschichte wurde von beiden Projektmitarbeiterinnen überprüft, ob sie den vorab formulierten Kriterien entsprach und wenn dies nicht der Fall war entsprechend der Kriterien umformuliert [Kurzversion der angewendeten Kriterien: Einheitliche Struktur; einfache verständliche Sprache, kurz; alltagsorientiert; problemorientiert; offenes Ende; kommunikative Validität; angepasst an den Bedarf der Pflegenden].</p>		

9.7 Fragebogeninstrumente

9.7.1 EQ-5D (deutsche und türkische Version)



Universität Bielefeld




saba
evde sağlık ve bakım

Bakıma muhtaç kişinin adı _____ Tarih _____

Aşağıda, her grubun karşısında bulunan kutulardan birine yandaki gibi bir işaret koyarak (☑ bu şekilde), bugünkü sağlık durumunuzu en iyi ifade eden cümlecigi işaretleyiniz.

Hareket edebilme		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Yürürken, hiç bir güçlük çekmiyorum		
Yürürken bazı güçlüklerim oluyor		
Yatağım		
Kendi Kendine Bakabilme		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Kendime bakmakta güçlük çekmiyorum		
Kendi kendime yıkanırken veya giyinirken bazı güçlüklerim oluyor		
Kendi kendime yıkanacak veya giyinebilecek durumda değilim		
Olğan işler (örneğin ; iş, ders çalışma, ev işleri, aile içi veya boş zaman faaliyetleri)		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Olğan işlerimi yaparken herhangi bir güçlük çekmiyorum		
Olğan işlerimi yaparken bazı güçlüklerim oluyor		
Olğan işlerimi yapabileceğim durumda değilim		
Ağrı/Rahatsızlık		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Ağrı veya rahatsızlığım yok		
Orta derecede ağrı veya rahatsızlığım var		
Aşırı derecede ağrı veya rahatsızlığım var		
Endişe / Moral Bozukluğu		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Endişeli veya moral bozukluğu içinde değilim		
Orta derecede endişeliyim veya moralim bozuk		
Aşırı derecede endişeliyim veya moralim çok bozuk		



© EuroQoL Group 1990



Gesundheitsfragebogen

(Deutsche Version) (German version)

Bitte geben Sie an, welche Aussagen Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten beschreiben, indem Sie ein Kreuz in ein Kästchen, jeder Gruppe machen.

- Beweglichkeit/Mobilität**
- Ich habe keine Probleme herumzugehen
- Ich habe einige Probleme herumzugehen
- Ich bin ans Bett gebunden
- Für sich selbst sorgen**
- Ich habe keine Probleme, für mich selbst zu sorgen
- Ich habe einige Probleme, mich selbst zu waschen oder mich anzuziehen
- Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Alltägliche Tätigkeiten (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)**
- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe einige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Schmerzen/Körperliche Beschwerden**
- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden
- Angst/Niedergeschlagenheit**
- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert



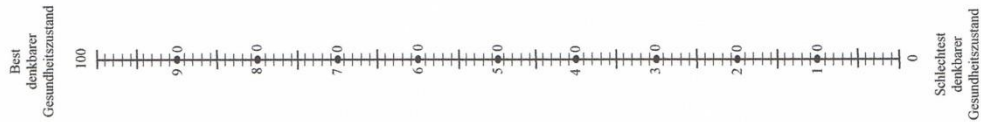
Sağlık durumunun ne kadar iyi veya kötü olduğunu ifade edebilmeye yardımcı olabilmek için, üzerinde hayal edilebileceğiniz en iyi sağlık durumunu 100 ile, ve hayal edilebileceğiniz en kötü sağlık durumunu ise 0 ile gösterebileceğiniz, (termometreye oldukça benzeyen) bir ölçek çizdik.

Bu ölçek üzerinde, bugünkü sağlığınızın kendi düşüncenize göre ne kadar iyi veya kötü olduğunu işaretlemenizi istiyoruz. Lütfen, bunu; alttaki kutucuktan, şu anki sağlık durumunuzun ne kadar iyi veya kötü olduğunu gösteren noktaya kadar bir çizgi çizerek yapınız. Çizginiz ölçek üstündeki bir noktayı mutlaka kesmelidir.

Bugünkü sağlık durumunuz



© EuroQoL Group 1990



Um Sie bei der Einschätzung, wie gut oder wie schlecht Ihr Gesundheitszustand ist, zu unterstützen, haben wir eine Skala gezeichnet, ähnlich einem Thermometer. Der best denkbare Gesundheitszustand ist mit einer "100" gekennzeichnet, der schlechteste mit "0".



Wir möchten Sie nun bitten, auf dieser Skala zu kennzeichnen, wie gut oder schlecht Ihrer Ansicht nach Ihr persönlicher Gesundheitszustand heute ist. Bitte verbinden Sie dazu den untenstehenden Kasten mit dem Punkt auf der Skala, der Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten wiedergibt.

Ihr heutiger Gesundheitszustand



© EuroQoL Group 1990

9.7.2 Häusliche Pflege-Skala (deutsche und türkische Version)

• Kişiyeye ait bilgiler:

Soyadı, adı: _____ Bugünün tarihi: _____
 Doğum tarihi: _____ Cinsiyet: _____

• Bakım yaptığınız kişiyeye ait bilgiler:

Soyadı, adı: _____ Cinsiyet: _____
 Doğum tarihi: _____ Cinsiyet: _____

Bakıma muhtaçlığın nedeni: _____
 (Eğer mümkün ise doktor teşhisi şeklinde)

Evde bakım ölçgeği



Sizden asğıdaki ifadelerin *şimdiki* durumunuza ne kadar uyduğunu bildirmenizi rica ediyoruz. İfadelerde ilgilenme ve bakım arasında bir ayırım yapılmamaktadır. „Bakım“ kelimesi her iki anlama gelmektedir.

Her ifade için size en çok uyan cevabı işaretleyiniz (sağda).

Lütfen her soruyu cevaplayınız!



Lütfen çeviriniz

Häusliche Pflege Skala (HPS)

Angaben zu Ihrer Person:	Heutiges Datum	
Name, Vorname:	Geb.datum:	Geschlecht:
Angaben zu der von Ihnen betreuten/gepflegten Person:	Geb.datum:	Geschlecht:
Name, Vorname:	Geb.datum:	Geschlecht:

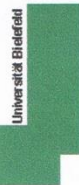
Ursache der Pflegebedürftigkeit:
 (wenn möglich in Form der ärztlichen Diagnose)

Zu den nachfolgenden Aussagen bitten wir Sie um Angaben, die in Zusammenhang mit Ihrer gegenwärtigen Situation stehen. In den Aussagen wird nicht zwischen Betreuung und Pflege unterschieden. Mit dem Wort „Pflege“ ist beides gemeint.

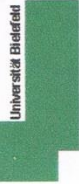
Kreuzen Sie zu jeder Aussage die Spalte an (rechts daneben), die für Sie am ehesten zutrifft. Beantworten Sie bitte jede Frage!

Bitte wenden

Graßal E. (2007): Häusliche-Pflege-Skala HPS zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. Ebersberg: V.LESS Verlag



evde sağlık ve bakım **saba**



evde sağlık ve bakım **saba**

	Stimmt genau	Stimmt überwiegend	Stimmt ein wenig	Stimmt nicht
1. Ich fühle mich morgens ausgeschlafen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Durch die Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich vermisse es, über die Pflege mit anderen sprechen zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Mir bleibt genügend Zeit für meine eigenen Interessen und Bedürfnisse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ich fühle mich von dem/der Pflegebedürftigen manchmal ausgenutzt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ich kann außerhalb der Pflegesituation abschalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Es fällt mir leicht, dem/der Pflegebedürftigen bei den notwendigen Dingen zu helfen (z. B. beim Waschen und Essen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Die von mir geleistete Pflege wird von anderen entsprechend anerkannt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Mein Lebensstandard hat sich durch die Pflege verringert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ich habe das Gefühl, dass mir die Pflege aufgedrängt wurde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Die Wünsche des/der Pflegebedürftigen sind meiner Meinung nach angemessen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gräßel E. (2001): Häusliche-Pflege-Skala HPS zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. Ebersberg: VLESS Verlag

	tamamen dođru	çođunlukla dođru	çok az dođru	dođru deđil
1. Sabahları uyukumu aldığımı hissediyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Bakım nedeniyle yaşama sevincimi kaybettim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Kendimi sık sık fiziksel olarak bitkin hissediyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Bazen bulunduğum durumdan kaçıp kurtulmayı diliyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Başkalarıyla bakım hakkında konuşmayı özleyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. İhtiyaçlarım ve ilgi duyduğum şeyler için bana yeterince zaman kalıyor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Bakıma muhtaç kişi tarafından kullanıldığımı hissediyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Bakım zamanı dışında kafamı dinlendirebiliyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Bakımını üstlendiğim kişiye ihtiyaçlarında yardımcı olmak bana kolay geliyor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Bazen artık kendimi „kendim „ gibi hissedemiyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Yaptığım bakıma baskaları tarafından değer veriliyor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Yaşam standartım bakımdan dolayı azaldı.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Bakım yaparken zorlandığımı hissediyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Bakıma muhtaç kişinin isteklerinin makul olduğunu düşünüyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Lütfen çeviriniz

Universität Bielefeld	evde sağlık ve bakım	saba	tamamen doğru	çoğunlukla doğru	çok az doğru	doğru değil
15.	Bakım üstesinden gelebildiğimi hissediyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Bakım yüzünden sağlığım etkileniyor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Hala içten sevinebiliyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Bakım yüzünden gelecek planlarımdan vazgeçmek zorunda kaldım.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Benim için başkalarının bakıma muhtaç kişinin durumunu bilmesi önemli değil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Bakım benim enerjimi çok tüketiyor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	Çevremın istekleri (örneğin aile) ve bakım talepleri arasında "arada kaldığımı" hissediyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22.	Bakıma muhtaç kişiyle kostağımın iyi olduğunu hissediyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Bakım yüzünden ailenin diğer üyeleriyle sorunlar yaşıyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	Ara sıra istirahat etmem gerektiğini hissediyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	Bakımdan dolayı gelecekle ilgili endişelerim var.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.	Bakımdan dolayı ailemle, akrabalarım, arkadaşlarımla ve tanıdıklarımla olan ilişkim olumsuz etkileniyor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.	Bakıma muhtaç kişinin kaderi beni üzüyor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.	Bakım gerçekleştirmenin yanında günlük görevlerimi istediğim gibi yerine getirebiliyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Çok teşekkülleri

Universität Bielefeld	evde sağlık ve bakım	saba	Stimmt genau	Stimmt überwiegend	Stimmt ein wenig	Stimmt nicht
15.	Ich habe das Gefühl, die Pflege „im Griff“ zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Ich kann mich noch von Herzen freuen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Wegen der Pflege musste ich Pläne für meine Zukunft aufgeben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Es macht mir nichts aus, wenn Außenstehende die Situation des/der Pflegebedürftigen mitbekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	Ich fühle mich „hin und her gerissen“ zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z. B. Familie) und den Anforderungen durch die Pflege.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22.	Ich empfinde den Kontakt zu dem/der Pflegebedürftigen als gut.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Wegen der Pflege gibt es Probleme mit anderen Familienangehörigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	Ich habe das Gefühl, ich sollte mal wieder ausspazieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	Ich sorge mich aufgrund der Pflege um meine Zukunft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.	Wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.	Das Schicksal des/der Pflegebedürftigen macht mich traurig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.	Neben der Pflege kann ich meine sonstigen Aufgaben des täglichen Lebens meinen Vorstellungen entsprechend erledigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gräßel E. (2001): Häusliche-Pflege-Skala HPS zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. Ebersberg: VLESS Verlag

9.7.3 Perceived stress scale (deutsche und türkische Version)

Universität Bielefeld

evde sağlık ve bakım **saba**

Bakımı yapan kişinin adı _____ Tarih _____

ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ

Yönerge: Bu ölekteki sorular **geçtiğimiz ay** içerisinde yaşadığınız duygu ve düşüncelerinizle ilgilidir. Her bir maddede belli bir duygu veya düşüncüyü ne kadar sıklıkla yaşadığınızı belirtmeniz istenmektedir. Her ne kadar, bazı sorular birbirine benziyorsa da, aralarında farklılıklar vardır ve her soruyu ayrı olarak değerlendirmeniz istenmektedir. Buna göre.

	Hiç	Hemen Hiç	Bazen	Oldukça Sık	Çok Sık
1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Referans: Matheny K et al. (2002): Coping Resources, Perceived Stress, and Life Satisfaction among Turkish and American University Students. *International Journal of Stress Management* 9 (2), 81-97


Tab. 1 Perceived Stress Scale, PSS, deutsche Version HADS-D. (Nach IS, 10)

1.	Wie oft haben Sie sich im letzten Monat adigeregt, weil etwas Unerwartetes passierte?
2.	Wie oft fühlten Sie sich im letzten Monat unfähig, die in Ihrem Leben wichtigsten Dinge „in den Griff“ zu bekommen?
3.	Wie oft fühlten Sie sich im letzten Monat nervös und „gestresst“?
4.	Wie oft wurden Sie im letzten Monat mit widrigen Lebensumständen fertig?
5.	Wie oft hatten Sie im letzten Monat das Gefühl, dass Sie in der Lage waren, Veränderungen, die es in Ihrem Leben gab, zu bewältigen?
6.	Wie oft waren Sie im letzten Monat zuversichtlich, Ihre persönlichen Probleme lösen zu können?
7.	Wie oft hatten Sie im letzten Monat das Gefühl, dass sich alles in Ihrem Sinne entwickelte?
8.	Wie oft stellten Sie im letzten Monat fest, dass Sie nicht in der Lage waren, all das zu schaffen, das Sie eigentlich hatten erledigen müssen?
9.	Wie oft hatten Sie im letzten Monat das Gefühl, dass Sie mit lästigen Unannehmlichkeiten fertig geworden sind?
10.	Wie oft hatten Sie im letzten Monat das Gefühl, alles unter Kontrolle zu haben?
11.	Wie oft waren Sie im letzten Monat über Dinge verärgert, die Sie nicht ändern konnten?
12.	Wie oft dachten Sie im letzten Monat über Aufgaben nach, deren Erledigung noch bevorsteht?
13.	Wie oft konnten Sie im letzten Monat über Ihre Zeit selbst bestimmen?
14.	Wie oft hatten Sie im letzten Monat das Gefühl, dass die Probleme überhand nahmen?

Die Antworten werden auf einer 5-stufigen Likert-Skala erfasst (nie, fast nie, manchmal, ziemlich oft, sehr oft). Die Hälfte der Items ist umgekehrt gepolt. Die Antworten werden mit 0, 1, 2, 3 oder 4 Punkten gewichtet. Der Summenwert reicht somit von 0–50 Punkten.

Aus Gräßel et al. (2007) Bedingungen des Erlebens der Mütter von Kindern mit Sprachentwicklungsstörungen
HNO 55:575-582

9.7.4 Empowermentfragebogen (deutsche und türkische Version)




 evde sağlık ve bakım **saba**

Bakımı yapan kişinin adı _____ Tarih _____

Empowerment

	Evet	Hayır	Bilmi-yorum
1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In Anlehnung an: Kofahl & Mnich (2005): Entlastungsangebote werden zu wenig genutzt. Pflegezeitschrift, 8:489-494



 evde sağlık ve bakım **saba**

Name der pflegenden Person _____ Geburtsdatum _____

Empowerment

	Ja	Nein	Ich weiß nicht
1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In Anlehnung an: Kofahl & Mnich (2005): Entlastungsangebote werden zu wenig genutzt. Pflegezeitschrift, 8:489-494

9.8 Dokumentation und Öffentlichkeitsarbeit

- Türkischsprachige Medien (Zeitungen, Fernsehen und Radio) wurden kontaktiert und um eine Berichterstattung über das geplante Projekt gebeten (siehe Abschnitte 9.8.1 und 9.8.2).
- Ein Kontakt zu der Leiterin der Bielefelder Selbsthilfegruppe „Yasamla el elle“ wurde hergestellt. In dieser Selbsthilfegruppe trafen sich regelmäßig türkische Frauen, die an Brustkrebs erkrankt waren. Eine Teilnahme an einigen Treffen sowie ausführliche Gespräche mit Brustkrebsbetroffenen konnten realisiert werden.
- Am 17.08.2008 durften die Projektmitarbeiterinnen auf der Veranstaltung „Açık Kapı Günü⁹⁸“ des Vereins zur Selbsthilfe Behinderter und Nichtbehinderter türkischer Mitbürger Hamm e.V. das Projekt **saba** an einem kleinen Stand (Tisch, Stühle und Flipchart) in Hamm vorstellen.
- Die Teilnahme an dem Projekt „Runder Tisch kultursensible Altenhilfe“, evangelisches Johanneswerk e. V., in Bielefeld stellte den Aspekt einer institutionellen Öffentlichkeitsarbeit dar. Im Austausch mit Vertreterinnen und Vertretern verschiedener Verbände bzw. Einrichtungen wurden Möglichkeiten zur Einrichtung eines interkulturellen Wohnbereiches, der interkulturellen Team- und Personalentwicklung und zur Öffentlichkeitsarbeit diskutiert. Folgende Verbände bzw. Einrichtungen waren vertreten: Kuratorium deutsche Altenhilfe, AWO Kreisverband Bielefeld, Haus Neuland, Interkulturelles Büro, Seniorenrat der Stadt Bielefeld, Evangelisches Johanneswerk und die Universität Bielefeld. Seitens der Universität Bielefeld wurden ein Poster mit dem Thema „gesundheitspezifische Angebote für Migrantinnen und Migranten in Bielefeld“ und die Ergebnisse der Vorstudie [84] zur Inanspruchnahme von Leistungen aus der Pflegeversicherung durch türkische Migrantinnen und Migranten präsentiert.
- Zudem wurde am 29.07.2008 über das Forum für eine kultursensible Altenhilfe (Region West, AWO Kreisverband Köln e. V., Seniorennetzwerk Rodenkirchen) ein Aufruf mit der Bitte um Unterstützung bei der Kontaktaufnahme zu türkischen Pflegebedürftigen und ihren pflegenden Angehörigen über den Mail-Verteiler gesendet. Über diesen Verteiler wurden Vertreterinnen und Vertreter von Verbänden, Institutionen und Organisationen angeschrieben, die sich mit den Themen Altenhilfe und Migrationsarbeit beschäftigten.

⁹⁸ „Açık Kapı Günü“ = „Zweiter Tag der offenen Tür“

9.8.1 Artikel in der türkischen Zeitschrift Zaman Avrupa

In der türkischsprachigen Zeitung Zaman Avrupa erschien am 17.6.2008 ein Artikel über das Projekt **saba**.



(Auflage: 30.000 Stück)

Bakıma muhtaç Türklerin evde bakımları artık daha kolay olacak⁹⁹ Bielefeld Üniversitesi Almanya'da yaşayan bakıma muhtaç Türk göçmenlerin evde bakımını iyileştirmeye yönelik olarak bir proje başlattı. Kısa adı saba olan "evde sağlık ve bakım" adlı proje için pilot bölge olarak seçilen NRW eyaletinde başta Bielefeld kenti olmak üzere Hamm, Dortmund, Bochum, Gelsenkirchen, Herne, Recklinghausen ve Lünen kentlerinde proje için startı verildi. Finansmanlığını Alman Eğitim ve Araştırma Bakanlığı (BMBF) tarafından yapılacak projeye seçilen bu illerde yaşayan bakıma muhtaç Türk göçmenler tamamen ücretsiz olarak hizmet alabilecekler. Bielefeld Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi çalışanlarından Yüce Yılmaz ve Susanne Glodny tarafından yürütülecek proje tamamen Türkçe olarak gerçekleşecek. Hamm kentinde gerçekleştirdikleri ilk toplantılarında proje hakkında katılımcılara bilgiler veren Yüce Yılmaz ve Susanne Glodny, gerek bakıma muhtaç hastalarımız gereksede bunlara bakan yakınlarına günlük yaşamlarında karşılaştıkları zorlukların üstesinden nasıl gelineceği, hangi haklardan nasıl yararlanacakları ve nerelere müracaat etmeleri gerektiği, özellikle tıbbi, hukuki, bakım sigortaları ve tüm sosyal konuların nasıl işleneceği konularında uzmanlar tarafından bilgilendirileceklerini söylediler. Saba adlı projeye katılımın sadece gönüllü olarak gerçekleşeceğini ifade eden Yılmaz hastalarımızla tanıştıktan sonra ilk ziyaretlerini Ağustos 2008 de gerçekleştireceklerini söyledi. Yılmaz, bu ziyarette bakımı yapan kişiler ise yapılan ikinci ziyarete kadarki süre içerisinde haftada bir yapılacak olan buluşmalara davet edileceklerini ve ardından ikinci ziyaretlerinin ise yaklaşık 3-4 ay sonra gerçekleştireceklerini dile getirdi. Yılmaz, bilgilerini aldıkları hastaya ilk ziyaretlerinde bir doktor yada bakım elemanı ile gideceklerini ardından hasta ile yapılacak olan bir anket çalışması yapacaklarını ve yapılan muayenelerin bakım derecelerinde hiç bir etkisinin olmadığını söyledi. Yılmaz, projenin Almanyada ilk defa Türk vatandaşlarına yönelik başladığını ifade etti. Bakıma muhtaç insanlara ulaşmakta zorluk çektiklerini de dile getiren Yılmaz bu illerde birlikte çalışacak olan arabalucularada çok iş düştüğünü dile getirdi.

17.06.2008 Avrupa Haber

MUHAMMET

KANSU

⁹⁹ „Bakıma muhtaç Türklerin evde bakımları artık daha kolay olacak“ = "Die häusliche Pflege türkischer Pflegebedürftiger wird nun leichter (werden)"

9.8.2 Programmübersicht Kanal 21

Am 15.10.2008 erschien im Interkulti TV ein Interview, welches mit den Projektmitarbeiterinnen durchgeführt worden war.

Mi, 15.10.08

18:04 - 18:19

Interkulturell

Interkulti TV Oktober 2008

Thema: Migration und Pflege

Dazu wird ein Projekt vorgestellt, das derzeit a.d. Uni durchgeführt wird. Im Gespräch zum Projekt sind zwei Projektleiterinnen.

Format: **Interkulti TV**

Interkulturelles Magazin aus Bielefeld

Verantwortlich für die Sendung: **Erkan Ceylan**

9.8.3 Publikationsliste

Buchbeiträge und Gesundheitsberichterstattung

Glodny S, Yilmaz-Aslan Y, Razum O (2014): Storytelling for and along with Turkish caregivers in Germany: the saba study. In: İlkılıç I, Ertin H, Zeeb H, Brömer R (Hg.): Proceeding Health, Culture and the Human Body. Istanbul/Türkei: Beşikçizade Center for Medical Humanities (BETİM)

Glodny S, Yilmaz Y, Butenuth-Thör S (2013): Pflegebegutachtungen bei Migrantinnen und Migranten. In: Gaertner T, Gansweid B, Gerber H, Schwegler F, Heine U (Hg.): Die Pflegeversicherung. Handbuch zur Begutachtung, Qualitätsprüfung, Beratung und Fortbildung. 3., aktualisierte, überarbeitete und umfassend erweiterte Auflage Berlin/Boston: Walter de Gruyter. 248-254

Glodny S, Yilmaz Y, Butenuth-Thör S (2009): Pflegebegutachtungen bei Migrantinnen und Migranten. In: Gaertner T, Gansweid B, Gerber H, Schwegler F, von Mittelstaedt G (Hg.): Die Pflegeversicherung. Handbuch zur Begutachtung, Qualitätsprüfung, Beratung und Fortbildung. Berlin: Walter de Gruyter, 164-170

Glodny S, Yilmaz-Aslan Y, Razum O (2009): Prävention bei älteren türkischen Migranten. In: Kirch W, Middeke M, Rychlik R (Hg.): Aspekte der Prävention. Stuttgart. Thieme, 158-165

Glodny S, Razum O (2008): Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migranten in Deutschland. In: Schaeffer D, Behrens J, Görres S (Hg.): Optimierung und Evidenzbasierung pflegerischen Handelns. Ergebnisse der Pflegeforschung. Weinheim: Juventa, 132-152

Razum O, Zeeb H, Meesmann U, Schenk L, Bredehorst M, Brzoska P, Dercks T, **Glodny S**, Menkhous B, Salman R, Saß A-C, Ulrich R (2008): Migration und Gesundheit. Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Robert Koch Institut (Hg.) Berlin

Zeitschriftenaufsätze

- Glodny S**, Yilmaz-Aslan Y, Razum O (2011): Storytelling als Intervention – Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migranten in Deutschland. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 44 (1), 19-26
- Glodny S**, Yilmaz-Aslan, Y, Razum O (2010): Häusliche Pflege bei Migrantinnen und Migranten. *Informationsdienst Altersfragen* 37 (6), 9-13
- Glodny S**, Yilmaz-Aslan, Y, Razum O (2010): Gesundheit und Pflege bei Migranten. *Unterricht Pflege* 15 (5), 2-6
- Glodny S** (2008): Migration und Pflege. *Public Health Forum* 16 (4), 5.e1-5.e3

Berichte und Dokumentationen

- Glodny S**, Yilmaz Y, Razum O (2011): Türkische Pflegebedürftige. Eine schwer erreichbare Gruppe? Erfahrungen aus dem Projekt saba. Gesundheit Berlin-Brandenburg (Hrsg.): Dokumentation 16. bundesweiter Kongress Armut und Gesundheit, Berlin
- Razum O, **Glodny S**, Yilmaz Y (2012): Fachlicher Schlussbericht Projekt B6: Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migranten in Deutschland: Prospektive Studie mit narrativem Interventionsansatz. In: Schaeffer D, Horn A (Hrsg.): Pflegeforschungsverbund NRW „Patientenorientierte Pflegekonzepte zur Bewältigung chronischer Krankheit“ – Fachlicher Schlussbericht. Bielefeld: Pflegeforschungsverbund NRW
- Razum O, **Glodny S**, Yilmaz Y (2010): Projekt B6: Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migranten in Deutschland: Kontrollierte prospektive Studie mit narrativem Interventionsansatz. In: Schaeffer D, Horn A (Hrsg.): Patientenorientierte Pflegekonzepte zur Bewältigung chronischer Krankheit. Zwischenbericht für den Zeitraum 2009/2010. Bielefeld: Pflegeforschungsverbund NRW, 49-54
- Razum O, **Glodny S**, Yilmaz Y (2009): Projekt B6 – Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migranten in Deutschland: Kontrollierte prospektive Studie mit narrativem Interventionsansatz. Zwischenbericht 2009. In: Schaeffer D, Horn A (Hrsg.): Patientenorientierte Pflegekonzepte zur Bewältigung chronischer Krankheit. Zwischenbericht für den Zeitraum 2008/2009. Bielefeld: Pflegeforschungsverbund NRW, 71-82
- Razum O, **Glodny S**, Yilmaz Y (2008): Projekt B6: Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migranten in Deutschland: Kontrollierte prospektive Studie mit narrativem Interventionsansatz. In: Schaeffer D, Haslbeck J (Hrsg.): Patientenorientierte Pflegekonzepte zur Bewältigung chronischer Krankheit. Zwischenbericht für den Zeitraum 2007/2008. Bielefeld: Pflegeforschungsverbund NRW, 47-53
- Yilmaz-Aslan Y, **Glodny S**, Berens E-M, Razum O (2012): Storytelling als Umsetzungsmöglichkeit in der Prävention am Beispiel des Empowerments pflegender Angehöriger. Gesundheit Berlin-Brandenburg (Hrsg.): Dokumentation 17. Bundesweiter Kongress Armut und Gesundheit, Berlin.
- Yilmaz Y, **Glodny S**, Razum O (2009): Soziale Netzwerkarbeit als alternatives Konzept für die Rekrutierung türkischer Migranten zu wissenschaftlichen Studien am Beispiel des Projektes saba. In: Behrens J (Hrsg.): „Pflegebedürftig“ in der „Gesundheitsgesellschaft“. Tagungsband, 26.-28. März 2009, Halle (Saale). Hallesche Beiträge zu den Gesundheits- und Pflegewissenschaften 8 (1), 636-653 [<http://www.medizin.uni-halle.de/pflegewissenschaft/media/HalBeitr/Halle-PfleGe-08-01.pdf>]

Vorträge/Workshops/Poster

- Glodny S**, Yilmaz-Aslan Y, Razum O (2012): Empowerment through storytelling in groups of Turkish care givers (Poster) Symposium Empowerment in Health Promotion. Looking across borders, Regensburg 23.-24. November 2012
- Glodny S**, Yilmaz-Aslan Y, Razum O (2010): Pflegerische Realität, wissenschaftlicher Anspruch und ethische Verantwortung im Projekt *saba*. (Vortrag) Kongress der Pflegeforschungsverbände 2010 „Wissenschaft sichert Zukunft“, Berlin, 10. Dezember 2010
- Glodny S**, Yilmaz Y, Razum O (2010): Türkische Pflegebedürftige. Eine schwer erreichbare Gruppe? Erfahrungen aus dem Projekt *saba*. (Vortrag) 16. Kongress „Armut und Gesundheit“. Verwirklichungschancen für Gesundheit, Berlin, 04. Dezember 2010
- Glodny S**, Yilmaz-Aslan Y, Razum O (2010): Türkische Pflegebedürftige und ihre pflegenden Angehörigen: Charakteristika einer ausgewählten Gruppe. (Poster) Gemeinsamer Kongress der DGEpi und der DGSMP: „Individualisierte Prävention und Epidemiologie: Die moderne Medizin“, Berlin, 24. September 2010
- Glodny S**, Yilmaz-Aslan, Y, Razum O (2010): Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migranten in Deutschland: Erprobung eines selbsthilfeorientierten Interventionsmodells. (Vortrag) 10. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie „Hoffnung Alter“, Berlin, 16. September 2010
- Glodny S**, Yilmaz Y, Razum O (2009): Registerbasierte Stichprobenziehung – ein Zugang zu türkischen Pflegebedürftigen? Erfahrungen und Ergebnisse aus dem Projekt *saba*. (Poster) Internationaler Kongress „Pflegebedürftig in der Gesundheitsgesellschaft“ der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Forschungsverbände, Halle/Saale, 26.-28. März 2009
- Glodny S** (2008): Verbesserung der häuslichen Pflege türkischer Migranten: Erreichbarkeit und Teilnahmebereitschaft türkischer Pflegebedürftiger und ihrer pflegenden Angehörigen am Projekt *saba*. (Workshop) „Interkulturelle Öffnung in der ambulanten Pflege“. Tagung „Sind wir kultursensibel? Interkulturelle Öffnung im Gesundheitssystem“, Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen, Hannover, 20. November 2008
- Glodny S**, Yilmaz Y, Razum O (2008): Erreichbarkeit und Teilnahmebereitschaft türkischstämmiger Migrantinnen und Migranten an epidemiologischen Studien am Beispiel des Projektes „*saba*“. (Vortrag) 3. Jahrestagung der deutschen Gesellschaft für Epidemiologie, Bielefeld, 24.-27. September 2008
- Glodny S** (2007): Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migrantinnen und Migranten in Deutschland: Kontrollierte prospektive Studie mit narrativem Interventionsansatz. (Vortrag) 6. Internationale Konferenz Pflege und Pflegewissenschaft „Pflege – innovativ, wissensbasiert, zukunftsweisend“, Nürnberg/Fürth, 26.-27. September 2007
- Yilmaz-Aslan Y, **Glodny S**, Razum O (2013): "Häusliche Pflege von Menschen mit türkischem Migrationshintergrund" Anhörung zum Thema Pflege und Migration bei Stadt Bielefeld, Bielefeld, 19.06.2013
- Yilmaz-Aslan Y, **Glodny S**, Razum O (2012): Storytelling als Umsetzungsmöglichkeit in der Prävention am Beispiel des Empowerments pflegender Angehöriger (Vortrag) 17. Kongress "Armut und Gesundheit" Prävention wirkt! Berlin, 09.-10. März 2012

- Yilmaz-Aslan Y, **Glodny S**, Razum O (2010): Lebenssituation und pflegerische Versorgung älterer Migrantinnen und Migranten. (Vortrag) Fachtagung: „Kulturelle Vielfalt in der Altenpflege“, Essen, 06. Oktober 2010
- Yilmaz-Aslan Y, **Glodny S**, Razum O (2010): Implementation of a self-help oriented approach to the management of care-giving relatives of Turkish migrants: the example of the *saba* study. (Vortrag): Internationaler und interdisziplinärer Kongress “Health, Culture and the Human Body”, Mainz, 17.-19. September 2010
- Yilmaz-Aslan Y, **Glodny S**, Razum O (2010): Gesundheit älterer Migrantinnen und Migranten. (Vortrag) Tagung „Gesund älter werden ohne Grenzen – Migrationssensible Gesundheitsförderung“ des Landesgesundheitsamts Baden-Württemberg, Stuttgart, 20 Mai 2010
- Yilmaz-Aslan Y, **Glodny S**, Razum O (2010): Verbesserung der häuslichen Pflege von älteren türkischen Migranten in Deutschland. (Vortrag) Fakultätskolloquium der Gesundheitswissenschaften an der Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften zum Thema „Familie und Gesundheit“, Bielefeld, 22.-23. April 2010
- Yilmaz Y, **Glodny S**, Razum O (2009): Soziale Netzwerkarbeit als alternatives Konzept für die Rekrutierung türkischer Migranten zu wissenschaftlichen Studien am Beispiel des Projektes *saba*. (Vortrag) Internationaler Kongress „Pflegebedürftig in der Gesundheitsgesellschaft“ der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Pflegeforschungsverbände, Halle/Saale, 26.-28. März 2009

9.9 Altersverteilung Pflegebedürftiger

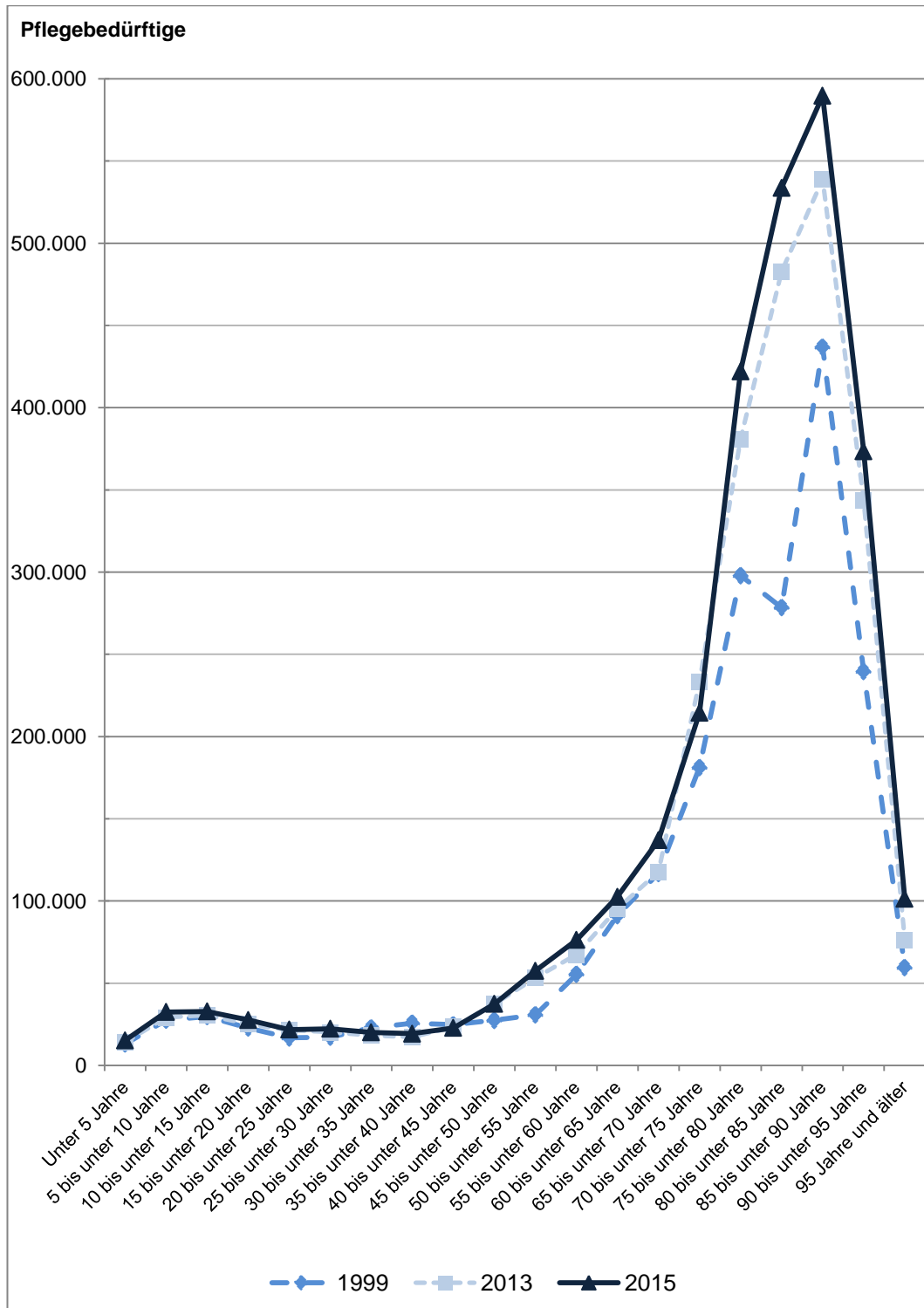


Abbildung: Altersverteilung Pflegebedürftiger in den Jahren 1999 und 2015
 [Quelle: DESTATIS interaktive Tabelle (eigene Berechnungen)]

9.10 Weitere Ergebnisse der Befragungsinstrumente

Im Folgenden finden sich ergänzende Auswertungen, Grafiken und Tabellen, die keinen Platz mehr im Ergebniskapitel gefunden haben, aber dennoch erwähnt werden sollten.

9.10.1 Weitere Ergebnisse zur VAS

a) Test auf Normalverteilung

Mit dem Anderson-Darling-Test¹⁰⁰ wird geprüft, ob die vorliegenden Werte normalverteilt sind. Der Anderson-Darling-Test ist eine Modifikation des Kolmogorow-Smirnow-Tests. Liegt der p-Wert des Anderson-Darling-Tests unterhalb einer bestimmten Grenze ($p < 0,05$) wird die Nullhypothese H_0 abgelehnt, d. h. es liegt eine signifikante Abweichung von der Normalverteilung vor. Die Hypothesen lauten:

H_0 : Die Werte sind normalverteilt.

H_1 : Die Werte sind nicht normalverteilt.

Parallel dazu erfolgt die Darstellung der Werte in einem Normalverteilungsplot. Liegen die Werte auf der eingezeichneten Geraden und weist der Anderson-Darling-Test einen p-Wert $\geq 0,05$ auf, dann kann davon ausgegangen werden, dass die Werte normalverteilt sind.

- Baseline-Erhebung:

t_0 VAS: $p = 0,812$ im Anderson-Darling-Test und Normalverteilungsplot (siehe Abbildung unten) → Die Werte der VAS zum Zeitpunkt t_0 sind normalverteilt.

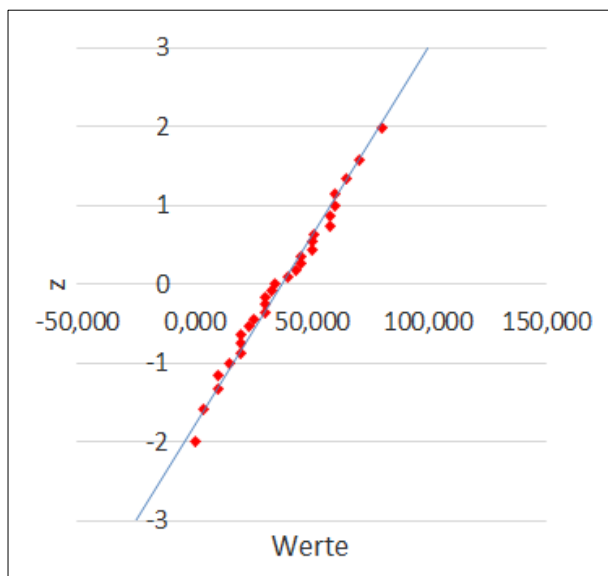


Abbildung: Normalverteilungsplot t_0 VAS

¹⁰⁰ <http://www.sixsigmablackbelt.de/test-auf-normalverteilung-excel/> (Stand: 05.02.2017)

$t_{1\text{ VAS}}$ - respektive $t_{2\text{ VAS}}$ -Erhebung:

$t_{1\text{ VAS}}$ -Erhebung: $p = 0,693$ respektive $t_{2\text{ VAS}}$ -Erhebung: $p = 0,141$ im Anderson-Darling-Test, jeweils in Kombination mit dem zugehörigen Normalverteilungsplot \rightarrow Die Nullhypothese kann nicht abgelehnt werden: die Werte sind normalverteilt.

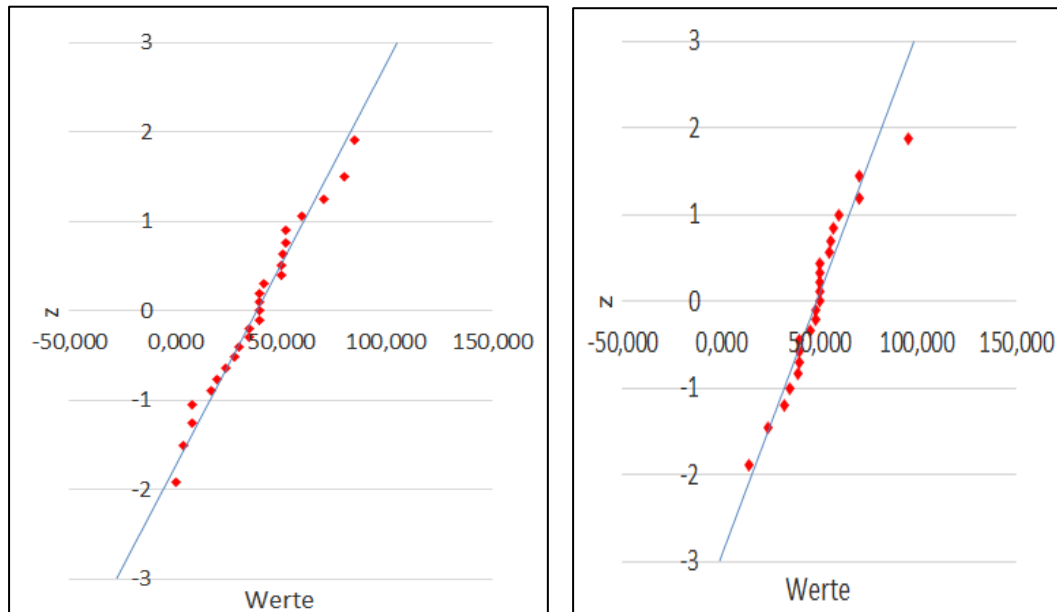


Abbildung: Normalverteilungsplot $t_{1\text{ VAS}}$ (links) respektive $t_{2\text{ VAS}}$ (rechts)

b) Auswertung per Protokoll

Im Folgenden sind die Angaben der Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer ausgewertet, die bei allen drei Erhebungen Werte für die VAS angegeben haben und deren Angehörige an mindestens einem Interventionstreffen anwesend waren. Insgesamt waren dies 20 Personen.

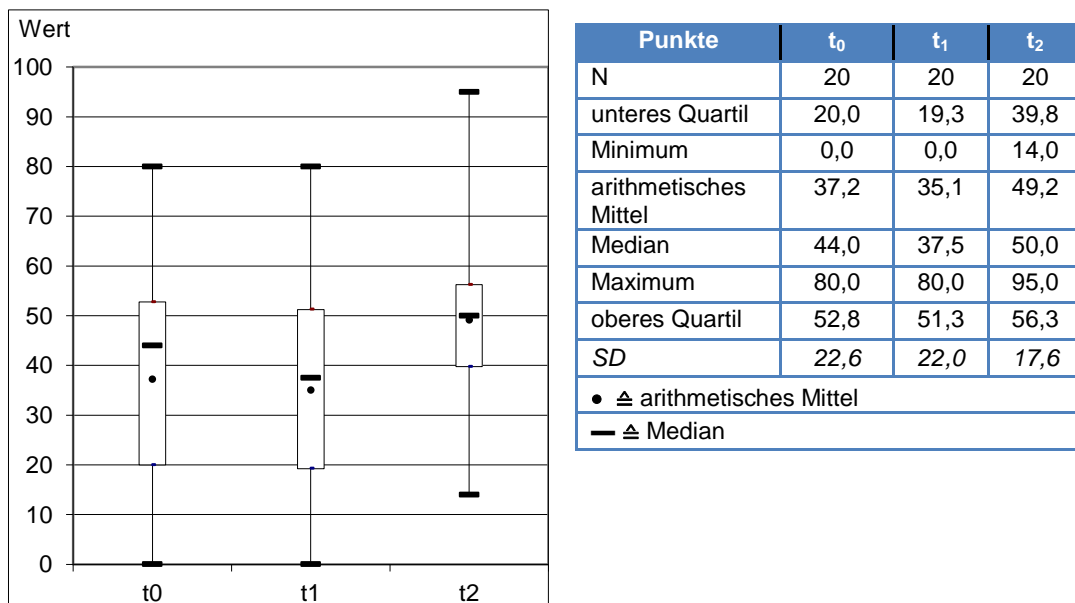


Abbildung: Einschätzung des aktuellen Gesundheitszustandes mit der VAS (PP)

c) Student's t-Test

Der Student t-Test wurde als zweiseitiger t-Test für gepaarte Werte mit dem freiverfügbaren Programm R durchgeführt. Voraussetzung für diesen Test ist das Vorliegen einer Normalverteilung.

Syntax (Beispiel VAS (PP): Angaben zu t0 und t1)

```
t0_VAS <-c(0,20,20,10,10,80,4,20,45,50,25,50,60,43,65,58,51,30,45,58)
```

```
t1_VAS <-c(4,42,17,24,8,20,8,40,28,60,30,0,35,51,80,40,40,52,52,70)
```

```
t.test(x=t0_VAS, y=t1_VAS,  
var.equal=T,paired=T,alternative="two.sided")
```

Ergebnis:

Paired t-test

data: t0_VAS and t1_VAS

t = 0.42814, df = 19, p-value = 0.6734

alternative hypothesis: true difference in means is not equal to 0

95 percent confidence interval:

-8.36049 12.66049

sample estimates:

mean of the differences

2.15

d) Wilcoxon-Test und Quade-Test

Parallel zum Student's t-Test wurden der Wilcoxon-Test und der Quade-Test¹⁰¹ in R durchgeführt. Beide Test sind parameterfreie Testverfahren, d. h. die Werte müssen dazu nicht normalverteilt sein.

Wilcoxon-Test: zweiseitig, für gepaarte Stichproben

Syntax: (Beispiel VAS (PP): Angaben zu t0 und t1)

```
t0_VAS <-c(0,20,20,10,10,80,4,20,45,50,25,50,60,43,65,58,51,30,45,58)
```

```
t1_VAS <-c(4,42,17,24,8,20,8,40,28,60,30,0,35,51,80,40,40,52,52,70)
```

```
wilcox.test(x=t0_VAS,y=t1_VAS,alternative="two.sided",paired=T,  
exact=0)
```

Ergebnis:

Wilcoxon signed rank test with continuity correction

data: t0_VAS and t1_VAS

$V^{102} = 96$, p-value = 0.751

alternative hypothesis: true location shift is not equal to 0

Übersicht der Ergebnisse des Wilcoxon-Tests:

data: t0_VAS and t1_VAS: $V = 96$, p-value = 0.75 H_0 nicht ablehnen

data: t0_VAS and t2_VAS: $V = 42$, p-value = 0.02 H_0 ablehnen

data: t1_VAS and t2_VAS $V = 38.5$, p-value = 0.04 H_0 ablehnen

¹⁰¹ Bei normalverteilten Stichproben hätte auch eine ANOVA statt eines Quade-Tests durchgeführt werden können.

¹⁰² V = empirische Prüfgröße

Quade-Test

Dieses Testverfahren ist für ein mehrmaliges Testen (<5 Stichproben) besser geeignet als der Friedman-Test. Es wird angewandt für gepaarte Stichproben, die aber innerhalb der Stichprobe unabhängig voneinander sein müssen. Alle drei Erhebungszeitpunkte können so gleichzeitig miteinander verglichen werden.

Syntax:

```
## VAS ## 20 Befragte ## 3 Erhebungszeitpunkte t0=A, t1=B; t2=C
y <- matrix(c(0,4,48, 20,42,70, 20,17,48, 10,24,14, 10,8,24, 80,20,95,
4,8,50, 20,40,32, 45,28,40, 50,60,40, 25,30,56, 50,0,57, 60,35,35,
43,51,50, 65,80,60, 58,40,55, 51,40,50, 30,52,50, 45,52,39, 58,70,70),
nrow = 20, byrow = TRUE,
dimnames =
list(Befragte = as.character(1:20),
Erhebungszeitpunkt = LETTERS[1:3]))
y
quade.test(y)
```

Ergebnis:

data: y

Quade F = 2.8011, num df = 2, denom df = 38, p-value = 0.07332

Ein nicht signifikantes Ergebnis im Quade-Test bedeutet, dass die Nullhypothese nicht abgelehnt werden kann. Die möglichen Kombinationen (t_0-t_1 ; t_0-t_2 ; t_1-t_2) weisen keine Unterschiede in der Lage der Mediane auf. Bei einem p-Wert <0,05 unterscheiden sich die Mediane mindestens zu einem Erhebungszeitpunkt. Im Falle eines signifikanten p-Wertes sind dann die Werte der verschiedenen Erhebungszeitpunkte paarweise in einer post hoc Analyse zu überprüfen (z. B. mit dem Wilcoxon-Test).

9.10.2 Weitere Ergebnisse zum EQ-5D

Jeweils 17 verschiedene Gesundheitszustände¹⁰³ wurden in der Baseline-Erhebung (n=29) bzw. der t_1 -Erhebung (n=25) angegeben. In der abschließenden Erhebung zum Zeitpunkt t_2 ergaben sich 19 verschiedene Gesundheitszustände für die 24 Befragten.

Für die vorliegenden Auswertungen wurden die Angaben der Studienteilnehmer und Studienteilnehmerinnen ausgewertet, die bei allen drei Erhebungen den EQ-5D vollständig ausgefüllt haben und deren Angehörige an mindestens einem Interventionstreffen anwesend waren (Auswertung per Protokoll).

¹⁰³ Insgesamt können 243 Gesundheitszustände (3^5) mit dem EQ-5D abgebildet werden. Der best-mögliche Zustand ist ‚11111‘; der schlechtest-mögliche Zustand lautet ‚33333‘.

a) Grafische Darstellung des subjektiven Gesundheitszustandes

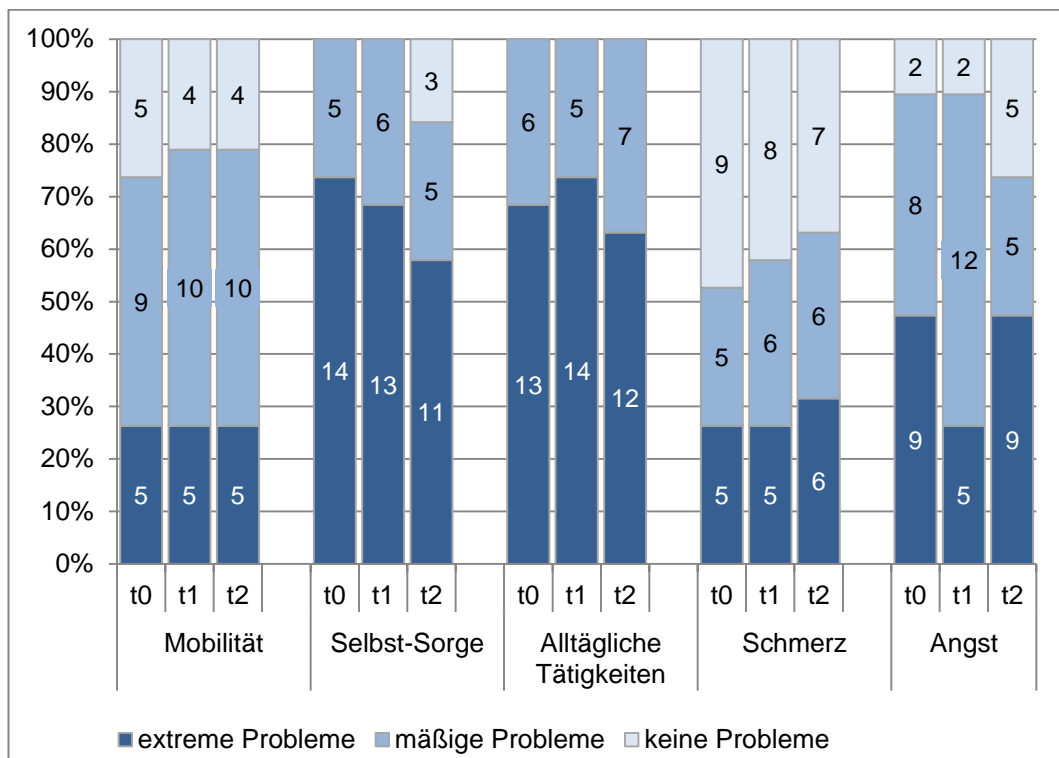


Abbildung: Einschätzung der Lebensqualität anhand des EQ-5D (PP) [n=19]

b) Gesundheitszustände und Indexwerte

Es wurden insgesamt 29 verschiedene Gesundheitszustände von 19 Personen über alle drei Erhebungen angegeben. Für diese Gesundheitszustände erfolgte eine Zuordnung der verfügbaren Indexwerte.

Tabelle: Gesundheitszustände und Indexwerte

Nr.	t ₀		t ₁		t ₂	
	Gesundheits-zustand	Indexwert	Gesundheits-zustand	Indexwert	Gesundheits-zustand	Indexwert
1	33333	-0,3841	33332	-0,2644	33332	-0,2644
2	23321	0,2438	23312	0,3455	22211	0,5882
3	23333	-0,2096	22233	-0,051	23323	0,0593
4	33333	-0,3841	33332	-0,2644	33332	-0,2644
5	23211	0,3322	23311	0,3228	11211	0,7752
6	33333	-0,3841	33322	-0,014	33311	0,0308
7	33333	-0,3841	33322	-0,014	33322	-0,014
8	23312	0,3455	23313	0,1266	23313	0,1266
9	13312	0,4651	13312	0,4651	23322	0,2652
10	23322	0,2652	23322	0,2652	21333	-0,0328
11	13312	0,4651	13322	0,3776	13333	-0,1394

Fortsetzung: Tabelle: Gesundheitszustände und Indexwerte

Nr.	t_0		t_1		t_2	
	Gesundheitszustand	Indexwert	Gesundheitszustand	Indexwert	Gesundheitszustand	Indexwert
12	22223	0,272	22333	-0,2096	21233	-0,0259
13	33312	0,0486	33311	0,0308	33311	0,0308
14	22222	0,5191	12212	0,7591	22221	0,6156
15	13312	0,4651	22213	0,3527	12223	0,385
16	12212	0,7591	13312	0,4651	12212	0,7591
17	22223	0,272	23333	-0,2096	22223	0,272
18	23313	0,1266	22222	0,5191	23313	0,1266
19	12213	0,4729	22222	0,5191	23333	-0,2096

c) Verteilung der Indexwerte zum EQ-5D

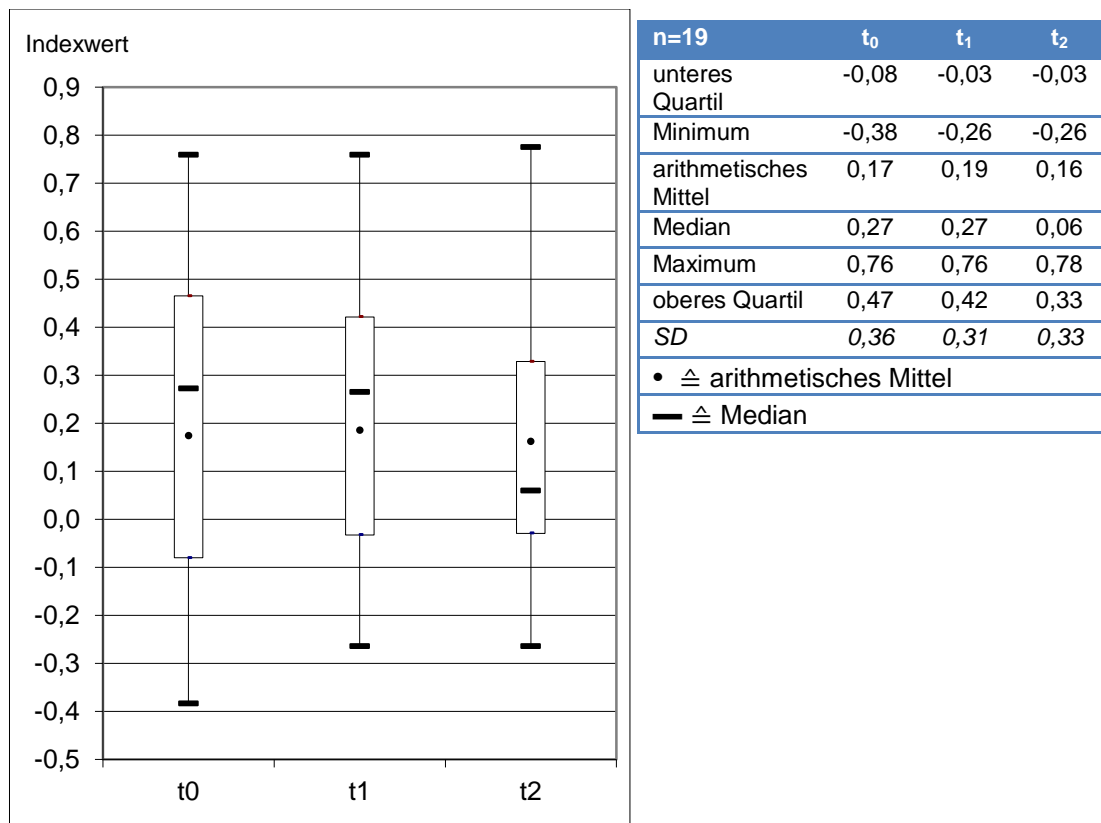


Abbildung: Boxplot der Indexwerte EQ-5D

9.10.3 Weitere Ergebnisse zur PSS-14

a) Reduktion der Fragenzahl der PSS-14 auf PSS-10 oder PSS-4

Um das Problem mit den fehlenden Werten anzugehen, hätte statt des gewählten Imputationsverfahrens alternativ auch die Möglichkeit bestanden, die Auswertung auf die 10 respektive 4 Fragen der Fragebogenversionen PSS-10¹⁰⁴ bzw. PSS-4¹⁰⁵ zu reduzieren. Da sich über eine Auswertung als PSS-10 bzw. PSS-4 nur ein Informationsverlust, aber keine Verbesserung der Analysemöglichkeit für die vorliegenden Fragebögen ergab, werden die Ergebnisse der PSS-10 und der PSS-4 in dieser Arbeit nicht dargestellt.

b) Auswertung per Protokoll (nach Imputation)

Im Folgenden sind die Angaben der Studienteilnehmerinnen ausgewertet, für die nach Imputation (maximal eines fehlenden Wertes) Fragebögen über alle drei Erhebungen vorlagen und die an mindestens einem Interventionstreffen teilgenommen hatten. Insgesamt traf dies auf 20 pflegende Angehörige¹⁰⁶ zu.

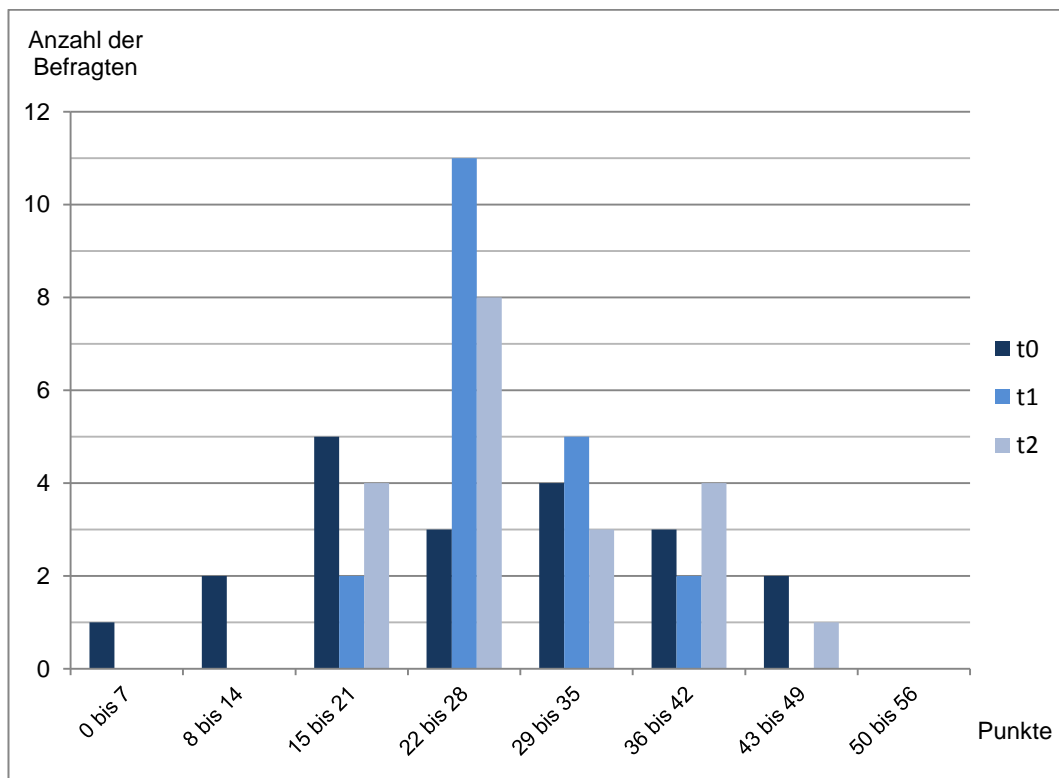


Abbildung: Perceived Stress Scale – Häufigkeitsverteilung (PP_{Imputation}; n=20).
Für die Häufigkeitsverteilung der Gesamtpunktzahl im PSS-14 wurden 8 Klassen gebildet.

¹⁰⁴ Im Vergleich zur PSS-14 werden bei der PSS-10 die Fragen 4, 5, 12 und 13 nicht gestellt. Der Punktescore kann Werte von 0 bis 40 Punkte erreichen.

¹⁰⁵ In der PSS-4 werden nur die Fragen 2, 6, 7 und 14 gestellt. Der Punktescore reicht von 0 bis maximal 16 Punkten.

¹⁰⁶ Ohne die vorgenommenen Imputationen hätten für maximal 16 pflegende Angehörige vollständige Fragebögen über alle drei Erhebungen vorgelegen.

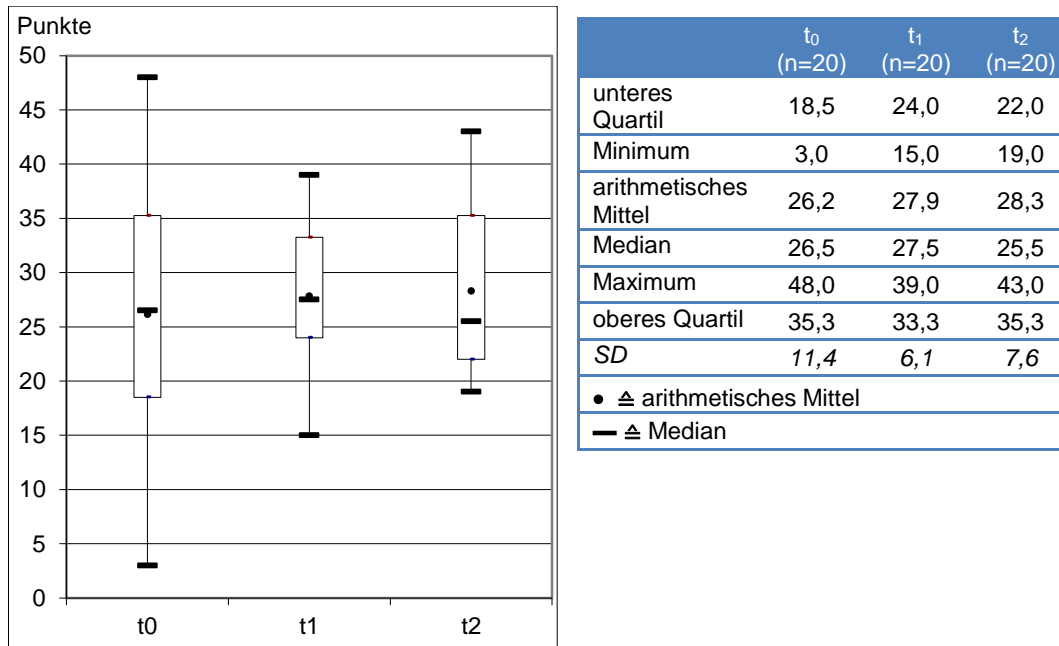


Abbildung: Wahrgenommener Stress der pflegenden Angehörigen (PP_{Imputation})

c) Quade Test und Wilcoxon Test

Quade-Test: für gepaarte Stichproben

Syntax

```
## PSS ## 20 Befragte ## 3 Erhebungszeitpunkte A=t0, B=t1, C=t2
y <- matrix(c(29,28,24, 22,28,24, 17,15,22, 36,29,21, 34,26,19, 48,37,41,
21,25,26,
17,24,26, 36,27,36, 13,18,25, 3,22,20, 19,24,30, 36,35,35, 21,27,22,
10,28,25, 26,33,43,
30,34,33, 43,34,36, 35,39,38, 27,24,20),
nrow = 20, byrow = TRUE,
dimnames =
list(Befragte = as.character(1:20),
Erhebungszeitpunkt = LETTERS[1:3]))
```

y

```
quade.test(y)
```

Ergebnis: Quade test

data: y

Quade F = 0.47943, num df = 2, denom df = 38, p-value = 0.6228

Der p-Wert ist nicht signifikant. Die Nullhypothese kann nicht abgelehnt werden.

Wilcoxon-Test: zweiseitig, für gepaarte Stichproben

Syntax

```
## Beispiel PSS (PP): Angaben zu t0 und t1
t0_PSS <-c(29,22,17,36,34,48,21,17,36,13,3,19,36,21,10,26,30,43,35,27)
t1_PSS <-c(28,28,15,29,26,37,25,24,27,18,22,24,35,27,28,33,34,
34,39,24)
wilcox.test(x=t0_PSS,y=t1_PSS,alternative="two.sided",paired=T,
exact=0)
```

Ergebnis:

Wilcoxon signed rank test with continuity correction

data: t0_PSS and t1_PSS

$V = 89$, $p\text{-value} = 0.5624$

alternative hypothesis: true location shift is not equal to 0

Übersicht der Ergebnisse des Wilcoxon-Tests:

data: t0_PSS and t1_PSS: $V = 89$, $p\text{-value} = 0.5624$ H_0 nicht ablehnen

data: t0_PSS and t2_PSS: $V = 70.5$, $p\text{-value} = 0.3334$ H_0 nicht ablehnen

data: t1_PSS and t2_PSS $V = 88.5$, $p\text{-value} = 0.8088$ H_0 nicht ablehnen

Auf Basis beider Testverfahren muss die Nullhypothese beibehalten werden, d. h. es gibt keinen Unterschied zwischen den Medianen zu den verschiedenen Erhebungszeitpunkten.

d) Grafische Darstellung: wahrgenommener Stress auf individuellem Niveau

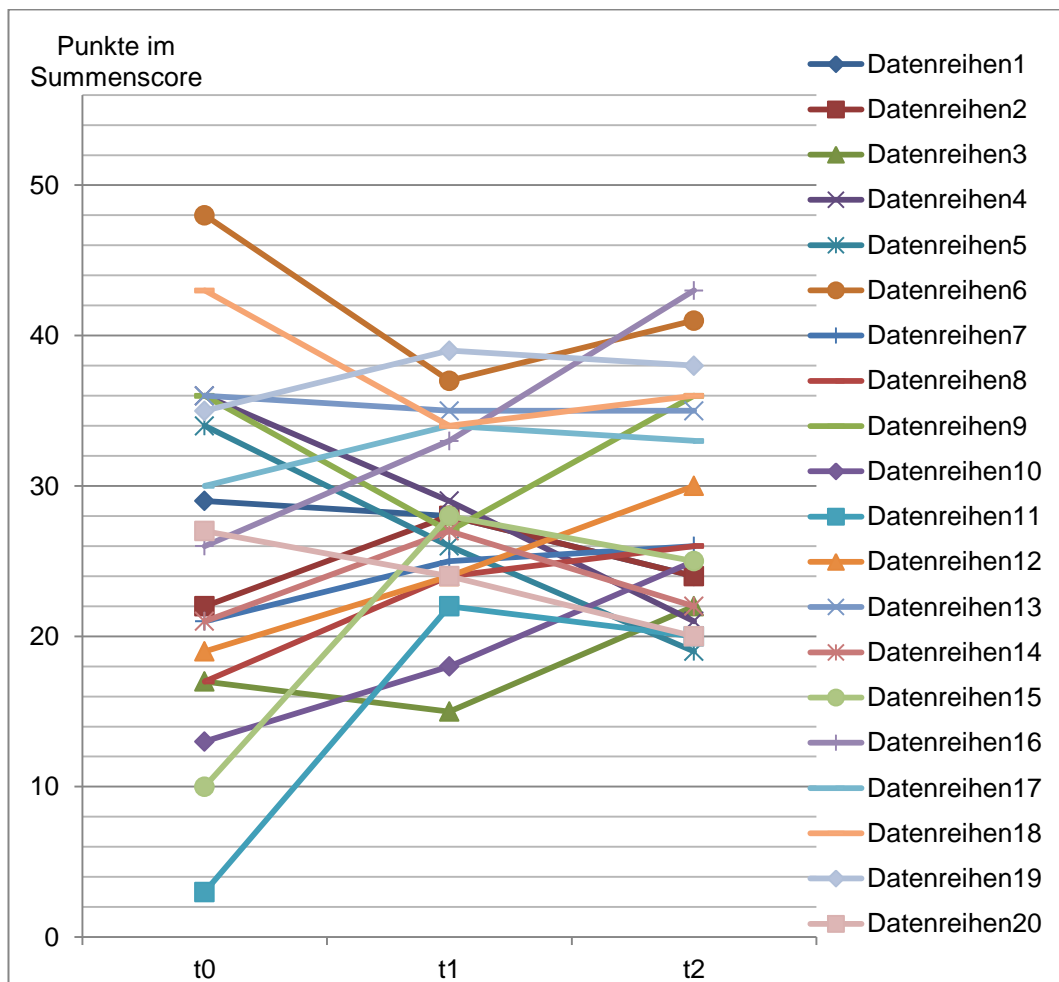


Abbildung: Wahrgenommener Stress der pflegenden Angehörigen auf individuellem Niveau ($PP_{\text{Imputation}}$) [Anmerkung: Nummerierung der Datenreihen 1 bis 20 ist nicht identisch mit ID 1 bis 20.]

9.10.4 Weitere Ergebnisse zur HPS

a) Auswertung per Protokoll (nach Imputation)

Im Folgenden sind die Angaben der Studienteilnehmerinnen ausgewertet, für die (ggf. nach Imputation) die vollständig ausgefüllte HPS über alle Erhebungen vorlag und die an mindestens einem Interventionstreffen teilgenommen hatten. Insgesamt traf dies auf 19 pflegende Angehörige zu.

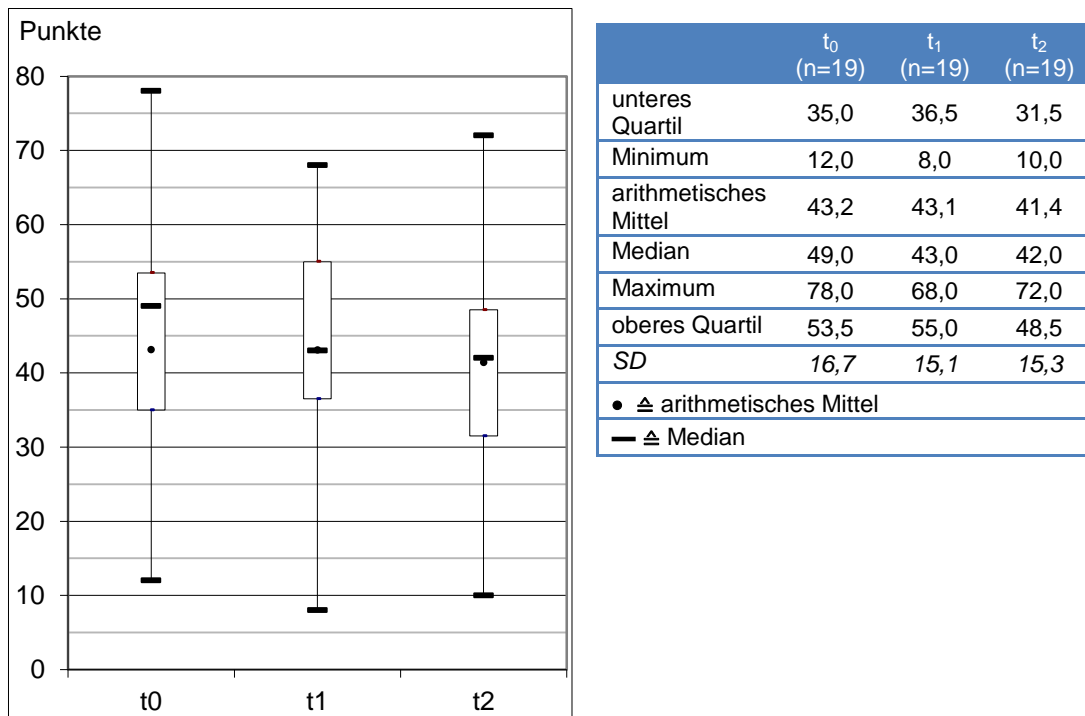


Abbildung: Wahrgenommene Belastung der pflegenden Angehörigen (PP_{Imputation})

b) Student's t-Test für gepaarte Stichproben

Syntax (Beispiel HPS (PP): Angaben zu t0 und t1)

```
t0_HPS <-c(52,34,39,49,53,55,78,13,44,54,21,23,56,36,12,54,50,45,52)
```

```
t1_HPS <-c(43,39,45,34,49,44,58,29,40,31,40,19,62,60,8,57,53,68,40)
```

```
t.test(x=t0_HPS, y=t1_HPS,
```

```
var.equal=T,paired=T,alternative="two.sided")
```

Ergebnisse Paired t-test

data: t0_HPS and t1_HPS t = 0.01669, df = 18, p-value = 0.9869

alternative hypothesis: true difference in means is not equal to 0

95 percent confidence interval: -6.572536 6.677799

sample estimates: mean of the differences 0.05263158

Zusammenstellung der Ergebnisse

data: t0_HPS and t1_HPS t = 0.01669, df = 18, p-value = 0.9869

data: t0_HPS and t2_HPS t = 0.40546, df = 18, p-value = 0.6899

data: t1_HPS and t2_HPS t = 0.5161, df = 18, p-value = 0.6121

Der p-Wert ist in jedem Paarvergleich nicht signifikant. Die Nullhypothese kann nicht abgelehnt werden, d. h. es besteht kein Unterschied in den Mittelwerten zu den verschiedenen Erhebungszeitpunkten.

c) Quade-Test: für gepaarte Stichproben

Syntax (Beispiel)

```
## HPS ## 19 Befragte ## 3 Erhebungszeitpunkte A=t0, B=t1, C=t2
y <- matrix(c(52,43,43, 34,39,27, 39,45,10, 49,34,31, 53,49,32, 55,44,21,
78,58,68, 13,29,43, 44,40,42, 54,31,38, 21,40,42, 23,19,42, 56,62,54,
36,60,50, 12,8,28, 54,57,58, 50,53,47, 45,68,72, 52,40,39),
nrow = 19, byrow = TRUE,
dimnames =
list(Befragte = as.character(1:19),
Erhebungszeitpunkt = LETTERS[1:3]))
```

```
y
quade.test(y)
```

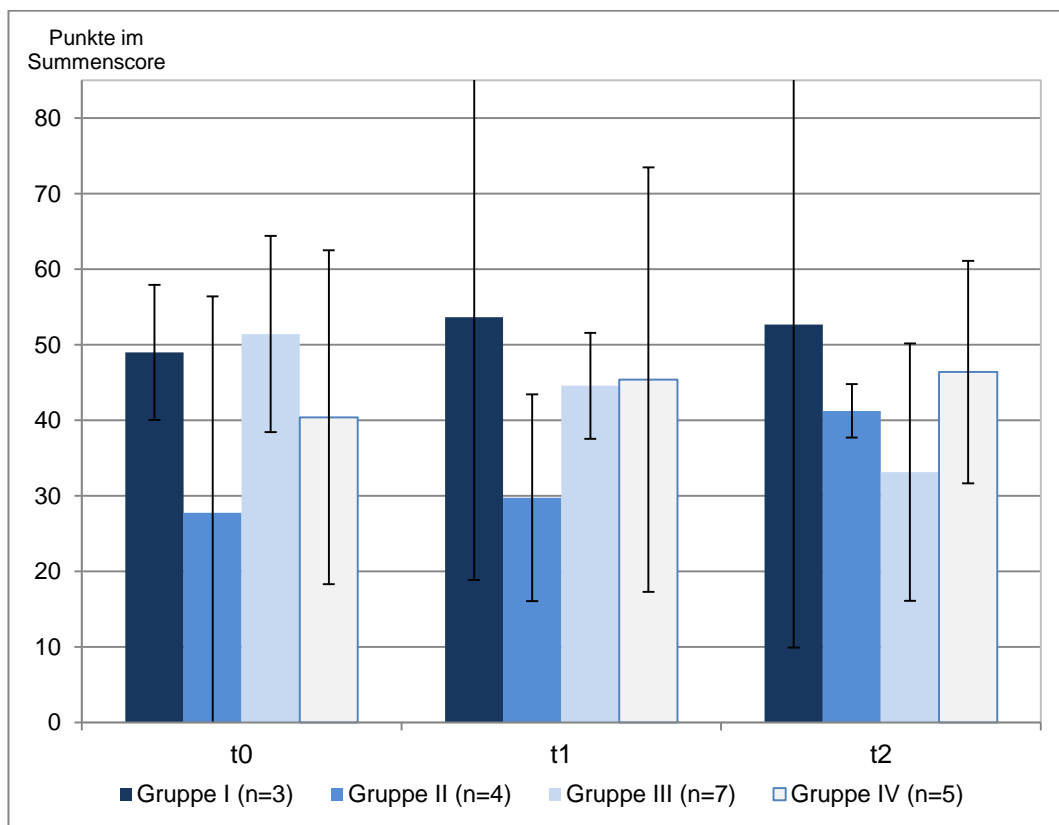
Quade test

data: y

Quade F = 0.053652, num df = 2, denom df = 36, p-value = 0.9478

Der p-Wert ist nicht signifikant. Die Nullhypothese kann nicht abgelehnt werden.

d) Vergleich der Summenscores der HPS zwischen den Gruppen

Abbildung: HPS: Vergleich zwischen den Gruppen (PP_{Imputation}) (n=19 befragte Personen)

Die Mittelwerte für die Summenscores in den verschiedenen Gruppen sind über alle drei Erhebungszeitpunkte weit gestreut. Die Konfidenzintervalle sind aufgrund der geringen Gruppengröße entsprechend breit. Deswegen wurden keine weiteren Auswertungen hierzu durchgeführt.

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich versichere, dass ich die Arbeit selbständig verfasst und keine anderen Quellen und Hilfsmittel als die angegebenen benutzt habe. Die Stellen der Arbeit, die anderen Werken entnommen sind, habe ich unter Angabe der Quelle als Entlehnung kenntlich gemacht. Das gilt auch für die verwendeten Tabellen und Abbildungen.

Keine weiteren Personen waren an der geistigen Herstellung der vorliegenden Arbeit beteiligt.

Ich versichere, dass die vorliegende Arbeit nicht anderweitig in dieser Form als Dissertation eingereicht wurde und ich bisher keine weiteren Versuche zur Promotion unternommen habe.

Ort, Datum

Unterschrift

