

**Stärkung der Selbstmanagement-Kompetenzen
pflegender Angehöriger türkeistämmiger Menschen
mit Demenz**

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grads

Dr. PH

der Fakultät für Gesundheitswissenschaften an der Universität Bielefeld

vorgelegt von

Dr. phil. Hürrem Tezcan-Güntekin

Bielefeld,

August 2018

GutachterInnen:

Prof. Dr. Oliver Razum

Prof. Dr. Katja Makowsky

Für Serkan, Sila und Levin

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung und Problemhintergrund	6
2. Begriffsdefinitionen	10
2.1. Menschen mit Migrationshintergrund	10
2.2. Pflegebedürftigkeit	10
2.3. Pflegende Angehörige – wer gehört dazu?	14
2.4. Selbstmanagement-Kompetenzen	14
3. Stand der Forschung	17
3.1. Gesundheitliche Situation von Menschen mit Migrationshintergrund	17
3.2. Pflegeerwartungen	19
3.3. Pflegebedürfnisse	25
3.4. Inanspruchnahmeverhalten und Barrieren	28
3.5. Resumee	37
3.6. Demenz	39
3.7. Belastungen pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen mit Migrationshintergrund	41
3.8. Selbstmanagement pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen	44
3.9. Resumee	46
4. Theoretischer Hintergrund	49
4.1. Hinführung zur theoretischen Anbindung	49
4.2. Die Theorie der Fremdheit nach Alfred Schütz	51
4.3. „Illness Trajectories“ nach Juliet E. Corbin und Anselm Strauss	59
4.3.1. Krankheitsverlauf, Krankheitsverlaufskurven und Bewältigung	60
4.3.2. Krankheitsverlaufphasen	61
4.4. Intersektionalität nach Kimberlé W. Crenshaw	64
5. Empirische Studie	67
5.1. Methodologie	67
5.2. Erhebungsinstrumente	69

5.2.1. Das leitfadengestützte Experteninterview	69
5.2.2. Problem- und ressourcenzentrierte Leitfadeninterviews mit Angehörigen	70
5.3. Fallauswahl	73
5.3.1. Charakteristika der ExpertInnen aus dem sozialen/ medizinischen/pflegerischen Versorgungsfeld	74
5.3.2. Charakteristika der pflegenden Angehörigen	75
5.4. Zugang zum Feld	76
5.5. Durchführung der Erhebungen	78
5.6. Forschungsethik	79
5.7. Selbstreflexion	80
5.8. Auswertungsmethode „Qualitative Inhaltsanalyse“	81
5.8.1. Richtung und Fragestellung der zusammenfassenden Inhalts- analyse	82
5.8.2. Ablaufmodell der zusammenfassenden Analyse	82
5.8.3. Ablaufmodell der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse	86
6. Empirische Ergebnisse	91
6.1. Ergebnisse der zusammenfassenden Analyse der ExpertInnen- interviews	91
6.1.1. Inanspruchnahme professioneller Pflegeangebote	93
6.1.2. Umgang mit der Erkrankung	96
6.1.3. Pflegesituation	100
6.1.4. Selbstmanagement-Kompetenzen	103
6.1.5. Barrieren bei der Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung	109
6.1.6. Belastungen	122
6.1.7. Wünsche/Bedürfnisse der Angehörigen	127
6.1.8. Künftige Entwicklungen	128
6.2. Resümee der Ergebnisse der ExpertInneninterviews	132
6.3. Ergebnisse der zusammenfassenden Interviewanalyse der Angehörigen	133
6.3.1. Pflegesettings	134
6.3.2. Zeitpunkt der Inanspruchnahme	136

6.3.3. Umgang der Angehörigen mit der Krankheit	136
6.3.4. Barrieren der Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung	139
6.3.5. Psychische Belastungen der Angehörigen	145
6.3.6. Paradigmenwechsel von Ohnmacht zu Selbstmanagement	149
6.3.7. Ressourcen: Möglichkeiten der Entlastung und Kompensationsstrategien	151
6.3.8. Bedürfnisse und Wünsche der Angehörigen	154
6.3.9. Isolation der Familie	156
6.3.10. Rollenwechsel/Rollenkonflikte	157
6.3.11. Stigmatisierung	160
6.4. Resumee der Ergebnisse der Angehörigeninterviews	161
6.5. Analyse der „Illness Trajectory“ mit der strukturierender Inhaltsanalyse	162
6.5.1. Fall Herr M.: „Wir waren kurz davor, dass unsere Beziehung dadurch kaputt gehen könnte“	162
6.5.2. Fall Frau P.: „Wir haben uns an die Krankheit gewöhnt“	
7. Diskussion	190
8. Fazit und Ausblick: Heterogene Bedürfnisse benötigen vielfältige Unterstützung zum Selbstmanagement	213
Literaturverzeichnis	217
Anlagen	

1. Einleitung und Problemhintergrund¹

Der demographische Wandel ist eine wachsende globale Herausforderung. Weltweit waren im Jahr 1950 295 Millionen Menschen 60 Jahre und älter. 2012 lag diese Zahl bei etwa 810 Millionen und in den kommenden zehn Jahren wird ein Anstieg dieser Zahl auf eine Milliarde, in 2050 auf zwei Milliarden erwartet.² Deutschland ist eines der Länder, die besonders von der Alterung der Gesellschaft betroffen sind. Bis zum Jahr 2030 ist zu erwarten, dass der Anteil der 65-Jährigen und Älteren an der Gesamtbevölkerung um etwa 33% von 16,7 Millionen Menschen im Jahr 2008 auf 22,3 Millionen Personen im Jahr 2030 ansteigt.³

Menschen mit Migrationshintergrund sind ebenso betroffen von der demografischen Alterung wie die autochthone Bevölkerung Deutschlands⁴. Der Anteil der 60-Jährigen und älteren MigrantInnen ist in den letzten Jahrzehnten um ein Vielfaches gestiegen: Im Jahr 1970 waren 1,9 Prozent der MigrantInnen mit ausländischer Staatsbürgerschaft 60 Jahre und älter, im Jahr 1995 lag der Anteil bei 3,3 Prozent und im Jahr 2011 bei 10,1 Prozent. Tatsächlich waren 9,8% der Menschen mit Migrationshintergrund (deutsche und ausländische Staatsbürgerschaft) im Jahr 2010 65 Jahre und älter⁵.

Laut des statistischen Bundesamts und Analysen des Ausländerzentralregisters (2011) sind 12,3% der männlichen und 9,8% der weiblichen türkeistämmigen Menschen 65 Jahre und älter⁶. Der Anteil der älteren Türkeistämmigen erscheint im Vergleich zu den 65-Jährigen und Älteren in der autochthonen Bevölkerung, deren Anteil bei 21,7% an der Gesamtbevölkerung liegt⁷ gering. Schätzungen des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugendliche deuten darauf hin, dass der Anteil der Menschen mit Migrationshintergrund in den kommenden Jahren stark ansteigen wird. Vorausberechnungen zufolge wird der Anteil der 60-Jährigen und älteren

¹ Die Arbeit ist im Rahmen des Graduiertenkollegs „Nutzerorientierte Versorgung bei chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit“ in Kooperation mit der Universität Bielefeld und der Fachhochschule Bielefeld entstanden. Ein Teil der Dissertation (teilweise das Kapitel „Stand der Forschung“) wurden vorab in der Expertise „Pflege und Pflegeerwartungen in der Einwanderungsgesellschaft“ (Hg. Sachverständigenrat Deutscher Stiftungen“) veröffentlicht.

² Bevölkerungsfonds der Vereinten Nationen (UNFPA) 2012

³ Statistisches Bundesamt 2011

⁴ Schimany et al. 2012. Zwischen dieser und den folgenden zitierten Quellen variiert das Bezugsalter zwischen 60 und 65 Jahren, dadurch sind die statistischen Daten nur eingeschränkt vergleichbar.

⁵ Statistisches Bundesamt, Bevölkerungsforschreibung, zit. nach Schimany et al. 2012: 83

⁶ zit. nach Schimany et al. 2012: 88

⁷ ebd.

Menschen mit Migrationshintergrund im Jahr 2030 voraussichtlich auf etwa 24 Prozent ansteigen⁸.

Mit der Alterung steigt auch in der Bevölkerung mit Migrationshintergrund die Zahl potentiell pflegebedürftiger Menschen an. MigrantInnen, die in den 1960er und 1970er Jahren im Rahmen der Anwerbeabkommen nach Deutschland migriert und zumeist dort geblieben sind, sind nun überwiegend in einem Alter, in dem Pflegebedürftigkeit wahrscheinlicher wird. Das Merkmal Migrationshintergrund wird in der Pflegestatistik und anderen Routinedatenerhebungen wie der Berichterstattung zur Entwicklung der Pflegeversicherung, der Pflege-Berichterstattung des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen zur Qualität in der ambulanten Versorgung nicht erfasst⁹, so dass keine verlässlichen Angaben zur derzeitigen und zu künftig zu erwartenden Pflegebedürftigkeit von Menschen mit Migrationshintergrund möglich sind.

Schätzungen zufolge ähnelt der Anteil der Pflegebedürftigen - unter Berücksichtigung der Altersstruktur - dem in der Gesamtbevölkerung¹⁰. Unter der Voraussetzung, dass die Pflegequoten bei Menschen mit Migrationshintergrund den Quoten in der autochthonen Bevölkerung gleichen und diese sich künftig konstant entwickeln, steigt die Zahl auf 187 Prozent des Ausgangswertes von 2013 (257.200 Personen) an.¹¹

Das Durchschnittsalter von pflegebedürftigen Menschen mit Migrationshintergrund ist tendenziell niedriger (62,1 Jahre) als in der autochthonen Bevölkerung (72,7 Jahre). Diese etwa zehn Jahre Differenz sind nicht nur dadurch begründet, dass Menschen mit Migrationshintergrund im Alter aufgrund belastender Berufsbiografien früher pflegebedürftig werden, sondern auch in der unterschiedlichen Altersstruktur der beiden Bevölkerungsgruppen (wenig hochbetagte Menschen mit Migrationshintergrund)¹². Das abweichende Durchschnittsalter ist auch zurückzuführen auf eine höhere Pflege-

⁸ BMFSFJ 2000; Es ist zu erwarten, dass sich der Anteil von Menschen mit Migrationshintergrund 60 Jahre und älter an allen Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland ändert; eine Änderung der Zahl älterer Menschen mit Migrationshintergrund ist durch die Fluchtmigration nur geringfügig zu erwarten. Der Anteil von Geflüchteten von 60 Jahren und älter betrug unter den im Jahr 2016 gestellten Asyl-Erstanträgen 1,2% (BAMF 2016)

⁹ Habermann et al. 2009 analysierten sechs Datenquellen der Pflegeberichterstattung auf die Migrations-sensibilität der Erhebungen und stellten heraus, dass keine der sechs Datenquellen den Migrationsstatus erfasst. Analysiert wurden die Bundesstatistik zu Pflege- und Gesundheitsberufen, die Berichterstattung zur Entwicklung der Pflegeversicherung, den Bericht des MDS zur Qualität in der ambulanten Versorgung 2004, 2007, die Pflegeberichterstattung des MDS, den Bericht entsprechend der Pflege-Statistik-Verordnung und die Gesundheitsberichterstattung des Bundes – Themenschwerpunkt „Pflege“.

¹⁰ Kohls 2012

¹¹ Friedrich-Ebert-Stiftung 2015

¹² Infratest 2011

quote bei jüngeren Menschen mit Migrationshintergrund im Vergleich zur autochthonen Bevölkerung. 29% der Pflegebedürftigen mit Migrationshintergrund sind unter 60 Jahre, hingegen in der autochthonen Bevölkerung nur 13,6% der Pflegebedürftigen¹³. Unterschiedliche Erkrankungen können mit Pflegebedürftigkeit einhergehen. Demenzerkrankungen sind ein häufiger Grund für Pflegebedürftigkeit – sowohl in der Bevölkerung mit als auch ohne Migrationshintergrund. Die Irreversibilität und das Fortschreiten der Demenzerkrankung stellen Betroffene und Angehörige vor vielfältige Herausforderungen. In vielen Aspekten geht die Erkrankung bei Menschen mit und ohne Migrationshintergrund mit ähnlichen, in einigen Aspekten mit besonderen Herausforderungen einher. Personen mit Migrationshintergrund sind mit einer vierfachen Fremdheit konfrontiert: Fremdheitsgefühle, die 1) mit Veränderungen durch den Übergang in die Lebensphase Alter einhergehen, 2) mit der Demenzerkrankung in Zusammenhang stehen oder 3) Fremdheitsgefühle, die mit der eigenen Migrationserfahrung in Zusammenhang stehen¹⁴. Als vierter Fremdheitsaspekt spielt der Verlust der Zweitsprache Deutsch in einem frühen Stadium der Demenzerkrankung eine zentrale Rolle. Diese Fremdheitsempfindungen können das soziale Umfeld der Erkrankten und die Möglichkeit aktiver Teilhabe einschränken und damit die Gefahr gesellschaftlicher Exklusion verstärken. Häusliche Pflege wird mit 66% von der Mehrzahl der Menschen mit Migrationshintergrund bevorzugt¹⁵. Sie wird assoziiert mit der Aufrechterhaltung der eigenen Autonomie¹⁶, kann jedoch auch zusätzlich zur Exklusion beitragen, da die Pflege in der Häuslichkeit zumeist von Angehörigen geleistet wird. Ambulante und (teil)-stationäre Leistungen werden nur in geringem Maß in Anspruch genommen, was auf unterschiedliche Barrieren (vgl. Kapitel 3.7.2.) zurückzuführen ist.

Für die Weiterführung der Pflege im häuslichen Umfeld ist die externe Unterstützung der Angehörigen von großer Bedeutung, da diese häufig psychischen Belastungen ausgesetzt sind, jedoch wenig entlastende Angebote wie zum Beispiel Selbsthilfe in Anspruch nehmen¹⁷. Bekannt ist, dass die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen beim Umgang mit chronischen Erkrankungen im Alltag und bei einer

¹³ Infratest 2011; Pflegestatistik 2013

¹⁴ Dibelius/Uzarewicz 2006

¹⁵ Infratest 2011

¹⁶ Friedrich-Ebert-Stiftung 2015

¹⁷ Tezcan-Güntekin et al. 2015; Tezcan-Güntekin/Razum 2017; Küçük 2010; Dibelius 2016; Nickel et al. (2006), Kofahl et al. (2009) und Kohler/Kofahl (2012) zeigen auf, dass Selbsthilfe durch Menschen mit Migrationshintergrund nur in geringem Maße in Anspruch genommen wird.

autonomeren Lebensführung der Erkrankten oder Angehörigen unterstützen¹⁸. Erkenntnisse zu Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger chronisch kranker und demenzerkrankter Menschen¹⁹ existieren, Studien zu den Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger mit Migrationshintergrund liegen dagegen bislang nicht vor. Im deutschsprachigen Raum gibt es bislang keine empirischen Analysen zu den Ursachen der psychischen Belastungen und zu den Bedürfnissen dieser Gruppe, und lediglich eine Studie mit Erkenntnissen zu subjektiven Belastungen türkeistämmiger pflegender Angehöriger²⁰. Theoretische Erklärungen der Gesundheits- und Pflegewissenschaften, warum sich Pflegebedürftige mit Migrationshintergrund und ihre Angehörigen von der Gesellschaft isolieren und keine entlastenden Angebote nutzen, liegen bislang nicht vor.

Die vorliegende Arbeit zielt mit einem theoretisch und empirisch begründeten Erkenntnisinteresse darauf ab, die Situation pflegender Angehöriger türkeistämmiger Menschen mit Demenz im Hinblick auf Belastungen, Ressourcen und Bedürfnisse zu untersuchen. Die Erkenntnisse geben Aufschluss darüber, von welchen Faktoren in der Pflegeverlaufskurve nach der „Illness Trajectory“ von Corbin und Strauss²¹ die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen abhängig sein können und führen zu einer Kontextualisierung der Theorie der Fremdheit von Alfred Schütz²² und der Intersektionalitätstheorie von Kimberlé W. Crenshaw in den Gesundheits- und Pflegewissenschaften.

Nach der Einführung von zentralen Begriffen (Kapitel 2) wird ausgehend von der Forschungsidee der Forschungsstand durch zwei Scoping Reviews analysiert, deren Ergebnisse in Kapitel 3.2. bis 3.9. erörtert werden. Aus dem Forschungsstand leitet sich die konkrete Forschungsfrage zur Situation pflegender Angehöriger türkeistämmiger Menschen mit Demenz im Hinblick auf Belastungen, Ressourcen, Bedürfnisse sowie die Fähigkeit zur Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen (Kapitel 5.8.1.) und der Aufbau des theoretischen Hintergrunds ab. Dieser gliedert sich in einer Theorie-Triangulation in drei Theorien, die jeweils unterschiedliche Aspekte der Forschungsfrage (Kapitel 4) adressieren. Hierbei handelt es sich um die Theorie der

¹⁸ u.a. Haslbeck/Schaeffer 2007

¹⁹ Siehe Erörterung des Forschungsstandes in Kap. 3

²⁰ Nach internationalen Studien kann der kulturelle Hintergrund Einfluss auf Coping-Strategien haben, s. Literaturanalyse Kap. 3

²¹ 2004

²² 1972

Fremdheit nach Schütz²³, die die Rolle von Fremdheitswahrnehmungen der pflegenden Angehörigen fokussiert, die durch Belastungen und Barrieren bei der Pflege entstehen, die „Illness Trajectory“ nach Corbin und Strauss²⁴, die als Grundlage der deduktiv-strukturierenden Inhaltsanalyse von Faktoren in der Pflegeverlaufskurve für die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen von Angehörigen dient und der Intersektionalitätstheorie von Crenshaw²⁵, die als Diskussionsgrundlage für das gleichzeitige Wirken mehrerer Diskriminierung verursachender Faktoren für die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen dient. In Kapitel 5 wird das iterative, methodische Vorgehen und die Durchführung der empirischen Analyse beschrieben. Die empirischen Ergebnisse werden in Kapitel 6 dargestellt und anschließend in Kapitel 7 im Hinblick auf Fragestellung, Stand der Forschung und theoretischem Hintergrund diskutiert. Dabei werden weitere Forschungsdesiderate aufgezeigt. Die Arbeit schließt mit einem Fazit und Ausblick ab (Kapitel 8).

2. Begriffsdefinitionen

2.1. Menschen mit Migrationshintergrund

In der vorliegenden Arbeit werden unter dem Begriff „Menschen mit Migrationshintergrund“ in Anlehnung an den Mikrozensus „alle nach 1949 auf das heutige Gebiet der Bundesrepublik Deutschland Zugewanderte[n]“ sowie „alle in Deutschland geborenen Ausländer und alle in Deutschland als Deutsche Geborene mit zumindest einem zugewanderten oder als Ausländer in Deutschland geborenen Elternteil“²⁶ verstanden. Diese Definition bezieht auch die nachfolgenden Generationen der migrierten Menschen mit ein. Die Einbeziehung der folgenden Generationen in die Untersuchung ist sinnvoll, da Migration kulturelle, rechtliche und sozioökonomische Auswirkungen auf die Kinder und Enkel haben kann²⁷.

2.2. Pflegebedürftigkeit

Der Begriff der Pflegebedürftigkeit wird in Deutschland seit langer Zeit kontrovers diskutiert. Der ursprünglichen Definition aus dem Jahr 1994 nach §14 SGB XI galten Menschen als pflegebedürftig, die wegen einer „körperlichen, geistigen oder

²³ 1972

²⁴ 2004

²⁵ 1989

²⁶ Statistisches Bundesamt 2007

²⁷ Razum et al. 2008: 9

seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens 6 Monate, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen“²⁸

Diese Definition ist sozialrechtlich begründet und schließt die psychosoziale Betreuung und Sorgearbeit (Care Work) nicht ein, sondern bezieht sich ausschließlich auf Verrichtungen im Alltag. Dies wurde insbesondere im Zusammenhang mit der Betreuung demenzkranker Menschen kritisiert²⁹; Zintl-Wiegand und Krumm³⁰, da diese häufig rund um die Uhr beaufsichtigt und betreut werden müssen. Auch wenn keine oder wenig körperliche Beeinträchtigungen bei der demenzkranken Person vorhanden sind, benötigt sie in der Verrichtung alltäglicher Aufgaben die Unterstützung pflegender Angehöriger.

Aus wissenschaftlicher Perspektive stellt die Definition des Begriffs der Pflegebedürftigkeit eine Herausforderung dar. Eine Analyse von bedürfnisorientierten, interaktionsbasierten und ergebnisorientierten Pflege-theorien zur Definition der Begriffe Pflegebedürftigkeit in der nationalen und internationalen Literatur wurde von Wingenfeld, Büscher und Schaeffer³¹ vorgenommen. Dem ist die Herausforderung, in einem Begriff zu vereinen, was aus den unterschiedlichen Perspektiven - das „Was“ in den bedürfnisorientierten Pflege-theorien, das „Wie“ in den interaktionsbasierten Pflege-theorien und das „Warum“ in den ergebnisorientierten Pflege-theorien - im Vordergrund steht. Die AutorInnen formulieren als Gemeinsamkeit (die interaktionsbezogenen Theorien ausgenommen), dass Pflege die „Notwendigkeit pflegerischer Unterstützung“ ergänzt um die „Fähigkeit, gesundheitlich bedingte Probleme zu bewältigen“ vereinen³². Gemeinsam ist den Theorien die Kategorie der Abhängigkeit von anderen Personen, die durch ein Missverhältnis „zwischen gesundheitsbedingten Einbußen, Belastungen und Anforderungen einerseits und den individuellen Ressourcen zu ihrer Bewältigung andererseits existiert“³³.

Am Pflegebedürftigkeitsbegriff wird im wissenschaftlichen Diskurs kritisiert, dass dieser verrichtungsorientiert sei und den Pflege- und Betreuungsbedarf bei psychiatri-

²⁸ §14 SGB XI

²⁹ Hasseler 2007

³⁰ 2003

³¹ 2007

³² Wingenfeld et al. 2007:28

³³ ebd.: 29

scher Erkrankung nicht einbeziehe³⁴. Dieser verkürzte Pflegebedürftigkeitsbegriff führe zu „Lücken und Unschärfen bei der Erfassung von Pflegebedürftigkeit“³⁵. Wingenfeld kritisierte darüber hinaus, dass systematisch gesehen bei der Begutachtung nicht die Einschätzung der Pflegebedürftigkeit vorgenommen, sondern bereits der notwendige Unterstützungsbedarf ermittelt wird, ohne den Zwischenschritt der Erfassung der Pflegebedürftigkeit zu vollziehen. Die Differenzierung³⁶ zwischen Pflegebedürftigkeit und Pflegebedarf ist an dieser Stelle von zentraler Bedeutung: Pflegebedürftigkeit ist Wingenfeld³⁷ zufolge „eine beschreibende Kategorie, die ausdrückt, dass ein Mensch infolge eines Krankheitsereignisses oder anderer gesundheitlicher Probleme auf pflegerische Hilfen angewiesen ist“³⁸. Damit ist Pflegebedürftigkeit ein Merkmal einer Person. Im Gegensatz dazu ist Pflegebedarf kein Merkmal einer Person, sondern „das Ergebnis von Beurteilungen und Entscheidungen“. Daher ist Pflegebedarf als Auswahl adäquater pflegerischer Hilfen zu verstehen, „die als geeignet und erforderlich gelten, um pflegerisch relevante Problemlagen zu bewältigen, und damit eine aus der Pflegebedürftigkeit abzuleitende Größe“³⁹. Die Beurteilung des Pflegebedarfs ist von unterschiedlichen Faktoren wie professionellen, kulturellen⁴⁰ und sozialrechtlichen Normen geprägt⁴¹, was die Notwendigkeit der Trennung von der Erfassung der Pflegebedürftigkeit und des Pflegebedarfs deutlich mache. Wingenfeld kritisiert, dass diese Unterscheidung in der Pflegebegutachtung nicht erfolgt und das Begutachtungsinstrument einer Weiterentwicklung bedürfe⁴². 2006 wurde ein Beirat beim Bundesgesundheitsministeriums eingerichtet, der die Neuformulierung von Pflegebedürftigkeit im Hinblick auf sozialrechtliche Bedingungen überprüfen sollte. Parallel dazu wurden - initiiert durch den Spitzenverband der Pflegekassen - zwei Modellprojekte durchgeführt, die die fachlichen Erkenntnisse beitragen sollten, um ausgehend davon ein neues Begutachtungsinstrument für Pflegebedürftigkeit zu entwickeln, das nicht vom Unterstützungsbedarf als Maßstab, sondern von dem Grad der Selbstständigkeit ausgeht⁴³. Aus diesen Modellprojekten wurde das „Neue Begutachtungsassessment“ -

³⁴ Wingenfeld 2008: Neufassung des Verständnisses von Pflegebedürftigkeit

³⁵ ebd.: 3

³⁶ Wingenfeld 2014

³⁷ 2008

³⁸ ebd.: 3

³⁹ ebd.

⁴⁰ hierzu vgl. Kurt/Tezcan-Güntekin 2017

⁴¹ Wingenfeld 2008

⁴² ebd.

⁴³ ebd.

NBA - für die Regelbegutachtung übernommen⁴⁴.

Im Zuge der Pflegereform wurde der Pflegebedürftigkeitsbegriff neu definiert und zusätzlich zu den Pflegestufen 1-3 die Pflegestufe „Null“ entwickelt, die insbesondere die Pflege-/Betreuungsbedürftigkeit demenzerkrankter Menschen bei der Bewilligung von Pflegeleistungen berücksichtigen soll. Chronologisch trat das erste Pflegestärkungsgesetz (PSG I) zum 01.01.2015 in Kraft und beinhaltete unter anderem die Erweiterung der Leistungen für ambulante und stationäre Pflege. Anfang 2017 trat mit dem zweiten Pflegestärkungsgesetz (PSG II) ein neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff und damit eine neue Form der Begutachtung von Pflegebedürftigkeit in Kraft. Das neue Begutachtungsinstrument zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit orientiert sich stärker an Ressourcen und nimmt die Einstufung in fünf Pflegegrade vor. Während vor 2017 bei der Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen die notwendige Zeit für die Pflegeunterstützung, die eine pflegebedürftige Person bei der Verrichtung alltäglicher Handlungen benötigte, in Minuten addiert wurden, werden seit der Begutachtung ab 2017 und der Einstufung in (die neuen) Pflegegrade die vorhandenen Alltagskompetenzen als Berechnungsgrundlage genutzt. Diese Regelung war während der Erhebungen zu dieser Arbeit noch nicht umgesetzt, so dass in den Interviews (die alten) Pflegestufen Erwähnung finden. Das Pflegestärkungsgesetz III wird ab 2018 umgesetzt und beinhaltete eine stärkere Verantwortungsübertragung, bzw. eine stärkere Koordinierung von Beratungs-, Pflege- und Betreuungsangeboten innerhalb der Kommunen.

Inwiefern die Begutachtung nach den neuen Pflegegraden die Kluft zwischen der Pflegebedürftigkeit (wie sie auch von den Angehörigen empfunden wird) und dem Pflegebedarf, der durch die Begutachtung festgestellt wird, zu schließen imstande ist, ist bislang noch nicht untersucht worden. Einer Studie des Zentrums für Qualität in der Pflege⁴⁵ zufolge kennen nach Einführung der PSG III 40% der Befragten die Leistungsansprüche nicht genau, die sie laut Pflegeversicherung haben. Ein Viertel der Befragten gibt an, dass sie sich durch die Reform mehr Auszeiten von der Pflege nehmen können. Die zehntägige Auszeit von der Pflege zur Organisation der Pflegesituation haben pflegende Angehörige bisher kaum genutzt⁴⁶. Um eine abschließende Beurteilung des Instruments zu machen, ist es mit Sicherheit zu früh, jedoch deuten die ersten Rückmeldungen darauf hin, dass noch wenig Wissen zu den Bedingungen und

⁴⁴ Wingenfeld et al. 2011; MDS 2016

⁴⁵ Zentrum für Qualität in der Pflege 2018

⁴⁶ ebd.: 4

Möglichkeiten des PSG III unter den pflegenden Angehörigen herrscht und weitere Evaluationen mehr Aufschluss bringen können.

2.3. Pflegende Angehörige – wer gehört dazu?

Pflegende Angehörige sind über die Kernfamilie hinaus aus einer breiteren Perspektive zu verstehen. Die Definition für „Pflegende Angehörige“ wird in der vorliegenden Arbeit in Anlehnung an die Präambel des Vereins „Wir pflegen e.V.“ als „betreuende und pflegende Angehörige und „Zugehörige wie Freunde, Nachbarn, Bekannte -, die ihnen nahestehende Menschen unentgeltlich pflegen (im Sinne von sorgen, betreuen, begleiten und unterstützen) oder gepflegt haben“⁴⁷. Diese Definition bezieht sowohl An- und Zugehörige mit ein, die mit dem/der Pflegebedürftigen nicht offiziell familiär in Verbindung stehen und solche, die sich sowohl an der Pflege im Alltag als auch im Rahmen der Sorgearbeit an der Betreuung/Pflege beteiligen.

2.4. Selbstmanagement-Kompetenzen

Die theoretische und empirische Basis des Selbstmanagement-Konzeptes geht auf frühe Arbeiten von Corbin und Strauss⁴⁸ zurück, die in 4.3. als ein Teil des theoretischen Hintergrundes der vorliegenden Arbeit aufgegriffen werden. Aus medizinsoziologischer Perspektive wird der Umgang chronisch Erkrankter und ihrer PartnerInnen mit der chronischen Erkrankung in der Häuslichkeit erörtert, wobei die drei Dimensionen „illness work“, „everyday life work“ und „biographical work“ im Vordergrund stehen. Eine differenzierte Darstellung der historischen Entwicklung des Selbstmanagement-Konzeptes führen Haslbeck und Schaeffer⁴⁹ aus, auf die im Folgenden noch zurückgegriffen wird. Einen aktuelleren Einblick in den Selbstmanagement-Diskurs ermöglicht ein Literaturreview von Rosenbach und Ewers⁵⁰. Demzufolge lassen sich drei Bedeutungsstränge von Selbstmanagement eingrenzen. Selbstmanagement wird zum einen als „individuelle Bewältigungsaufgabe chronisch kranker Menschen gefasst, wobei sich sowohl defizitorientierte als auch ressourcenorientierte Ausprägungen dieses Verständnisses finden“⁵¹. Zum anderen existieren den Autoren zufolge zahlreiche Definitionen, die „Selbstmanagement als individuelle Kompetenz chronisch kranker Menschen“ sowie als „das Wissen, das Können und dessen koordinierende Anwendung

⁴⁷ Präambel des Vereins „wir pflegen e.V.“

⁴⁸ Corbin/Strauss 1985: 224-247

⁴⁹ Haslbeck/Schaeffer 2007

⁵⁰ Rosenbach/Ewers 2012

⁵¹ ebd.: 15

sowie die Bereitschaft eines Menschen, die aus der Konfrontation mit einer chronischen Krankheit resultierenden Belastungen und Herausforderungen eigenständig beantworten und bewältigen zu können“ verstehen⁵². Als Drittes wird der Begriff „Selbstmanagement“ auch für „edukative Interventionen zur Entwicklung und Förderung der Selbststeuerungsfähigkeiten von chronisch kranken Menschen“ verwendet⁵³. Diese definitorischen Ansätze beziehen sich allesamt auf Menschen mit chronischen Krankheiten, so auch der Folgende von Haslbeck und Schaeffer, der sich dem zweiten Bedeutungsstrang nach Rosenbach und Ewers zuordnen lässt und im Kontext dieser Arbeit definitorisch von besonderer Bedeutung ist. Das Ziel der Förderung des Selbstmanagements wird von Haslbeck und Schaeffer im Kontext chronischer Erkrankung erörtert und besteht ihnen zufolge darin „zur Stärkung der Patientenautonomie beizutragen und die Erkrankten durch Kompetenz- und Wissensvermittlung zu einem konstruktiven und aktiven Umgang mit den vielschichtigen Herausforderungen zu befähigen, die chronische Erkrankungen auf subjektiver Ebene aufwerfen“⁵⁴.

Grundsätzlich lässt sich diese Definition zur Förderung der Selbstmanagement-Kompetenz – die im Kontext chronisch erkrankter Patienten formuliert wurde – auch auf pflegende Angehörige anwenden, wie folgende theoriebasierte Herleitung aufzeigt:

Pflegende Angehörige

- müssen sich ähnlich wie beim Eintritt einer eigenen chronischen Erkrankung an Veränderungen und neue Herausforderungen im Alltag gewöhnen und können sich in einem Zustand „passiven Erleidens“ empfinden, wenn nahestehende Angehörige eine Pflegebedürftigkeit entwickeln⁵⁵
- benötigen Unterstützung dabei, (Selbst-)Vertrauen und vorhandene Anteile aktiven Handelns weiterzuentwickeln⁵⁶
- die neue Situation in der eigenen Lebenswelt mit der (neuen) Pflegebedürftigkeit eines Angehörigen zu managen, z.B. Kompetenzerlangung⁵⁷ im Umgang mit Wundversorgung, Medikationsmanagement – ähnlich dem Umgang mit der eigenen Krankheitssituation bei chronisch Erkrankten

⁵² ebd.

⁵³ ebd.

⁵⁴ Haslbeck/Schaeffer 2007: 83

⁵⁵ Höwler 2016: 394

⁵⁶ Sakanashi/Fujita 2017

⁵⁷ Müller-Mundt 2001; Büker 2015

- müssen sich aktiv darum kümmern, ihre Ressourcen zu nutzen um nicht zu erkranken, bzw. ihre „verbliebene(n) Gesundheit“⁵⁸ zu erhalten⁵⁹. Dies kann ebenfalls als Management der eigenen Gesundheitssituation und der neuen Herausforderungen in der eigenen Lebenswelt verstanden werden.

Die Definition des Begriffs „Selbstmanagement-Kompetenz“ von Haslbeck und Schaeffer wird dieser Arbeit – unter Anwendung auf pflegende Angehörige – modifiziert zugrunde gelegt:

Mit der Stärkung der Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger wird versucht sie dabei zu unterstützen, „aus dem Zustand passiven Erleidens herauszufinden und sie in die Lage zu versetzen, zu aktiv handelnden und eigenverantwortlichen Akteuren zu werden. Sie sollen unterstützt werden, die Fähigkeit und das (Selbst)Vertrauen zu entwickeln, die eigene Gesundheits- bzw. Krankheitssituation“⁶⁰, die sich durch die Pflegeübernahme verändern kann, zu managen.

⁵⁸ Haslbeck/Schaeffer 2007: 87

⁵⁹ vgl. ebd.: 84, 87

⁶⁰ vgl. Haslbeck/Schaeffer 2007: 84

3. Stand der Forschung

Im folgenden Kapitel wird einführend der demografische Wandel mit Bezug auf Menschen mit Migrationshintergrund und die gesundheitliche Situation von Menschen mit Migrationshintergrund dargestellt, da Erkenntnisse zur Gesundheitssituation und Zugang zur Gesundheitsversorgung relevante Faktoren für die Ausgestaltung der Versorgung einer demenzerkrankten Person in der Häuslichkeit sind. Um den Forschungsstand zu erschließen wurden zwei sich ergänzende Scoping Reviews durchgeführt. Das erste Review untersuchte den Stand der Forschung zu Pflegesituation, Pflegeerwartungen und -bedürfnisse sowie Barrieren bei der pflegerischen Versorgung von Menschen mit Migrationshintergrund. Die Erkenntnisse zeigen, dass die Rolle der häuslichen Pflege, Schwierigkeiten der Ausgestaltung dieser und vielfältige Barrieren bei der Inanspruchnahme Herausforderungen bei der Pflege darstellen. Da die Zahl der Pflegebedürftigen mit Migrationshintergrund ansteigt, die meisten Pflegebedürftigen mit Migrationshintergrund häuslich gepflegt werden und die häusliche Pflege von geringer Inanspruchnahme und Unterstützung sowie von Belastungen der Angehörigen geprägt ist, hat dieses Thema eine hohe Public Health Relevanz. Einen spezifischen Blick auf Belastungen und Selbstmanagement pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen mit Migrationshintergrund ermöglicht das zweite Scoping Review. Dieses Review zeigt auf, dass bislang keine Erkenntnisse zum Thema der vorliegenden Arbeit und nur wenige Erkenntnisse zu Selbstmanagement bei pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen vorhanden sind, die darauf hinweisen, dass Ablenkung, Ruhe, Austausch mit anderen, familiäre Unterstützung und eine positive Haltung zur Stärkung der Selbstmanagement-Kompetenzen beitragen. Die Erkenntnisse beider Reviews gemeinsam betrachtet begründen die konkrete Fragestellung und den theoretischen Hintergrund der Arbeit.

3.1. Gesundheitliche Situation von Menschen mit Migrationshintergrund

Betrachtet man die Gesundheit von Menschen mit Migrationshintergrund, müssen auch psychische und körperliche Auswirkungen der Migration und Auswirkungen auf die folgenden Generationen sowie die soziale Ungleichheit, mit der die migrierenden Menschen im Zielland in der Regel konfrontiert sind und waren, in die Betrachtung einbezogen werden. Nachteilige Lebenslagen wie schlechtere Erwerbstätigkeits-, Einkommens- und Wohnverhältnisse, homogene soziale Kontakte und wenig Vernetzung

zur autochthonen Bevölkerung führen zu weiteren Faktoren wie fehlende Informiertheit, geringe Inanspruchnahme von präventiven⁶¹ und rehabilitativen Gesundheitsleistungen⁶² sowie erschwerten Zugängen zur Gesundheitsversorgung.

Da MigrantInnen sowohl den Gesundheitsrisiken in ihren Herkunftsländern ausgesetzt waren als auch Gesundheitsrisiken im Zielland ausgesetzt sind, ist für sie die Wahrscheinlichkeit erhöht, an akuten und chronischen Krankheiten zu erkranken⁶³.

Die größte Gruppe der älteren Menschen mit Migrationshintergrund stellen Menschen dar, die im Rahmen der Anwerbeabkommen zwischen Mitte der 1950er Jahre und den 1970er Jahren nach Deutschland migriert sind. Oftmals waren diese sogenannten „ArbeitsmigrantInnen“ zunächst in einer besseren gesundheitlichen Verfassung als die autochthone Bevölkerung, weil sie einen Auswahlprozess durchliefen, bevor sie nach Deutschland migrieren konnten. Als ArbeitsmigrantInnen ausgewählt wurden gesunde, arbeitsfähige Menschen, die nach ihrer Herkunft zudem von den medizinischen Möglichkeiten des Ziellandes profitierten, die teilweise besser waren als in ihren Herkunftsländern. Nach einigen Jahren oder Jahrzehnten näherte sich ihr Gesundheitszustand aber dem der autochthonen Bevölkerung an⁶⁴. Die ArbeitsmigrantInnen arbeiteten oft mit geringen beruflichen Qualifikationen in körperlich stark beanspruchenden beruflichen Tätigkeiten, in denen sie die Möglichkeit hatten in kurzer Zeit viel Geld zu verdienen – mit dem Ziel nach kurzer Zeit in die Heimat zurückzukehren. Ein niedriger sozioökonomischer Status sowie sprach- und kulturbedingte Barrieren erschwerten den Zugang zum gesundheitlichen Versorgungssystem⁶⁵. Nach längerem Aufenthalt in Deutschland nahm der Krankenstand der MigrantInnen an Häufigkeit und Dauer zu, was auf erschwerte Arbeitsbedingungen, einen im Durchschnitt niedrigeren sozioökonomischen Status und psychosozialen Auswirkungen, wie z.B. Akkulturationsstress⁶⁶ der Migration zurückzuführen ist⁶⁷. Im Alter wirken sich sozioökonomische und berufliche Belastungen stärker aus und überwiegen den „Healthy-Migrant-Effect“, was zur Folge hat, dass der Gesundheitszustand im Hinblick auf bestimmte Erkrankungen

⁶¹ Spallek/Razum (2007) zufolge existieren Zugangsbarrieren zu präventiven Angeboten wie ein unklarer Aufenthaltsstatus, ggf. fehlende Krankenversicherung, Sprachprobleme, Geschlecht, Bildungsstatus, soziale Schicht aber auch Unwissenheit oder ein kulturell geprägtes Verständnis von Krankheit (vgl. Spallek/Razum 2007: 454).

⁶² Schott/Razum 2013

⁶³ Razum et al. 2008

⁶⁴ vgl. „Health-Migrant-Effect“ nach Razum et al. 2002

⁶⁵ Razum et al. 2008; Razum/Spallek 2015

⁶⁶ Berry 1980, 1990

⁶⁷ Razum et al. 2008; Broszka/Razum 2011

schlechter ist als in der autochthonen Bevölkerung⁶⁸. Eine geringe Gesundheitskompetenz bei 71% der Menschen mit Migrationshintergrund⁶⁹ trägt möglicherweise zu einer Unter- oder Fehlversorgung bei. Die im Rahmen der Anwerbeabkommen migrierten Menschen hatten nicht die Absicht, ihr gesamtes Leben in Deutschland zu verbringen und dort alt zu werden. Viele dieser Menschen wollten nach einigen Jahren Berufstätigkeit in Deutschland ihr Leben in der Heimat weiterführen. Entsprechend wurden die sogenannten ArbeitsmigrantInnen auch nicht in das deutsche Gesundheitssystem adäquat „eingeführt“, so dass dieses vielen älteren MigrantInnen heute noch in ihren Abläufen und Möglichkeiten nicht hinreichend bekannt ist und Angebote des Gesundheitswesens in anderer Weise in Anspruch genommen werden als durch die autochthone Bevölkerung⁷⁰. Entgegen der Erwartungen vieler ArbeitsmigrantInnen, aber auch der Erwartungen der deutschen Bevölkerung, blieben viele migrierte Menschen und deren Nachkommen leben heute in zweiter, dritter, bzw. vierter Generation in Deutschland.⁷¹ Dies geht mit Herausforderungen für die gesundheitliche und insbesondere auch pflegerische Versorgung einher.

3.2. Pflegeerwartungen⁷²

Pflegeerwartungen richten sich im Gegensatz zu Pflegebedürfnissen an einen bestimmten Adressaten wie beispielsweise ein bestimmtes Familienmitglied oder eine bestimmte Versorgungseinrichtung. Es existieren bislang nur wenige quantitative Studien zu Pflegeerwartungen von Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland, und die vorhandenen Studien beziehen sich zumeist auf die beiden größten MigrantInnengruppen der türkeistämmigen Menschen sowie der Aussiedler und Spätaussiedler.

Geringere Ablehnung gegenüber professioneller Pflege bei türkeistämmigen MigrantInnen, als in bisherigen Studien angenommen wurde, zeigte eine quantitative Studie von Schenk auf. Der zufolge stimmen 89 Prozent der allgemeinen Aussage zu, dass Pflegebedürftige durch professionelles Personal gepflegt werden sollten. Pflege durch Angehörige war auch in dieser Studie zentral: 46 Prozent der Befragten wünschten sich die Pflege durch den Ehepartner/die Ehepartnerin, und jeweils knapp 30 Prozent

⁶⁸ Razum et al. 2008

⁶⁹ Horn/Schaeffer 2013

⁷⁰ Kohls 2011

⁷¹ Schimany/Tezcan-Güntekin 2017

⁷² Kap. 3.2. bis 3.5. sind Ergebnisse des ersten Scoping Reviews, dessen Vorgehen in Anlage 1 differenziert erläutert wird

durch die Tochter oder den Sohn⁷³. Konkret konnten sich 74 Prozent der Befragten vorstellen, ambulante Pflegedienste in Anspruch zu nehmen; nur 16 Prozent lehnten diese ab. Mehr als die Hälfte der Befragten (58%) konnte sich vorstellen, stationäre Pflege zu nutzen und 22 Prozent würden in Erwägung ziehen, im Pflegeheim zu leben⁷⁴. Die neuen Erkenntnisse zu Pflegeerwartungen, die aus dieser Studie hervorgingen, weisen darauf hin, dass ein kombiniertes Modell familiärer und ambulanter Versorgung von Türkeistämmigen eher genutzt werden könnte als in früheren Studien vermutet wurde. Diese Interpretation müsste in weiteren Studien untersucht werden, da sie den Ergebnissen einer Sekundärdatenanalyse von Okken et al.⁷⁵ in Teilen widersprechen, der zufolge nur 2 Prozent der türkeistämmigen Menschen stationäre Pflege und nur 7 Prozent ambulante Sach- und Kombileistungen in Anspruch nehmen. Die Unterschiede könnten sowohl auf das Studiendesign als auch auf eine andere Altersstruktur sowie regionale Differenzen zurückzuführen sein.

Schenk untersuchte in ihrer quantitativ angelegten Studie auch russischstämmige Menschen und ihre pflegerischen Erwartungen. Die russischstämmigen Befragten begrüßen es, wenn stationäre Pflegeangebote in ihrer Nähe vorzufinden sind, lehnen eine Nutzung dieser Angebote jedoch überwiegend ab⁷⁶. Die Ablehnung stationärer Pflege ist im Gegensatz zu den türkeistämmigen Befragten in der zweiten MigrantInnengeneration größer als in der ersten. Voraussetzungen, stationäre Angebote zu nutzen, sind für russischstämmige Menschen die Muttersprachlichkeit des Pflegepersonals und die Kultursensibilität der Einrichtungen.

Bislang zeigten Studien auf, dass Menschen mit Migrationshintergrund das Thema Pflege meiden und sich – sofern sie selber nicht davon betroffen sind – davon distanzieren. Anhand einer Studie der Friedrich-Ebert-Stiftung mit 78 älteren MigrantInnen⁷⁷ wurde gezeigt, dass sich drei Viertel der Befragten bereits Gedanken um ihre künftige pflegerische Versorgung gemacht hatten und eigene Erwartungen dazu benennen konnten. Der Wunsch nach häuslicher Pflege herrschte vor, jedoch würde auch die ambulante Pflege von etwa der Hälfte der Befragten akzeptiert werden. Ein ähnlicher Anteil konnte es sich überhaupt nicht vorstellen, ambulante Pflege zu nutzen, andere

⁷³ Schenk 2014b

⁷⁴ Limitierungen der Studie von Schenk (2014b) bestehen darin, dass die Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse aufgrund der geringen Zahl von Befragten fraglich ist, die Befragung sich auf eine großstädtische Region beschränkt und auf Befragte mit einem niedrigen sozioökonomischen Status fokussiert wird. Trotzdem liefert diese Studie (relativ) aktuelle quantitative Ergebnisse.

⁷⁵ Okken et al. 2008

⁷⁶ Schenk 2014b

⁷⁷ Friedrich-Ebert-Stiftung 2015

kannten das Angebot nicht, bzw. hatten keine Informationen zur Kostenübernahme. In dieser Studie wurden Unterschiede in den Einstellungen russischstämmiger und türkeistämmiger Menschen stationärer Pflege gegenüber deutlich. 40 Prozent der russischstämmigen Menschen können sich stationäre Pflege überhaupt nicht vorstellen, etwa ein Drittel würde sie im Notfall nutzen und nur acht Prozent stehen dieser positiv gegenüber. Hingegen kann sich fast die Hälfte der türkeistämmigen Befragten stationäre Pflege vorstellen, ein Fünftel versteht sie als Notlösung und etwa ein Drittel lehnt sie kategorisch ab. Interessant ist hierbei die Begründung, dass stationäre Pflege mit dem Verlust der Selbstbestimmung einhergehe. In der Studie von Schenk⁷⁸ hingegen begründeten die Befragten mit dem Argument der Selbstbestimmung die Vorteile der stationären Pflege. Das zeigt auf, wie vielfältig die Pflegesituation in einem Pflegeheim durch unterschiedliche Menschen interpretiert werden kann. Der Anteil der Befragten Türkeistämmigen, die stationäre Pflege in Erwägung ziehen würden, zeigt wie die Ergebnisse der Studie von Schenk⁷⁹ auf, dass ein Großteil der türkeistämmigen Menschen stationäre Pflege nicht kategorisch ablehnt. Dies könnte durch eine Überrepräsentierung von gesünderen, aktiveren und vermutlich besser informierten MigrantInnen in der Studie begründet sein, was auf die Akquise der TeilnehmerInnen in speziellen Seniorentreffs für Menschen mit Migrationshintergrund zurückgeführt werden kann. Eventuell wurden dadurch weniger aktive oder isoliert lebende ältere MigrantInnen nicht erreicht, sondern solche, die ohnehin ein höheres Maß an Offenheit mitbringen. Aus einer im Jahr 2017 veröffentlichten Studie des Bundesamts für Migration und Flüchtlinge zur Altenpflege bei Muslimen geht hervor, dass 29% der Befragten, die derzeit keinen Pflegefall in der Familie haben, sich die Nutzung eines Pflegeheims, 41% die Nutzung einer Wohngruppe (WG), 65% die Inanspruchnahme von Tagespflege und 95% die Inanspruchnahme häuslicher, ambulanter Pflege durch Professionelle vorstellen können. Unter den befragten Personen gab es einen geringen Anteil an Pflegebedürftigen und Personen, die eine pflegebedürftige Person im Haushalt haben. In deren Inanspruchnahmeverhalten spiegelten sich diese Pflegevorstellungen nicht wider, da die tatsächliche Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung gering war. Stärker gläubige MuslimInnen ziehen den Ergebnissen zufolge eine Pflege innerhalb der Familie vor⁸⁰.

⁷⁸ Schenk 2014b

⁷⁹ ebd.

⁸⁰ Volkert/Risch 2017; 2.045 Musliminnen und Muslime aus den Herkunftsregionen Iran, Naher Osten, Nordafrika, Südosteuropa, Süd-/Südostasien und der Türkei wurden in neun Sprachen telefonisch befragt

Auch die Erwartung an die eigenen Kinder, die Pflege der Eltern zu übernehmen, unterscheidet sich in einigen Bevölkerungsgruppen: Die Hälfte der befragten Deutschen ohne Migrationshintergrund aber nur etwa ein Fünftel der türkei- und arabischstämmigen Befragten erwarten nicht von ihren Kindern, dass sie die Pflege übernehmen⁸¹. Nicht nur die Pflegeerwartungen der (potentiell) Pflegebedürftigen, sondern auch die Bereitschaft, die Pflege eines Angehörigen zu übernehmen, können vielfältige Ausprägungen haben. Carnein und Baykara-Krumme vergleichen die Einstellungen zur Pflegeverantwortung in der ersten und der zweiten Generation türkeistämmiger MigrantInnen. Ihnen zufolge stimmt der globalen Aussage, dass Kinder ihre Eltern pflegen sollten, sowohl die erste als auch die zweite Generation in hohem Maß zu. Die eigene Bereitschaft, die Pflege der Eltern zu übernehmen, erweist sich auf konkrete Nachfrage in beiden Gruppen als geringer.⁸² Bei einer höheren Bildung erweist sich die Bereitschaft zur Übernahme der Pflege als geringer; ebenso bei einer geringen Einbindung in religiöse Netzwerke. Die Antworten der ersten und der zweiten MigrantInnengeneration unterscheiden sich in dieser Studie nur geringfügig; große Unterschiede zeigen sich aber zu der autochthonen Vergleichsgruppe. So lehnen in beiden Generationen türkischer Einwanderer 10 Prozent ab, „für die Eltern Verantwortung zu übernehmen“, oder sind unentschieden, aber 44 Prozent stimmen dem vorbehaltlos zu. Bei den Befragten der autochthonen Bevölkerung hingegen lehnt ein Fünftel diese Aussage ab, und weniger als ein Fünftel stimmt ihr vorbehaltlos zu. Der Frage, ob Kinder ihre pflegebedürftigen Eltern zu sich nehmen sollten, stimmen über 80 Prozent der Befragten mit Migrationshintergrund zu, ein Sechstel ist unentschieden oder lehnt dies ab. Von den Nicht-MigrantInnen stimmen 40 Prozent dem zu⁸³.

Die Erkenntnisse aus diesen wenigen quantitativen Studien werden von einigen qualitativen Studien ergänzt. Unterschiede in zwei Studien von Schenk⁸⁴ legen nahe, dass qualitative und quantitative Studiendesigns bei gleichem Erhebungsort zu unterschiedlichen Ergebnissen führen können. Die qualitative Studie zeigte auf, dass sich

⁸¹ In dieser Studie von Butler (2010) wurden in Berlin Mitte 308 Deutsche ohne Migrationshintergrund, 85 Türkeistämmige, 28 Personen aus arabischen Ländern und 64 Personen anderer Herkunft befragt, die 60 Jahre und älter waren.

⁸² Carnein/Baykara-Krumme 2013; Sekundäranalyse der Daten des *Generations and Gender Survey* (GGS) mit N (türkeistämmig) = 3.907 und N (Deutsche) = 7705; Schenk 2014a, qualitative Studie mit 43 Menschen mit Migrationshintergrund im Alter zwischen 45 und 85 Jahren, 19 türkeistämmige Menschen, 24 Menschen aus der ehemaligen Sowjetunion.

⁸³ ebd.

⁸⁴ Schenk 2014a und 2014b

Pflegeerwartungen nach Geschlecht, Herkunft und Generation unterscheiden. Türkeistämmige Frauen erwarten durch die Tochter oder Schwiegertochter gepflegt zu werden, türkeistämmige Männer erwarten dieser Studie zufolge die Pflege durch die Ehefrau oder alternativ die Tochter oder den Sohn⁸⁵. Wenn die nahen Verwandten für die Pflege nicht zur Verfügung stehen, erhoffen sich die befragten Türkeistämmigen, dass andere Verwandte die Pflege gegen Entgelt übernehmen. Wenn es keine Möglichkeiten gibt, die Verwandten in die Pflege einzubeziehen, wird die Nutzung von professionellen Pflegediensten von manchen Befragten in Erwägung gezogen. Hier wird ein kombiniertes Modell von häuslicher Pflege unter Einbeziehung ambulanter Dienste einer stationären Pflege vorgezogen.

Bei Unvermeidlichkeit stationärer Pflege erwarten die Befragten vom Pflegeheim, dass muttersprachliches Pflegepersonal eingesetzt wird. Auch wenn die stationäre Pflege als letzte Lösung in Erwägung gezogen wird, sind die Befragten zuversichtlich, bei Bedarf Unterstützung von institutioneller Seite zu erhalten⁸⁶.

In der zweiten MigrantInnengeneration gilt die als solche wahrgenommene Pflicht, die Eltern zu pflegen in geringerem Maß als in der ersten MigrantInnengeneration⁸⁷. Die Befragten der zweiten Generation würden die Pflege durch eigene Kinder annehmen, rechnen aber nicht damit. Die Unabhängigkeit von den Kindern ist ebenfalls zentral und geht mit einer höheren Akzeptanz professioneller Pflege einher. Die Vorteile stationärer Pflege werden darin gesehen, dass Austauschmöglichkeiten mit Gleichaltrigen vorhanden sind und die Möglichkeit, weiterhin selbstbestimmt zu leben⁸⁸. Diese Ergebnisse widersprechen den Ergebnissen vorheriger Studien⁸⁹, die eine starke Ablehnung professioneller (vor allem stationärer) Pflege aufzeigten, überraschend und deuten darauf hin, dass ein Wandel in der Einstellung türkeistämmiger Menschen gegenüber professioneller Pflege stattfinden könnte.

Ein Viertel der alleinstehenden türkeistämmigen Mütter erwartet nach einer qualitativen Studie von Matthäi nicht, dass ihre Kinder (vor allem ihre Töchter) die Pflege übernehmen, wenn sie pflegebedürftig werden, entweder weil sie bereits erlebt haben, dass ihre Kinder sie nicht pflegen können oder wollen, oder weil sie ihren Kindern ein selbstbestimmtes und eigenverantwortliches Leben wünschen. Etwa die Hälfte der

⁸⁵ Schenk 2014a

⁸⁶ Schenk 2014a

⁸⁷ ebd.: 6

⁸⁸ ebd.

⁸⁹ z.B. Zeman 2005

Befragten ist unsicher, ob die Kinder dazu bereit wären und ein Viertel der Befragten erwarten die Pflegeübernahme von ihren Kindern⁹⁰.

Die Erwartung an die Angehörigen, die Pflege ihrer pflegebedürftigen Angehörigen selber zu übernehmen, ist maßgeblich dafür verantwortlich, dass beispielsweise in der türkeistämmigen Bevölkerung Pflege als eine Aufgabe verstanden wird, die es gilt, innerhalb der Familie zu lösen. Türkeistämmige pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz haben teilweise eine hohe Pflegebereitschaft.⁹¹ Vor allem erwachsene Kinder übernehmen die Pflege ihrer erkrankten Eltern oft schon im jungen oder mittleren Alter. Dabei ist eine Feminisierung der Pflege zu beobachten: Besonders Töchter zeigen eine hohe Pflegebereitschaft; sie sehen die Übernahme der Pflege entweder als selbstverständlich oder aber als Verpflichtung und Wiedergutmachung für die Fürsorge, die sie als Kind von den Eltern erhalten haben. Manche Familienmitglieder übernehmen die Pflegerolle auch deshalb, weil sie mit der pflegebedürftigen Person in einem Haushalt leben und/oder andere Angehörige dafür keine Zeit haben. Pflegende Angehörige übernehmen die Pflege auch vorläufig, was aber in eine Dauerlösung übergehen kann⁹². Viele türkeistämmige MigrantInnen der zweiten Generation sehen es als Selbstverständlichkeit an, die Eltern im Alter zu pflegen. Wenn die Angehörigen in einem stationären Pflegeheim besser versorgt werden können oder die/der Betroffene selbst im Pflegeheim versorgt werden möchte, wird auch dies in Erwägung gezogen⁹³. Russischstämmige Befragte der zweiten MigrantInnengeneration sind für die Pflege im Heim weniger offen: Sie lehnen eine stationäre Versorgung der Eltern ab und sehen die Zuständigkeit für die Pflege bei den Kindern⁹⁴. Die Studien zeigen, dass die Pflegebereitschaft in Familien mit Migrationshintergrund weiterhin grundsätzlich hoch ist. In einigen Situationen, etwa wenn die Kinder verhindert sind oder die stationäre Pflege zu einer besseren Versorgung führen würde, würden auch Menschen mit Migrationshintergrund eine professionelle Pflege in Erwägung ziehen.

Kritisch ist festzuhalten, dass die bisherigen Studien zu Pflegeerwartungen sich ausschließlich auf Menschen mit Migrationshintergrund aus der Türkei und aus Russland beziehen; somit können sie die Pflegeerwartungen einer heterogenen Bevölkerung mit

⁹⁰ Matthäi 2015

⁹¹ Küçük 2010; qualitative Studie mit sieben pflegenden Angehörigen (im Alter von 17 bis 41 Jahren) von Demenzerkrankten.

⁹² ebd.

⁹³ Schenk 2014a

⁹⁴ ebd.

Migrationshintergrund nicht angemessen abbilden. Darüber hinaus sind die Ergebnisse der im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit durch Infratest durchgeführten quantitativen „Studie zu Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes“ wahrscheinlich dadurch verzerrt, dass die Stichprobe sehr klein ist und dass sie keine Menschen mit unzureichenden Kenntnissen der deutschen Sprache einbezieht; dadurch sind sie nur eingeschränkt belastbar. Die Gesamtstichprobe von 1.500 Befragten beinhaltet lediglich 30 Menschen, deren Muttersprache nicht Deutsch ist. Insgesamt 8% (120 Personen) der 1500 Befragten wiesen einen Migrationshintergrund auf. Aufgrund der geringen Fallzahl sind detaillierte Auswertungen zu Pflegeerwartungen und -erfahrungen dieser wichtigen Gruppe nicht möglich. Dieser Aspekt der (Nicht-)Repräsentativität muss bei der Bewertung der Ergebnisse zu Menschen mit Migrationshintergrund berücksichtigt werden.

Die Sekundäranalyse von Okken et al. stammt aus dem Jahr 2008, ist damit bereits etwas älter und beinhaltet einen der Pflegerealität wahrscheinlich nicht entsprechenden, hohen Anteil von pflegebedürftigen Kindern. Sie ist somit nur beschränkt auf die Gruppe der türkeistämmigen Pflegebedürftigen zu verallgemeinern.

Bei der quantitativen Studie von Schenk ist die Aussagekraft neben der Stichprobengröße auch durch die Begrenzung auf eine großstädtische Region eingeschränkt und nicht auf die gesamte Bevölkerung mit Migrationshintergrund in Deutschland übertragbar.

Die qualitativen Studien beziehen meist kleine Stichproben ein. Dies ist in der qualitativen Forschung üblich, erlaubt jedoch keine Verallgemeinerung der Ergebnisse. Sie untersuchen zumeist türkei- und russischstämmige Menschen, was zu einer eingeschränkten Sichtweise auf die heterogene Bevölkerung mit Migrationshintergrund führt. Notwendig wären Erkenntnisse zu weiteren Bevölkerungsgruppen mit Migrationshintergrund und Forschungsprojekte, die Pflegeerwartungen nicht ausschließlich kulturalisieren, sondern im Kontext unterschiedlicher Diversitäts- und Lebensweltaspekte reflektieren.

3.3. Pflegebedürfnisse

Pflegebedürfnisse unterscheiden sich von Pflegeerwartungen insofern, als dass sie niemanden mit einer Erwartung adressieren, sondern als persönliches Bedürfnis verstanden werden können, bei Pflegebedürftigkeit in einer bestimmten Weise zu leben

bzw. gepflegt zu werden. Die Übergänge zwischen Bedürfnissen und Erwartungen können fließend sein, was eine klare Abtrennung voneinander erschwert.

Die Bedürfnisse von Menschen mit und ohne Migrationshintergrund sind bei Eintritt einer Pflegebedürftigkeit in vielen Aspekten identisch. Sowohl Pflegebedürftige mit als auch ohne Migrationshintergrund äußern das Bedürfnis, durch einen Angehörigen gepflegt zu werden. In der Bevölkerung mit Migrationshintergrund beläuft sich der Anteil mit dem Wunsch nach familiärer Pflege auf drei Viertel, in der autochthonen Bevölkerung auf zwei Drittel der Befragten einer quantitativen Studie⁹⁵. Beide Bevölkerungsgruppen wünschen, so lange wie möglich in der eigenen Häuslichkeit zu verbleiben. Dies bildet sich auch in Zahlen der Pflegestatistik aus dem Jahr 2013 ab, der zufolge 71% der Pflegebedürftigen zu Hause gepflegt werden; 67% davon ausschließlich durch Angehörige⁹⁶. Die häusliche Pflege wird in beiden Bevölkerungsgruppen stärker durch Frauen übernommen⁹⁷ und ebenso ist es in beiden Bevölkerungsgruppen eine gleichgeschlechtliche Pflege den Frauen in beiden Bevölkerungsgruppen wichtiger als den Männern⁹⁸.

Pflegebezogene Bedürfnisse von MigrantInnen⁹⁹ wurden auch in der Studie der Friedrich-Ebert-Stiftung erhoben. Danach wünschen sich türkeistämmige MigrantInnen in erster Linie einen respektvollen und freundlichen Umgang und möglichst gleichgeschlechtliche Pflege; russischstämmige MigrantInnen äußern primär das Bedürfnis nach muttersprachlicher Pflege. Außerdem wünschen sich die Befragten, wenn sie einmal stationär gepflegt werden, in einem Einzelzimmer zu wohnen, eigene Möbel mitbringen zu können, eine Küche zum Kochen und Zugang zu einem Gebetsraum zu haben¹⁰⁰. Jüdische Flüchtlinge aus den ehemaligen GUS-Staaten wünschen sich eine „individuelle, bedürfnisorientierte Versorgung, die Tagesrhythmus, Essensgewohnheiten und persönliche Vorlieben berücksichtigt“ und in der Muttersprache Pflege anbieten.¹⁰¹ Im Hinblick auf demenzerkrankte Menschen mit Migrationshintergrund wird die

⁹⁵ Infratest 2011

⁹⁶ Pflegestatistik 2013

⁹⁷ Infratest 2011

⁹⁸ Giese et al. 2015

⁹⁹ Hier wird der Begriff „MigrantInnen“ verwendet, weil es sich bei den Befragten der Studie ausschließlich um Menschen handelt, die selbst nach Deutschland migriert sind.

¹⁰⁰ Friedrich-Ebert-Stiftung 2015. 69 Prozent der Befragten waren MigrantInnen aus der ehemaligen Sowjetunion, 22 Prozent stammten aus der Türkei und 9 Prozent aus Griechenland, dem Iran, Italien, Kroatien, Marokko, Montenegro und Serbien. Die Befragten waren zwischen 46 und 90 Jahre alt, das Durchschnittsalter betrug 68 Jahre.

¹⁰¹ Zielke-Nadkarni et al. 2004

Nachfrage nach stationären Pflegeeinrichtungen in der türkeistämmigen Bevölkerung durch ExpertInnen als hoch eingeschätzt¹⁰², was auf das Bedürfnis nach Entlastung hindeuten könnte. Diese Entlastung könnte den Bedürfnissen entsprechen, wenn sie auf die Individualität der zu pflegenden Person zugeschnitten wäre.¹⁰³ Oft erfolgt die Gestaltung der Pflegesettings auch dadurch, dass sie „einfach entstanden“ sind, also nicht immer entsprechend der Bedürfnisse der Angehörigen bzw. entsprechend eines „sozialen Konsens“ innerhalb der türkeistämmigen Gemeinschaft¹⁰⁴.

Eine besondere Herausforderung für die Pflege von Menschen mit Migrationshintergrund ist die sogenannte Pendelmigration im Ruhestand. Menschen, die im Alter mehrere Monate in ihrem Herkunfts- und Zielland leben, verstehen es als Bedürfnis, in dieser transnationalen Weise zu leben. Hierbei handelt es sich um einen autonom gewählten Lebensstil¹⁰⁵, dessen Aufrechterhaltung jedoch durch eine eintretende Pflegebedürftigkeit erschwert oder unmöglich gemacht wird. Türkeistämmige PendelmigrantInnen differenzieren zwischen Pflegebedürftigkeit aufgrund von Alter und Pflegebedürftigkeit wegen Krankheit. Bei Letzterer wird eine professionelle Behandlung, Pflege und Betreuung durch Fachkräfte gewünscht, im Falle einer altersbedingten Pflegebedürftigkeit wird dagegen familiäre Pflege und Betreuung als Bedürfnis formuliert. Dabei versuchen pflegebedürftige PendlerInnen über nationale Grenzen und geografische Distanzen hinweg, die Versorgungsmöglichkeiten der beiden Länder zu kombinieren, und entwickeln dabei einen „transnationalen Wohlfahrts-Mix“¹⁰⁶, bei der sie Angebote beider Länder kombinieren. Dieser zwingt sie jedoch, Pflegemodelle, strukturelle Möglichkeiten und Veränderungen ihrer Erwartungen in Einklang zu bringen, was eine große Herausforderung bedeutet¹⁰⁷. Zudem kann die parallele Nutzung von Gesundheitsleistungen in den beiden Ländern zu Diskontinuitäten beispielsweise bei der Medikamenteneinnahme und zu einer kostenintensiven Doppel- und damit Überversorgung führen¹⁰⁸. Perspektivisch wird das Pendeln so lange es geht aufrechterhalten, was jedoch ab einem gewissen Grad an Pflegebedürftigkeit nicht mehr

¹⁰² Dibelius 2016; im Rahmen dieser Studie wurden unter anderem ExpertInneninterviews und Interviews mit pflegenden Angehörigen durchgeführt. Dieses Ergebnis entstammt den ExpertInneninterviews.

¹⁰³ Zielke-Nadkarni 2003

¹⁰⁴ Mogar/von Kutzleben 2015: 4

¹⁰⁵ Baykara-Krumme 2004

¹⁰⁶ Strumpfen 2018; n = 9 problemzentrierte Interviews mit türkeistämmigen, sunnitisch-muslimischen PendelmigrantInnen zwischen 56 und 83 Jahren.

¹⁰⁷ Strumpfen 2012; 2018

¹⁰⁸ Bilecen/Tezcan-Güntekin 2014

geht¹⁰⁹. Dieses Bedürfnis kann sich auch positiv auf die Gesunderhaltung und der Selbstsorge älterer MigrantInnen auswirken, wenn sie versuchen, ihre Gesundheit eigens dafür besonders zu schützen, um so lange wie möglich zu pendeln¹¹⁰.

Ein Review zu Pflegebedürfnissen polnischer Spätaussiedler zeigte auf, dass die Datenlage zu Pflegebedürfnissen soziokultureller Minderheiten insgesamt defizitär ist und keine Erkenntnisse zu pflegerischen Bedürfnissen polnischer Spätaussiedler existieren.¹¹¹

Kritisch zu beurteilen ist, dass die Statistiken des Statistischen Bundesamts aus dem Jahr 2013 dadurch limitiert sind, dass sie sich auf alle Pflegebedürftigen beziehen und Menschen mit Migrationshintergrund nicht separat erfassen. Die Studie von Giese et al. wurde an einem Stichtag in einem einzigen katholischen Krankenhaus durchgeführt und fokussiert stark auf religiöse Aspekte, die vermutlich nur einen Teil der Pflegebedürfnisse begründen können. Andere diversitätsbezogene Pflegebedürfnisse, die auch für die in dieser Studie einbezogenen türkischen Menschen relevant sein dürften, werden hier vernachlässigt.

Die qualitativen Studien von Mogar und von Kutzleben, Bilecen und Tezcan-Güntekin sowie Strumpen sind auf türkeistämmige Menschen begrenzt. Dies stellt eine zentrale Limitation der Studien dar. Erkenntnisse zu den Bedürfnissen russischstämmiger Menschen und jüdischer Menschen aus der ehemaligen Sowjetunion bieten nur wenige Studien (Zielke-Nadkarni et al. und Friedrich-Ebert-Stiftung) an, von denen eine der Studien zudem vor längerer Zeit veröffentlicht wurde. Durch die Begrenzung der Studien auf wenige Herkunftsländer fehlen Erkenntnisse zu anderen Bevölkerungsgruppen aus anderen Ländern.

Insgesamt betrachtet ist die quantitative und die qualitative Studienlage somit unzureichend und sehr stark begrenzt auf wenige quantitative Studien, die nicht repräsentativ sind und einer kleinen Zahl qualitativer Studien, die zumeist eine kleine Stichprobe meist türkeistämmiger Menschen einbeziehen. Lediglich die Studie der Friedrich-Ebert-Stiftung bietet eine für eine qualitative Studie große Zahl an Befragten an und bezieht Menschen unterschiedlicher Herkunft ein.

¹⁰⁹ Dibelius 2016

¹¹⁰ Sparacio 2016

¹¹¹ Gremlowski 2011

3.4. Inanspruchnahmeverhalten und Barrieren

a) Inanspruchnahmeverhalten¹¹²

Das Verhalten von Menschen mit und ohne Migrationshintergrund bei der Inanspruchnahme von Pflegegeld ist ähnlich. In beiden Gruppen ist Pflegegeld die Leistung, die von den meisten Pflegebedürftigen in Anspruch genommen wird (laut Infratest 2011: von 79% bei Menschen mit Migrationshintergrund im Vergleich zu 70% Prozent bei der autochthonen Bevölkerung). Ein Unterschied besteht in der Bedeutung des Pflegegeldes für den Lebensunterhalt: mit 39 Prozent ist der Anteil der Pflegebedürftigen mit Migrationshintergrund, die das Pflegegeld als existentiell für den Lebensunterhalt bewerten höher als mit 20% Prozent bei der autochthonen Bevölkerung¹¹³. Das kann auf niedrigere Rentenauszahlungen aufgrund eines niedrigeren Einkommens in der beruflichen Biografie zurückgeführt werden, hierzu liegen bislang keine Erkenntnisse vor.

Am häufigsten nehmen Menschen mit wie ohne Migrationshintergrund (86 % vs. 81 %) Pflegehilfsmittel in Anspruch. Das bedeutet jedoch nicht zwangsläufig, dass die Versorgung mit Hilfsmitteln dem Bedarf der Pflegebedürftigen entspricht. Das zeigt ein quantitativer Bericht über Pflegehilfsmittel¹¹⁴, der über alle betrachteten Bevölkerungsgruppen hinweg nur rund ein Drittel aller Prozesse der Hilfsmittelversorgung als rundum gelungen beurteilt. Bei Pflegebedürftigen mit Migrationshintergrund können fehlende oder unzureichende Deutschkenntnisse eine falsche Anwendung von Pflegehilfsmitteln zusätzlich verstärken, wie eine qualitative Studie belegt¹¹⁵. Um repräsentative Aussagen zur diesbezüglichen Mängellage bei Menschen mit Migrationshintergrund machen zu können, wären quantitative Studien zur Pflegehilfsmittelversorgung notwendig.

Andere Leistungen wie Kurzzeitpflege, ausschließlicher Bezug von Sachleistungen sowie teilstationäre Leistungen werden nach der Studie des Bundesministeriums für

¹¹² Aufgrund der geringen Anzahl qualitativer Studien zur Inanspruchnahme werden diese nicht separat sondern mit Benennung der methodischen Herangehensweise mit direktem Bezug zu den anderen Studien erörtert.

¹¹³ Zur Limitation der Aussagefähigkeit der Studie von Infratest (2011) s. Kap. 3.5.3.

¹¹⁴ Dieser Titel war nicht Ergebnis des Scoping Reviews und wurde zusätzlich in die Erörterung der Reviewergebnisse einbezogen: Gröning et al. 2014; n = 474. Ausgewertet wurden Qualitätschecks, in denen u.a. die Versorgung mit Pflegehilfsmitteln durch PflegetrainerInnen im Rahmen von Pflegetrainings geprüft wurden. Pflegetrainings werden im Rahmen des Projektes „Familiale Pflege unter den Bedingungen der G-DRGs“ zum Übergang von Pflegebedürftigen vom Krankenhaus in die Häuslichkeit angeboten und im Krankenhaus und in der Häuslichkeit mit den pflegenden Angehörigen durchgeführt.

¹¹⁵ Glodny/Yilmaz-Aslan 2014

Gesundheit grundsätzlich in geringerem Maße und von Menschen mit Migrationshintergrund nur etwa halb so oft wie in der vergleichbaren autochthonen Bevölkerung genutzt. Stationäre pflegerische Versorgung nehmen Menschen mit Migrationshintergrund in geringerem Maße als die autochthone Bevölkerung in Anspruch. Neun Prozent der BewohnerInnen in Pflegeheimen haben einen Migrationshintergrund, und von diesen gaben drei Viertel an, dass Deutsch ihre Muttersprache sei. Da die Studie von Infratest nur sehr wenige PflegeheimbewohnerInnen mit einer anderen Muttersprache als Deutsch (n = 48) berücksichtigte, waren differenziertere statistische Analysen zu dieser Gruppe nicht möglich¹¹⁶. Die Inanspruchnahme stationärer Pflege durch Menschen mit Migrationshintergrund wurde auch in einer regionalen Studie in Baden-Württemberg untersucht¹¹⁷. Danach haben 9,7 Prozent der BewohnerInnen in den befragten 649 stationären Pflegeeinrichtungen einen Migrationshintergrund; das entspricht nahezu exakt den deutschlandweiten Ergebnissen von Infratest¹¹⁸.

Häusliche Pflege ist bei Menschen mit Migrationshintergrund üblicher als professionelle Pflege. Insbesondere türkeistämmige Menschen werden zumeist zu Hause und nahezu ausschließlich von Angehörigen gepflegt, weil dies als „Familiensache“¹¹⁹ verstanden wird; nur 2 Prozent leben in Pflegeheimen¹²⁰. Die Anteile der beantragten Leistungen aus den verschiedenen Bereichen zwischen türkeistämmigen und nicht türkeistämmigen Pflegebedürftigen unterscheiden sich deutlich. Besonders bei Geldleistungen (türkeistämmig: 91%, nicht-türkeistämmig: 42%) und vollstationärer Pflege (türkeistämmig: 2%, nicht-türkeistämmig: 29%) sind die Unterschiede gravierend. Abgesehen von ambulanten Pflegegeldleistungen nehmen türkeistämmige Pflegebedürftige und ihre Angehörigen insgesamt wenig ambulante, teilstationäre oder stationäre Leistungen in Anspruch – auch bei einer höheren Pflegestufe der Erkrankten¹²¹. Eine höhere Inanspruchnahme stationärer Pflege durch türkeistämmige Pflegebedürftige zeigt die regionale Studie aus Baden-Württemberg: Danach werden 88 Prozent der türkeistämmigen Pflegebedürftigen ambulant versorgt und 12 Prozent stationär¹²². Der Anteil stationär gepflegter Menschen mit Migrationshintergrund variiert nach Herkunft:

¹¹⁶ Infratest 2011: 132

¹¹⁷ Gladis et al. 2014, Befragung ambulanter und stationärer Einrichtungen sowie Pflegebedürftiger mit Migrationshintergrund in Baden-Württemberg.

¹¹⁸ 2011

¹¹⁹ vgl. Raven/Huisman 2000.

¹²⁰ Okken et al. 2008. Hierfür wurden Datensätze des MDK Westfalen-Lippe zu Pflegebegutachtungen aus den Jahren 2001 bis 2005 quantitativ ausgewertet.

¹²¹ ebd.

¹²² Gladis et al. 2014

Pflegebedürftige aus Polen werden mit knapp 16 Prozent am häufigsten in stationären Einrichtungen gepflegt, gefolgt von Menschen aus Russland (knapp 13 %), Rumänien (etwa 10 %), Tschechien und Ungarn (beide etwa 7 %) und Kasachstan (knapp 6 %). Die übrigen 40 Prozent der Pflegebedürftigen mit Migrationshintergrund in stationären Einrichtungen stammen aus fast 40 Ländern; es handelt sich also um eine sehr heterogene Gruppe. Die Studie kann allerdings keine Auskunft darüber geben, wie sich die Inanspruchnahme stationärer und ambulanter Pflegeleistungen nach Herkunftsland unterscheidet, denn dafür fehlen Zahlen zu den jeweiligen Bezugsbevölkerungen. Aufgrund der regionalen Begrenzung der Studie haben die Ergebnisse nur Aussagekraft für Baden-Württemberg. Jedoch differenziert diese Studie bei der Inanspruchnahme von Pflegeleistungen durch Menschen mit Migrationshintergrund erstmals nach Herkunftsland und Pflegeform. Wünschenswert wäre, eine Studie mit einem ähnlich differenzierten Design wie die von Gladis et al.¹²³ deutschlandweit umzusetzen und parallel auch die jeweilige Bezugsbevölkerung zu erfassen¹²⁴.

b) Barrieren bei der Inanspruchnahme pflegerischer Versorgung

Informiertheit über die Angebote des Gesundheits- und Pflegesystems ist als Voraussetzung für dessen Nutzung zu verstehen. Die Möglichkeiten für Pflegebedürftige mit Migrationshintergrund oder ihre Angehörigen, sich über Leistungen der Pflegeversicherung zu informieren, wurden einer quantitativen Studie zufolge von etwas mehr als der Hälfte der Befragten mit Migrationshintergrund und von zwei Drittel der Befragten aus der autochthonen Bevölkerung als gut bzw. sehr gut eingeschätzt. Etwa zwei Drittel der Befragten mit wie ohne Migrationshintergrund fühlten sich über die Leistungen der Pflegeversicherung bereits gut informiert.¹²⁵ Diese Ergebnisse der einzigen quantitativen Erhebung entsprechen allerdings nicht denen qualitativer Studien zur Informiertheit von Pflegebedürftigen (oder ihren Angehörigen)¹²⁶. Schenk¹²⁷ kommt in einer quantitativen Studie, bei der die Befragung in der Muttersprache (Türkisch) durchgeführt wurde, zu deutlich anderen Ergebnissen: Danach fühlen sich 16 Prozent der Befragten zum Thema Pflege gut oder sehr gut informiert, etwa ein Drittel beurteilt den eigenen Informationsstand als „mittelmäßig“ und knapp die Hälfte als „schlecht“ oder

¹²³ 2014

¹²⁴ ebd.

¹²⁵ Infratest 2011; n mit Migrationshintergrund = 120, Gesamtstichprobe = 1.500, Vergleichswert für Pflegebedürftige ohne Migrationshintergrund: 64 Prozent.

¹²⁶ Tezcan-Güntekin 2014; Tezcan-Güntekin 2015; Tezcan-Güntekin/Razum 2018; Küçük 2010

¹²⁷ Schenk 2014b

„sehr schlecht“. Insbesondere wissen viele der Befragten nicht, welche Leistungen die Pflegeversicherung anbietet (70 %), wie man eine Pflegestufe beantragt (72 %) oder dass es Entlastungsangebote für pflegende Angehörige gibt (73 %).

Einer Studie zu vietnamesischen pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen in Australien zufolge werden Schulungen und Informationen, die die Angehörigen zur Demenz und Unterstützungsmöglichkeiten erhalten, als unzureichend erachtet. Es würden muttersprachliche und kultursensible Schulungen präferiert werden.¹²⁸ Auch bei russischstämmigen Menschen spielt Wissen für die Inanspruchnahme von Pflegestützpunkten eine Rolle. In einer entsprechenden Studie¹²⁹ geben alle Befragten an, dass sie einen Pflegestützpunkt deshalb nicht nutzen, weil sie seine Funktion nicht kennen oder nicht wissen, welche Kosten ihnen bei einer Inanspruchnahme von Leistungen entstehen. Grundsätzlich haben aber etwa 90 Prozent der Befragten schon von Angeboten stationärer und ambulanter Pflege in Deutschland „gehört“. Interessant wäre in diesem Zusammenhang zu erheben, welche (korrekten) Informationen die Befragten über Leistungen der Pflegeversicherung besitzen. Eine geringe Inanspruchnahme pflegerischer Leistungen könnte bei dieser Bevölkerungsgruppe auch grundsätzlich auf fehlendes Wissen über die Kostenübernahme zurückzuführen sein, denn in den Nachfolgestaaten der Sowjetunion wird das Gesundheitssystem aus Kostengründen nur selten genutzt¹³⁰.

Informationsdefizite zu Symptomen der Demenz können auch dazu führen, dass Familien eine Demenzerkrankung nicht als Krankheit wahrnehmen, sondern als Alterserscheinung. In dem Fall werden gesundheitliche oder pflegerische Leistungen aufgrund eines fehlenden Problembewusstseins nicht in Anspruch genommen¹³¹.

Finanzielle Gründe können ein weiterer Grund für die geringe Nutzung professioneller Pflege durch Menschen mit Migrationshintergrund sein. Der Wegfall oder die Verringerung des Pflegegeldes bei Nutzung ambulanter Pflegedienste könnten zu nicht tragbaren finanziellen Verlusten des Familieneinkommens führen¹³². Dabei wissen

¹²⁸ Xiao et al. 2015

¹²⁹ Mayer/Becker 2011. Nicht repräsentative quantitative Studie mit n = 50

¹³⁰ Horn/Schaeffer 2013; Wittig et al. 2004

¹³¹ Thiel 2013; 20 Interviews wurden mit ExpertInnen aus pflegerelevanten Berufen in Nürnberg geführt, zu deren Klientel auch MigrantInnen gehören.

¹³² Tüsün (2002) kommt zu einem anderen Ergebnis: In einer qualitativen Studie zu türkeistämmigen pflegenden Frauen zeigt er, dass für die Beibehaltung der familiären Pflege nicht finanzielle Gründe den Ausschlag geben, sondern Stolz der pflegenden Angehörigen auf die geleistete Pflege. Die Aussagekraft dieser Studie ist aufgrund der sehr kleinen Stichprobe (n = 5) allerdings erheblich eingeschränkt.

Menschen mit Migrationshintergrund oft nicht, dass bei Inanspruchnahme von Tagespflege oder von Verhinderungspflege (z. B. Urlaubs- oder Krankheitsvertretung) nicht zwangsläufig das Pflegegeld wegfällt, sondern sich bei Nutzung von Kombinationsleistungen (z. B. Pflegegeld und Tagespflege) das Budget erhöhen kann, das die Pflegekasse zur Verfügung stellt. Pflegegeld wird durch 52% der pflegebedürftigen Menschen mit und durch 42% der Pflegebedürftigen ohne Migrationshintergrund auch genutzt, um „andere Sachleistungen als vorgesehen“ in Anspruch zu nehmen¹³³. Das deutet darauf hin, dass die angebotenen Regelleistungen der Pflegeversicherung aus Sicht der Befragten nicht den Bedürfnissen der zu pflegenden Person entsprechen. Da ein großer Teil der Angehörigen Pflegegeld bezieht, sollte in künftigen Studien der Frage nachgegangen werden, um welche Art von Sachleistungen es sich dabei handelt und – sofern es sich um pflegebezogene Leistungen handelt – ob es möglich ist, diese durch eine Weiterentwicklung des Pflegegesetzes künftig in das Leistungsspektrum der Pflegeversicherung einzubeziehen.

Auf den Grund zur Nicht-Nutzung von anderen Pflegeleistungen – außer Pflegegeld – weist auch ein weiteres Ergebnis derselben Studie hin. Ein Viertel der Befragten mit Migrationshintergrund nutzen außer Pflegegeld keine Leistungen der Pflegeversicherung, weil bei den anderen Leistungen kulturelle und religiöse Belange nicht ausreichend berücksichtigt würden. Dieses Ergebnis kann so interpretiert werden, dass ein Viertel der Pflegegeldempfänger ggf. Angebote in Anspruch nehmen würde, die stärker auf die kulturellen und religiösen Bedürfnisse dieser Bevölkerungsgruppe ausgerichtet sind. Sprachliche Barrieren scheinen hier eine geringere Rolle zu spielen, was nicht überrascht angesichts der Tatsache, dass für die meisten Befragten Deutsch die Muttersprache ist.

Anderen Studien zufolge wirken fehlende Sprachkompetenzen durchaus als Barriere für die Inanspruchnahme entsprechender Angebote: Von den russischstämmigen Befragten¹³⁴ in einem Bremer Stadtteil nannten vier Fünftel dies als Grund dafür, dass sie den Pflegestützpunkt im Quartier nicht in Anspruch nehmen.

Eine besondere Problematik ergibt sich daraus, dass demenzerkrankte Menschen mit Migrationshintergrund die als Fremdsprache erlernte deutsche Sprache früh verlieren¹³⁵. Befunde aus der linguistischen Forschung zeigen keine Eindeutigkeit im

¹³³ Infratest 2011

¹³⁴ Mayer/Becker 2011, n = 50.

¹³⁵ Mendez et al. 1999

Hinblick auf dieses Phänomen auf¹³⁶. Da der Verlust der Zweitsprache für die gesundheitliche und – im Falle einer Inanspruchnahme – die pflegerische Versorgung eine große Herausforderung darstellt, sind weitere Erkenntnisse zu dieser Fragestellung notwendig.

Eine weitere Barriere stellt die Pflegebegutachtung dar, wobei mehrere die Ungleichheit fördernde Faktoren zusammentreffen. Der Anteil der Befragten mit Migrationshintergrund, die keine Pflegeleistungen beantragt haben an allen Befragten mit einer pflegebedürftigen Person im Haushalt, ist doppelt so hoch wie bei der autochthonen Bevölkerung¹³⁷; das könnte darauf hinweisen, dass die Antragstellung zumindest für einen Teil der pflegebedürftigen MigrantInnen oder deren Angehörige eine Hürde darstellt. Zudem entsprachen die bewilligten Pflegestufen bei pflegebedürftigen MigrantInnen Studien zufolge, die vor Einführung der Pflegegrade durchgeführt wurden, häufiger (15 %) der höchsten Pflegestufe III als bei Pflegebedürftigen der autochthonen Bevölkerung (9 %)¹³⁸. Daraus lässt sich schließen, dass die Pflegebedürftigkeit und entsprechender Unterstützungsbedarf in der Bevölkerung mit Migrationshintergrund erheblich höher sein könnte, als die bisherigen Daten zur Pflegebedürftigkeit aufzeigen. Qualitativen Studien zufolge erfolgt bei türkeistämmigen Pflegebedürftigen die Einstufung in eine Pflegestufe dem Pflegebedarf entsprechend zu niedrig und Widersprüche führen nicht immer zum Erfolg. Dadurch entstehende prekäre finanzielle Situationen wirken sich belastend auf die Familien aus.¹³⁹ Sowohl beim Zugang zur als auch während der Durchführung der Pflegebegutachtung wirken unterschiedliche Barrieren sprachlicher¹⁴⁰ und kultureller Art¹⁴¹, wie z.B. unterschiedliche Krankheitsverständnisse¹⁴², zusammen und erschweren die Feststellung der Pflegebedürftigkeit. Dies deutet auf das Zusammenwirken von mehreren die Ungleichheit bedingenden Merkmalen hin.

Es existieren erste Hinweise darauf, dass Barrieren bei der Pflegebegutachtung durch ausführliche Vorbereitung der Familien auf die Begutachtung und durch kultur-

¹³⁶ Manchon et al. 2015; Nanchen et al. 2017; Kowoll et al. 2015

¹³⁷ Infratest 2011.

¹³⁸ Kohls 2012; Infratest 2011: 60.

¹³⁹ Dibelius et al. 2016

¹⁴⁰ Glodny/Yılmaz-Aslan 2009: 29 türkeistämmige Pflegebedürftige wurden begutachtet (durch MitarbeiterInnen des MDK und eine türkischsprachige Mitarbeiterin des Projektes SABA).

¹⁴¹ Kurt/Tezcan-Güntekin 2017

¹⁴² Wingenfeld 2003, ausgehend von den Ergebnissen einer qualitativen Studie des Instituts für Pflegewissenschaften in Bielefeld aus dem Jahr 1998.

und/oder sprachensible GutachterInnen verringert werden könnten¹⁴³. Ob Leistungen der Pflegeversicherung bei MigrantInnen seltener bewilligt werden, ist nicht bekannt; dies müsste dringend untersucht werden.

Scham spielt sowohl bei der Pflegebegutachtung als auch bei der Inanspruchnahme pflegerischer Leistungen eine zentrale Rolle. Bei der Pflege-Begutachtung kann Scham dazu führen, dass pflegerelevante Aspekte der Situation unvollständig dargestellt werden, um schambesetzte Themen wie Inkontinenz oder Intimpflege auszusparen – und dass deshalb u. U. ein Pflegegrad bewilligt wird, die dem Pflegebedarf nicht entspricht¹⁴⁴.

Speziell bei demenzerkrankten Menschen liegt ein mehrfaches Stigma von Alter, Demenz und Migration¹⁴⁵ vor. Betroffene und Angehörige sind einer erhöhten Gefahr gesellschaftlicher Exklusion ausgesetzt¹⁴⁶. Psychiatrische Erkrankungen sind in einigen Kulturen tabuisiert, so dass die betroffenen Familien oft von ihrem sozialen Umfeld isoliert werden oder sich selbst isolieren¹⁴⁷. Auch die Tabuisierung heikler (pflege- oder sexualitätsbezogener) Themen¹⁴⁸ erschwert den Umgang mit einer Demenzerkrankung. Kulturbedingte Scham steht vermutlich auch hinter dem Ergebnis einer Befragung russischstämmiger Menschen¹⁴⁹, dass ein Drittel der Befragten sich nach eigenen Angaben nicht trauen, in einen Pflegestützpunkt zu gehen und Fragen zu stellen.

Das Bedürfnis, von Angehörigen gepflegt zu werden, aber auch fehlende Passung der vorhandenen Angebote zu den Bedürfnissen der Pflegebedürftigen und Angehörigen sind weitere Barrieren für die Inanspruchnahme professioneller Pflege. Laut Küçük haben einige der Befragten einer qualitativen Studie bereits ambulante Pflege in Anspruch genommen und war damit unzufrieden¹⁵⁰. Auch in der Infratest-Studie geben 47 Prozent der Befragten mit Migrationshintergrund (allerdings auch 37 % der Befragten ohne Migrationshintergrund) an, dass man bei Pflegediensten keinen Einfluss

¹⁴³ Kurt/Tezcan-Güntekin 2017

¹⁴⁴ Wingenfeld 2003

¹⁴⁵ Dibelius/Uzarewicz 2006

¹⁴⁶ In türkischen Gesellschaften wird es als unehrenhaft angesehen, wenn Menschen ihre Angehörigen nicht selbst pflegen (vgl. Zielke-Nadkarni 2003).

¹⁴⁷ Auernheimer 2002

¹⁴⁸ Ulusoy/Grässel 2010; Ulusoy/Grässel 2017

¹⁴⁹ Mayer/Becker 2011

¹⁵⁰ 2010; qualitative Studie mit sieben türkeistämmigen pflegenden Angehörigen von demenzerkrankten Menschen. Die genauen Gründe für die Unzufriedenheit wurden in dieser Studie leider nicht erhoben.

darauf habe, in welcher Art und Weise die Leistungen erbracht werden. Hier stellt sich die Frage, ob das darauf zurückzuführen ist, dass die von der Pflegeversicherung vergüteten Tätigkeiten einer Pflegekraft sich nicht mit den Vorstellungen decken, die die Pflegebedürftigen und ihre Familien von den Aufgaben einer ambulanten Pflegekraft haben. Denn einer Erhebung zufolge weiß die Hälfte der darin befragten türkeistämmigen Angehörigen nicht, was eine ambulante Pflegekraft tut¹⁵¹. Durch die unterschiedlichen Erwartungen der Betroffenen, Angehörigen und professionell Pflegenden kann es zu Missverständnissen und Unzufriedenheit kommen.

Neben der fehlenden Kenntnis über die Aufgaben professionell Pflegender kann es auch als institutionelle Barriere verstanden werden, dass es im Gesundheits- und Pflegesystem nicht genügend Angebote gibt, die auf kulturelle Besonderheiten und Pflegebedürfnisse bestimmter Nutzer ausgerichtet sind. Das Fehlen entsprechender Angebote trägt erwiesenermaßen dazu bei, dass Pflegebedürftige mit Migrationshintergrund und ihre Angehörigen Pflegeangebote kaum wahrnehmen¹⁵². Beispielweise ist eine „Komm-Struktur“, in der Erkrankte oder ihre Angehörigen selbst die Initiative ergreifen und bei einer Institution um Unterstützung nachsuchen müssen, in vielen Kulturen nicht bekannt¹⁵³. Weitere institutionelle Barrieren sind einer Studie zufolge die Unübersichtlichkeit des Hilfsangebots, bürokratische Hürden wie Anträge, verschiedene Zuständigkeiten, außerdem Vorurteile oder Unkenntnis bei institutionellen Beschäftigten in Bezug auf die Lebenslagen von MigrantInnen und mangelnde interkulturelle Kompetenz¹⁵⁴.

Eine zentrale institutionelle Barriere scheint Angst zu sein, die Menschen mit Migrationshintergrund offenbar in Bezug auf deutsche Institutionen verspüren¹⁵⁵. Einer qualitativen Studie¹⁵⁶ zufolge haben viele MigrantInnen mit deutschen Behörden schlechte Erfahrungen gemacht und fürchten die Folgen der Beratung, die sie nicht einschätzen können. Da ihnen Beratungssituationen zum Teil nicht bekannt sind, befürchten sie auch, in unangenehme, bzw. unbekannte Situationen zu geraten oder die Beratung nicht zu verstehen. Konkret wird z. B. die Angst benannt, dass Daten an andere Institutionen weitergegeben werden oder dass der Bezug von Pflegegeld oder der Bezug

¹⁵¹ Schenk 2014b

¹⁵² vgl. Okken et al. 2008; Brzoska/Razum 2011

¹⁵³ Thiel 2013

¹⁵⁴ Zanier 2015

¹⁵⁵ Glodny/Yilmaz-Aslan 2014; Piechotta/Matter 2008; Thiel 2013

¹⁵⁶ Thiel 2013

von Leistungen trotz Pendelns in das Heimatland den Aufenthaltsstatus gefährdet¹⁵⁷. Es liegen bislang keine Erkenntnisse dazu vor, welche Rolle die Angst vor aufenthaltsrechtlichen und institutionellen Konsequenzen bei der (Nicht-)Inanspruchnahme pflegerischer Leistungen tatsächlich spielt und wie diese verringert werden könnte. Offenkundig ist, dass Vertrauen aufgebaut werden muss, damit Pflegebedürftige mit Migrationshintergrund und ihre Familien pflegerische Leistungen stärker in Anspruch nehmen.

Aus institutioneller Perspektive stellt es bezogen auf Sprachprobleme eine zusätzliche Barriere dar, dass weder in der medizinischen noch in der pflegerischen Versorgung eine Sprachmittlung soweit etabliert ist, dass es hierzu nutzbare Infrastrukturen gibt. Hierbei könnte es sich beispielsweise um SprachmittlerInnenbörsen oder aber Strukturen der Finanzierung handeln. Insbesondere im Kontext der Fluchtmigration wird das Fehlen dieser Strukturen sehr deutlich – die defizitäre Versorgung betraf auch vor der Fluchtmigration der letzten Jahre Menschen, die in Deutschland leben, lediglich mit weniger Sichtbarkeit.

3.5. Resumee

Im Hinblick auf Pflegeerwartungen zeigt sich, dass ein nicht geringer Anteil von Menschen mit Migrationshintergrund auf die Pflege durch die eigenen Kinder verzichten wollen, um sie nicht zu belasten. Ambulante Pflege würde ein großer Teil der türkeistämmigen Befragten im Pflegefall akzeptieren, und auch die Akzeptanz stationärer Pflege scheint in dieser Bevölkerungsgruppe größer zu sein als bislang angenommen. Eine stärkere Bekanntmachung des Modells, dass häusliche Pflege durch Angehörige und ambulante Pflege kombiniert werden können, könnte die Nutzung von Pflegeangeboten durch Menschen mit Migrationshintergrund erhöhen. Es ist davon auszugehen, dass die derzeit hohe Übernahme der Verantwortung für die Pflege durch Angehörige künftig wegen eigener familiärer Verpflichtungen, höherer Mobilität oder einer sich verändernden Familienbindung abnehmen wird¹⁵⁸. Pflegebedürftige mit Migrationshintergrund werden dann stärker darauf angewiesen sein, ambulante und stationäre Pflegeleistungen in Anspruch zu nehmen¹⁵⁹. Bisherige Studien zeigen dies auf, Interventionsstudien zur Nutzerorientierung konkreter Pflege- und Unterstützungsangebote existieren bislang kaum.

¹⁵⁷ Mayer/Becker 2011; Wingenfeld 2003.

¹⁵⁸ Tüsün 2002; Matthäi 2015.

¹⁵⁹ Mogar/von Kutzleben 2015

Bezogen auf Pflegebedürfnisse wünschen sich Pflegebedürftige mit Migrationshintergrund und ihre Angehörigen vor allem, umfangreiche ambulante Unterstützung und Angebote zu erhalten, die ihren heterogenen Bedürfnissen entsprechen. Gleichgeschlechtlicher Pflege wird eine zentrale Rolle bei der Akzeptanz der Angebote zugemessen. Von dem transnationalen Lebensstil vieler älterer MigrantInnen lässt sich ableiten, dass innovative, transnationale Pflegekonstellationen entwickelt und erprobt werden müssten, um dem Bedürfnis nach einem transnationalen Leben auch bei Pflegebedürftigkeit entgegen zu kommen. Dies würde auch für deutschstämmige ältere Menschen, die monatelang im Ausland wohnen, das transnationale Leben im Alter bis zu einem bestimmten Grad an Pflegebedürftigkeit ermöglichen¹⁶⁰. Um Bedürfnisse besser verstehen und gegebenenfalls Bedarfe definieren zu können, werden zum einen verlässliche quantitative Daten zur Pflegebedürftigkeit benötigt, zum anderen qualitative und quantitative Studien zu den tatsächlichen Bedürfnissen von Menschen mit Migrationshintergrund.

Die zentralen Ergebnisse zu Inanspruchnahme und Barrieren sind, dass Menschen mit Migrationshintergrund professionelle pflegerische Versorgung (stationär, teilstationär und ambulant) im Vergleich zur autochthonen Bevölkerung wenig in Anspruch nehmen und die Pflege zumeist durch Angehörige in der Häuslichkeit erfolgt. Diese Ergebnisse sind aufgrund methodischer Limitationen nur bedingt verlässlich. Weitere Studien ermöglichen ein erstes Bild darüber, inwiefern Barrieren in unterschiedlichen Bereichen eine stärkere Inanspruchnahme pflegerischer Angebote durch Menschen mit Migrationshintergrund behindern. In Bezug auf Pflege-Begutachtung geben die Studien Hinweise auf das Wirken von Intersektionalität, also die Verstärkung der Ungleichheit bei gleichzeitigem Vorhandensein verschiedener Ungleichheit bedingender Merkmale, die über die einfache Kumulation der Ungleichheiten hinausgeht¹⁶¹. Dies zeigt die Notwendigkeit auf zu untersuchen, inwiefern Intersektionalität bei der (fehlenden) Inanspruchnahme pflegerischer Angebote eine Rolle spielt. Dieser Punkt wird in der theoretischen Fundierung und methodischen Durchführung der Studie aufgegriffen.

¹⁶⁰ Bender et al. 2017

¹⁶¹ vgl. theoretische Ansätze zur Intersektionalität nach Crenshaw (1989); Kapitel 4.4.

Differenzierte Erkenntnisse zu den einzelnen Barrieren, wie z.B. unterschiedliche Beweggründe für die fehlende Nutzung, bieten bisher durchgeführte Studien kaum an. Meist sind es vereinzelte Studien, in denen die Barrieren festgestellt werden, z.B. bei Dibelius et al. 2016, was eine Interpretation und Deutung der Erkenntnisse über die Stichprobe der Studien hinaus erschwert. Die Ergebnisse basieren vornehmlich auf qualitativen Studien mit meist kleinen Stichproben, die Aussagekraft für den ausgewählten Untersuchungsbereich der Studie haben und nicht verallgemeinerbar sind. Die Limitation der meisten Studien besteht darin, dass nur türkeistämmige oder russischstämmige Menschen untersucht wurden, so dass es nicht möglich ist, die Ergebnisse, die aufgrund unterschiedlicher Studiendesigns nicht vergleichbar sind, insgesamt auf die Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung und Barrieren durch Menschen mit Migrationshintergrund zu beziehen. Die einzige Studie, die mit ihrem Mixed-Methods-Ansatz einen umfassenden Einblick in die Lebenswelten pflegender Angehöriger türkeistämmiger Menschen mit Demenz vorhält, ist von Dibelius, Feldhaus-Plumin und Piechotta-Henze.¹⁶² Repräsentative Untersuchungen, weitere qualitative Studien und Interventionsstudien wären notwendig, um die Strukturen dieser Barrieren genauer zu verstehen und sie durch zielgerichtete Maßnahmen verringern zu können. Es liegen einige Erkenntnisse zur Pflegesituation sowie zu den Pflegeerwartungen und -bedürfnissen vor, die auf eine primär häusliche Pflege bei türkeistämmigen Menschen und auf vielfältige Barrieren bei der Inanspruchnahme von Pflegeleistungen und der Nutzung des Pflegesystems hinweisen. Dies deutet auf mögliche Schwierigkeiten bei der Ausgestaltung der häuslichen Pflege hin, die zu Belastungssituationen für pflegende Angehörige führen können. Es besteht Forschungsbedarf in Bezug auf die Perspektive pflegender Angehöriger auf lebensweltliche Aspekte von Pflegesituationen. Diese Perspektive ist bislang kaum untersucht und für die häusliche Pflege, die in der Bevölkerung mit Migrationshintergrund vorherrscht, von zentraler Bedeutung.

¹⁶² 2016

3.6. Demenz¹⁶³

Um speziell die Belastungen der Angehörigen bei der Pflege insbesondere demenzerkrankter Menschen mit Migrationshintergrund zu erschließen und das konkrete Forschungsdesiderat auszuarbeiten, das durch die vorliegende Studie beantwortet wird, wird in diesem Kapitel die Demenzerkrankung eingeführt und im folgenden Kapitel ein auf Belastungen und Selbstmanagement pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen fokussiertes Scoping Review durchgeführt.

Für Demenzerkrankungen ist der Abbau kognitiver Fähigkeiten und der schrittweise Verlust von Alltagsfähigkeiten charakteristisch. Erkrankte können ihre Zeit-Raum-Orientierung, Kommunikationsfähigkeiten und die autobiographische Identität sowie einzelne Persönlichkeitsmerkmale verlieren¹⁶⁴. Der Prozess der Abnahme von Fähigkeiten variiert, gemein haben aber alle Erkrankten, dass sich der Gesundheitszustand verschlechtert und sie unter einem erhöhten Morbiditätsrisiko für andere Erkrankungen leiden.

Die Demenz tritt besonders häufig im höheren Alter auf. Insbesondere bei hochaltrigen Menschen steigt die Wahrscheinlichkeit an einer Demenz zu erkranken.

Die Erkrankung liegt wahrscheinlich¹⁶⁵ vor, wenn sie in einer klinischen Untersuchung unter Einbeziehung neuropsychologischer Testverfahren nachgewiesen wurde, der Erkrankte Defizite in zwei kognitiven Bereichen aufweist, progrediente Störungen des Gedächtnisses und anderer kognitiver Funktionen vorliegen, der Erkrankte keine Bewusstseinsstörungen hat, die Krankheit zwischen dem 40. und 90. Lebensjahr, meist jedoch nach dem 65. Lebensjahr beginnt und keine Hinweise für andere ursächliche System- oder Hirnerkrankungen vorliegen. Unterstützende Befunde für die Diagnose einer wahrscheinlichen Alzheimer-Demenz sind die zunehmende Verschlechterung spezifischer kognitiver Funktionen, z.B. der Sprache, der Motorik oder der Wahrnehmung, Beeinträchtigung von Alltagsaktivitäten sowie Auftreten von Verhaltensänderungen und Auftreten ähnlicher Erkrankungen in der Familie¹⁶⁶.

Rückzug, Apathie, Angst und Depression sind Symptome, die bei einer leichten Demenz zu beobachten sind, bei einer mittelschweren und schweren Demenz kommen

¹⁶³ Kap. 3.6. bis 3.9.3. sind Ergebnisse des zweiten Scoping Reviews, deren Durchführung in Anlage 2 erläutert ist

¹⁶⁴ DGPPN/DGN 2010

¹⁶⁵ Die Diagnose erfolgt unter Vorbehalt, da eine endgültige Diagnose der Krankheit nur post mortem möglich ist.

¹⁶⁶ ebd.: 11

Agitation, Aggressivität sowie Störungen des Tag-Nacht-Rhythmus hinzu. Es können Angst, Depression, motorische Unruhe, Wahnvorstellungen und Sprachstörungen auftreten¹⁶⁷.

Es existiert bislang nur eine Studie zur Prävalenz der Demenzerkrankung bei Menschen mit nicht-deutscher Staatsbürgerschaft. Stock et al.¹⁶⁸ haben durch eine Sekundärdatenanalyse von Krankenversichertendaten der AOK Rheinland/Hamburg aus dem Jahr 2013 die administrative Prävalenz der Demenzerkrankung bei Menschen mit und ohne deutscher Staatsbürgerschaft untersucht. Es wurden hierbei ausschließlich Versicherte mit einer gesicherten Demenzdiagnose einbezogen. Die administrative Prävalenz der Demenz bei Männern ohne deutscher Staatsbürgerschaft liegt bei 0,96 Prozent und bei Männern mit deutscher Staatsbürgerschaft bei 2,31 Prozent. Bei Frauen ohne deutscher Staatsbürgerschaft beträgt die administrative Prävalenz der Demenz 0,95 Prozent und bei Frauen mit deutscher Staatsbürgerschaft 3,94 Prozent. Bei Diagnosestellung sind sowohl Frauen als auch Männer ohne deutsche Staatsbürgerschaft jünger als Erkrankte mit deutscher Staatsbürgerschaft. Diese Studie bestätigt Hinweise auf eine frühere Erkrankung an Demenz bei Menschen mit Migrationshintergrund¹⁶⁹. Kritisch anzumerken ist, dass Menschen mit Migrationshintergrund durch eine ausländische Staatsbürgerschaft definiert wurden. Eine Verzerrung der Ergebnisse kann auch darin begründet sein, dass nur Menschen mit gesicherter Demenzdiagnose in die Stichprobe aufgenommen wurden, aber gerade die Diagnosestellung bei Menschen mit Migrationshintergrund erfolgt seltener, da aufgrund von sprachlichen, kulturellen, religiösen und lebensweltlichen Barrieren Tests nicht durchgeführt oder ausgewertet werden können¹⁷⁰. Eine Übersetzung der Instrumente in die jeweiligen Sprachen ist problematisch, da die Tests nicht nur sprachspezifisch, sondern auch inhaltlich auf bestimmte Bevölkerungsgruppen zugeschnitten sind und bei der Beurteilung der Kompetenzen von einer Alphabetisierung und einer bestimmten Zahl absolvierter Schuljahre ausgegangen wird, die bei der älteren Bevölkerung mit Migrationshintergrund nicht uneingeschränkt vorausgesetzt werden kann. Somit besteht nicht nur der Bedarf einer Übersetzung von Diagnoseinstrumenten, sondern der kultur- und sprachneutralen Ausgestaltung, der sich seit einigen Jahren die Forscher-Innengruppe um Elke Kalber und Josef Kessler widmet¹⁷¹.

¹⁶⁷ ebd.: 26

¹⁶⁸ 2018, 2,63 Millionen Versicherte konnten einbezogen werden

¹⁶⁹ Die Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration 2012; Seven 2015

¹⁷⁰ Kessler et al. 2010, Seven 2015

¹⁷¹ Seven 2015: 67

3.7. Belastungen pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen mit Migrationshintergrund

Die Pflege einer demenzerkrankten Person innerhalb der Familie kann mit besonderen Belastungen einhergehen.

Internationalen quantitativen Studien zufolge können kulturvermittelte Werte ausschlaggebend für das Auftreten psychischer Erkrankungen der Pflegenden sein und sich auf Coping-Strategien und die Selbstwirksamkeit auswirken¹⁷². Dabei spielen nicht ausschließlich strukturell ungleiche Bedingungen der Pflegenden aufgrund ihrer ethnischen Zugehörigkeit eine Rolle, sondern auch die kulturell geprägte Einschätzung der eigenen Fähigkeiten zur Bewältigung pflegespezifischer Anforderungen¹⁷³.

In internationalen, qualitativen Studien werden Belastungen von pflegenden Angehörigen sowohl als Überforderung als auch als Lähmung beschrieben. Dazu gehört das Gefühl, einen doppelten Haushalt führen zu müssen und alleine mit den Herausforderungen umgehen zu müssen, aber auch sich durch die Pflegesituation als gelähmt zu empfinden¹⁷⁴. Angehörige haben Angst, stigmatisiert zu werden, wenn sie keine Hilfe bei der Pflege ihrer Angehörigen nutzen. Hier wird die Entwicklung kultursensibler „support groups“ empfohlen¹⁷⁵. Im Gegensatz dazu berichten Mogar und von Kutzleben¹⁷⁶ davon, dass türkeistämmige Angehörige Angst haben bei Inanspruchnahme von pflegerischer Unterstützung den Vorwürfen der Familie ausgesetzt zu sein, „versagt“ zu haben und dadurch stigmatisiert würden. Gerade in türkeistämmigen Gemeinschaften spielt das „Wir“-Gefühl eine zentrale Rolle und es herrscht weiterhin eine Kollektivorientierung vor, die sich in der Begründung des eigenen Versorgungshandelns in Abgrenzung zur autochthonen Bevölkerung ausdrückt¹⁷⁷.

Llanque et al¹⁷⁸ führten einen Literaturreview zu spanischen und lateinamerikanischen Pflegepersonen in den USA durch, aus dem hervorgeht, dass sich nahezu alle

¹⁷² Montoro-Rodriguez et al 2009 Studie mit 89 lateinamerikanischen pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz (plus Vergleichsgruppe 96 non-Hispanic white female caregivers)

¹⁷³ ebd.

¹⁷⁴ Ramsay et al. 2017; qualitative Studie mit 10 türkeistämmigen pflegenden Angehörigen von Menschen mit einer Mild Cognitive Impairment in Australien

¹⁷⁵ Xiao et al. 2015; qualitative Studie mit 6 Leitfaden-Interviews mit vietnamesischen pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen in Australien und Fokusgruppeninterview mit vietnamesischen ExpertInnen

¹⁷⁶ 2015

¹⁷⁷ ebd.

¹⁷⁸ Llanque et al. 2012

spanisch- und englischsprachigen Veröffentlichungen auf die REACH-Studie – und damit auf eine identische Datenbasis – beziehen und wenig andere Datenquellen aufzufinden sind. Die AutorInnen gehen auf Basis ihrer Ergebnisse davon aus, dass kulturspezifische Interventionen¹⁷⁹ förderlich sein und Angehörigen helfen können, vorhandene Ressourcen zu aktivieren und den Stress zu verringern, dem sie durch die Pflege des Angehörigen ausgesetzt sind¹⁸⁰. Es ist zu hinterfragen, inwiefern die Empfehlungen der AutorInnen des Reviews tatsächlich unterschiedliche Perspektiven vereinen, wenn fast ausschließlich Veröffentlichungen aus einer Studie verfügbar sind.

Im deutschsprachigen Raum wurden in den letzten Jahren einige qualitative Studien zur Situation pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen durchgeführt, die insbesondere die Lebenswelten und die Pflegesituation – und dabei teilweise auch Belastungen – fokussieren. Piechotta und Matter¹⁸¹ konstatieren, dass Pflegende, die unterstützende Leistungen oder Selbsthilfeangebote nicht in Anspruch nehmen, durch die chronische Überforderung zu „Co-Erkrankten“ werden können¹⁸². Aus einer qualitativen Studie, die insbesondere das Belastungswahrnehmung türkischer pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz fokussiert geht hervor, dass pflegende Angehörige häufig unter Schuldgefühlen und der fehlenden Anerkennung von anderen Familienmitgliedern leiden. Mitleid mit dem/der erkrankten Angehörigen, aggressives selbst- oder fremdgefährdendes Verhalten des/der erkrankten Angehörigen, fehlende Privatsphäre und die mit der Pflege von Angehörigen einhergehende soziale Isolation sind ebenfalls Faktoren, die das Belastungserleben prägen. Als hilfreich bei der Kompensation der Belastungen wird das Verfügen über Wissen über die Krankheit, Gespräche im Rahmen sozialer Kontakte, der religiöse Glaube und die innere und äußere Distanzierung und das Ausleben von Emotionen beschrieben¹⁸³.

Die Lebenswelten von Demenzerkrankten mit Migrationshintergrund und ihren Angehörigen sind sehr heterogen¹⁸⁴. Im familiären Bereich sind Familien von der oft frühen Erkrankung eines Angehörigen betroffen und stehen vor der Herausforderung, dass die ehemals vorhandenen großfamiliären Strukturen nicht mehr vorhanden sind.

¹⁷⁹ Im Original: „cultural specific interventions“ (vgl. Llanque et al. 2012: 31)

¹⁸⁰ Llanque et al. 2012

¹⁸¹ Piechotta/Matter 2008

¹⁸² ebd.: 225

¹⁸³ Küçük 2010

¹⁸⁴ Dibelius 2016

Dibelius et al.¹⁸⁵ und Mogar und von Kutzleben¹⁸⁶ stellen fest, dass die innerfamiliäre Pflege demenzerkrankter Menschen insbesondere von den Frauen getragen wird und männliche Mitglieder der Familien das Organisatorische der Pflege übernehmen. Dies verändert sich jedoch in der zweiten MigrantInnengeneration dahingehend, dass auch Männer häufiger die Pflege übernehmen. Wenn Männer pflegen, sind sie häufig die Hauptpflegeperson und verstehen die Pflegeübernahme als „normal“ und selbstverständlich.¹⁸⁷ Pflegende Frauen verstehen die Pflege ebenfalls als Selbstverständlichkeit, bei ihnen wirken die kulturell bedingte Pflicht, die Eltern zu pflegen und die möglichen gesellschaftlichen Sanktionen bei Ablehnung der Pflegeübernahme maßgeblich für die Beibehaltung der Pflegesituation.¹⁸⁸ Die Erwartungshaltung an nachfolgende Generationen, die Pflege zu übernehmen, wirkt sich besonders auf die Frauen der zweiten MigrantInnengeneration negativ aus, da sie stark unter Druck stehen, diese Erwartungen zu erfüllen¹⁸⁹.

Pflegende Angehörige suchen das Hilfesystem erst spät auf, meist vergehen mehrere Jahre nach den ersten Symptomen, bis die Angehörigen Unterstützung erfragen und zulassen.¹⁹⁰ Die Heraus- und Überforderungen in der Pflege führen zu innerfamiliären Konflikten und in manchen Fällen auch zu Gewaltanwendungen. Der Ablöseprozess der pflegenden Angehörigen von der erkrankten Person kann sich durch eine starke Kollektivorientierung in den Familien schwierig ausgestalten¹⁹¹ und die Wahrnehmung eigener privater oder beruflicher Interessen der Pflegeperson können als der Pflege des Angehörigen nachgeordnet verstanden werden¹⁹². Insgesamt werden die pflegenden Angehörigen demenzerkrankter pflegender Angehöriger als hochgradig belastet wahrgenommen.¹⁹³

3.8. Selbstmanagement pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen

Der Begriff des Selbstmanagements wird im mittlerweile langjährigen Diskurs auf unterschiedliche Bereiche bezogen – spezifiziert auf bestimmte Krankheiten oder die allgemeine Fähigkeit eines Menschen zum Selbstmanagement. Selbstmanagement wird

¹⁸⁵ ebd.

¹⁸⁶ 2015

¹⁸⁷ Dibelius et al. 2016: 576

¹⁸⁸ ebd.

¹⁸⁹ Dibelius 2016

¹⁹⁰ Dibelius et al. 2016

¹⁹¹ ebd.

¹⁹² Mogar/von Kutzleben 2015

¹⁹³ Dibelius et al. 2016

in den Gesundheits- und Pflegewissenschaften nahezu ausschließlich in Bezug auf Patienten verwendet, nur wenige Studien betrachten die Selbstmanagement-Kompetenz von Angehörigen chronisch kranker Menschen¹⁹⁴.

Das Selbstmanagement pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen ist kaum untersucht. Die wenigen internationalen Studien zum Thema beziehen sich nicht auf Menschen mit Migrationshintergrund und gehen auf Belastungen der pflegenden Angehörigen ein, um davon ausgehend die Selbstmanagement-Kompetenzen zu fokussieren. Diese werden im Folgenden erörtert.

Toms et al.¹⁹⁵ zufolge empfinden pflegende Angehörige es als belastend, wenn die pflegebedürftige Person Verrichtungen im Alltag nicht mehr eigenständig ausführen kann. Sie machen sich Sorgen, fühlen sich unwohl und wissen nicht, was sie von ihrem erkrankten Angehörigen erwarten bzw. einfordern dürfen. Sie fühlen sich unfähig, die Alltagsprobleme zu meistern und scheuen sich vor der gesellschaftlichen Stigmatisierung. Das von den in der qualitativen Studie von Toms et al.¹⁹⁶ befragten pflegenden Angehörigen Demenzerkrankter als solches bezeichnete „hidden problem“, was mit einem „Wegsehen“ verglichen werden könnte, stellt eine Belastung dar. Die Angehörigen fühlen sich dadurch alleine gelassen und isoliert. Abhilfe und Schritte in Richtung eines Selbstmanagements ergeben sich durch das praktische Handeln im Alltag und die Wahrnehmung, dass sie durch Handeln Hürden überwinden. Veld et al.¹⁹⁷ fokussieren die Belastungen pflegender Angehöriger im Umgang mit wechselnden Gemütszuständen eines demenzerkrankten Nahestehenden. Drei Strategien für die Stärkung des Selbstmanagements wurden festgestellt: 1. Ablenkung suchen, 2. sich Ruhe verschaffen, 3. Austausch über Erfahrungen und Gefühle.

Im Gegensatz zu den Studien von Veld et al. und Toms et al. argumentieren Snyder et al.¹⁹⁸ und Grigorovich et al.¹⁹⁹ mit einer Kritik an der starken Defizitorientierung zur Situation pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen und bieten jeweils

¹⁹⁴ Yu et al. 2013, Hopkinson et al. 2013, Chen 2013, Won Won et al. 2008, Zou et al. 2013; diese Studien wurden zusätzlich frei recherchiert mit dem Ziel zu untersuchen, ob in Studien zu Selbstmanagement pflegender Angehöriger Aspekte innerhalb der Artikel zu Menschen mit Migrationshintergrund im Speziellen vorzufinden sind.

¹⁹⁵ Toms et al. 2015, qualitative Studie im englischsprachigen Raum mit 13 demenzerkrankten Menschen in einem frühen Stadium der Erkrankung und 11 pflegenden Angehörigen

¹⁹⁶ 2015

¹⁹⁷ Veld et al. 2016, Online Fokusgruppen-Interviews mit 32 pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen in den Niederlanden

¹⁹⁸ Snyder et al. 2015, quantitative Studie mit 226 pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen in Utah

¹⁹⁹ Grigorovich et al. 2016; qualitative deskriptive Studie mit 20 Söhnen mit einem demenzerkrankten Elternteil in Kanada

Ansätze in Richtung Coping-Strategien an. Snyder stellt mit einer Fragebogenstudie²⁰⁰ zu Coping-Strategien heraus, dass diese sich nach Geschlechtszugehörigkeit und Alter unterscheiden; Männer tendieren zu einem problemorientierten, Frauen stärker zu emotional-orientierten Coping-Strategien. Coping-Strategien und Rollenfindung im Pflegesetting untersuchten Grigorovich et al.²⁰¹ mit einer qualitativen, deskriptiven Studie am Beispiel pflegender Söhne. Demnach können pflegende Söhne bei gelingendem Coping ihrem Stress, der durch fehlende Teilhabe am gesellschaftlichen Leben – bedingt durch die Pflege – entsteht, durch familiäre Unterstützung und einer positiven Lebenseinstellung begegnen. Ebenfalls die Defizitorientierung wissenschaftlicher Studien zu pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen kritisierend, untersuchten Bull et al.²⁰² Strategien, konstruktiv mit der Pflegesituation umzugehen. Sie zeigten auf, dass die Erinnerungen an früher Erlebtes, Selbstpflege, ein Fokus auf Spiritualität sowie Informationen zur Demenzerkrankung als hilfreich für einen konstruktiven Umgang mit der Pflegesituation empfunden wurden. Einen interessanten Ansatz verfolgten Donnellan et al.²⁰³, indem sie mittels qualitativer Interviews mit pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen eine Kategorisierung in „resiliente“ und „nicht resiliente“ pflegende Angehörige durchführten und die Befragten in diese Kategorien einordneten; hierbei wurden acht Befragte als resilient und zwölf Befragte als nicht resilient bewertet. Unterstützende Faktoren für eine Resilienz pflegender Angehöriger waren Rückhalt durch die Familie, aktive Arbeit an der Beziehung zu dem/der Angehörigen und eine positive Haltung sich selber gegenüber sowie stärkere Inanspruchnahme externer pflegerischer Unterstützung. Hier wurden stärker die resilienten pflegenden Angehörigen fokussiert, was jedoch wenig Aufschluss zu den weniger resilienten Angehörigen ermöglicht, die besonderer Unterstützung bedürfen.

Die einzige auffindbare Studie zu Selbstmanagement bei Menschen mit Migrationshintergrund bezieht sich nicht auf pflegende Angehörige sondern auf chronisch Erkrankte. Diese Interventionsstudie²⁰⁴ untersuchte die Durchführbarkeit und Zufriedenheit der TeilnehmerInnen des Instruments „Chronic Disease Self-Management Program“ in deutscher Sprache bei einer Gruppe chronisch erkrankter Menschen mit

²⁰⁰ 226 pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen in Utah wurden per Fragebogen befragt

²⁰¹ Grigorovich et al. 2016

²⁰² Bull et al. 2014, Mixed-Method-Studie; 18 narrative Telefoninterviews mit pflegenden Angehörigen und Einsatz von Fragebögen

²⁰³ Donnellan et al. 2015; qualitative Interviews mit 20 pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen

²⁰⁴ Zanoni et al. 2018

Migrationshintergrund. Sie zeigte auf, dass die Motivation bei der sechswöchigen Teilnahme hoch war, die Inhalte, der Peer-Ansatz und Methoden als nützlich erachtet wurden. Insgesamt wurden kurzzeitig positive Einflüsse auf den Gesundheitszustand, die Selbstwirksamkeit und Bewältigungsstrategien bei der Bewältigung chronischer Krankheit verzeichnet. Auch wenn diese Maßnahme nicht gezielt auf pflegende Angehörige, sondern auf chronisch kranke Menschen mit Migrationshintergrund ausgerichtet ist, werden diese Ergebnisse dargestellt, da sie auch für pflegende Angehörige mit Migrationshintergrund von zentraler Bedeutung sein könnten.

3.9.3. Resumee

Pflegende Angehörige türkeistämmiger demenzerkrankter Menschen mit Migrationshintergrund sind einer starken Belastung ausgesetzt, die zum einen durch die Erwartung innerhalb der Familie, die Pflege ohne externe Unterstützung auszuführen geprägt ist und zum anderen durch die Trauer um die Verluste der Persönlichkeit eines nahen Menschen, die sich im Verlauf der Krankheit einstellen.

Die Pflege scheint aufgrund des im Laufe der Krankheit steigenden Pflegebedarfs eine große Herausforderung für die Familienangehörigen darzustellen, wie insbesondere Studien aus dem deutschsprachigen Raum aufzeigen. Hilfe wird erst spät im Krankheitsverlauf in Anspruch genommen und auch erst, wenn die Pflege zu Hause nicht mehr zu bewältigen ist. Die deutschsprachigen Studien fokussieren ausschließlich türkeistämmige Menschen. Repräsentative Daten und Daten zu Menschen aus unterschiedlichen Herkunftsländern sind nicht vorhanden; hier besteht noch Forschungsbedarf.

Zum Thema Selbstmanagement pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen liegen eine begrenzte Zahl internationaler Studien vor, die jeweils unterschiedliche Aspekte fokussieren. Selbstmanagement der pflegenden Angehörigen wird nicht immer als solches benannt, sondern es werden andere Begriffe und Konstrukte behandelt wie Coping oder Resilienz. Einen spezifischen Fokus auf Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen mit Migrationshintergrund hat bislang keine Studie. Dieses Thema stellt daher ein Forschungsdesiderat dar.

Insgesamt liegen wenig Erkenntnisse zu Belastungen pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen mit Migrationshintergrund vor und Studien zu dieser

Bevölkerungsgruppe mit Fokus auf Selbstmanagement fehlen vollständig. Die hohe Zahl der häuslich gepflegten Menschen mit Migrationshintergrund, auf die Analysen hindeuten, verdeutlicht die hohe Public Health Relevanz des Themas. Die Forschungsdesiderate führen zur Konkretisierung der Forschungsfrage der vorliegenden Studie nach Belastungen, Ressourcen, Bedürfnissen und Selbstmanagement-Kompetenzen türkeistämmiger pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen. Konkret gilt es aufgrund des spezifischen Krankheitsverlaufs und der Letalität der Demenz sowie der gleichzeitigen späten Inanspruchnahme von Unterstützung innerhalb des entsprechenden Pflegeverlaufs die Frage zu adressieren, wovon in diesem Pflegeverlauf die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger abhängt. Die Studie wird nicht nur im deutschsprachigen Raum neue Erkenntnisse, sondern erstmals aus deutscher Perspektive einen Beitrag zum internationalen Diskurs um Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger von demenzerkrankten Menschen ermöglichen.

4. Theoretischer Hintergrund

Es werden als theoretische Grundlage der Arbeit drei Theorien zugrunde gelegt, die im Rahmen des iterativen Vorgehens zur deduktiven Kategorienbildung bei der qualitativen Inhaltsanalyse und als Interpretationsgrundlage der empirischen Ergebnisse dienen. Diese Theorie-Triangulation ist notwendig, da Teilaspekte der Fragestellung jeweils unter Einbezug unterschiedlicher theoretischer Grundlagen zu bearbeiten sind. Bei der Triangulation handelt es sich um „die Kombination verschiedener Methoden, verschiedener Forscher, Untersuchungsgruppen, lokaler und zeitlicher Settings sowie unterschiedlicher theoretischer Perspektiven in der Auseinandersetzung mit einem Phänomen“²⁰⁵.

4.1. Hinführung zur theoretischen Anbindung

Die Literaturanalysen zeigen zum einen auf, dass die unterschiedliche Inanspruchnahme gesundheitlicher oder pflegerischer Angebote teilweise religiös oder kulturell begründet werden. Zum anderen wird deutlich, dass die Stärkung von Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger mit der Überwindung von neuen Herausforderungen und das Anpassen der pflegenden Angehörigen an eine fremde Situation zusammenhängt, aber auch von Angst vor Stigmatisierung geprägt ist, wie Xiao et al.²⁰⁶ und Mogar und von Kutzleben²⁰⁷ herausgefunden haben. Dies führt zur Frage, ob die Angst vor Stigmatisierung insbesondere bei Menschen mit Migrationshintergrund auf die erlebte Fremdheit im Zusammenhang der Migrationserfahrung (eigener oder der Eltern) steht und die damit begründeten Fremdheitsgefühle das Handeln, bzw. die Aktivierung und Stärkung von Selbstmanagement-Kompetenzen der pflegenden Angehörigen prägen.

Um die Frage „Welche Bedeutung hat Fremdheit bei der Aktivierung und Stärkung von Selbstmanagement-Kompetenzen bei pflegenden Angehörigen türkeistämmiger Menschen mit Demenz“ beantworten zu können, wird die Theorie der Fremdheit nach Alfred Schütz herangezogen, die den Prozess des Bestrebens, Fremdheit zu überwinden beschreibt. Die Theorie der Fremdheit nach Schütz stellt die erste theoretische Säule innerhalb der Theorie-Triangulation dar und kann bei der Beantwortung der komplexen Fragestellung nach der Aktivierung und Stärkung von Selbstmanagement-Kompetenzen eine elementare Grundlage bilden, jedoch aufgrund der begrenzten Reichweite

²⁰⁵ Flick 2002: 330

²⁰⁶ 2015

²⁰⁷ 2015

auf Fremdheit im Kontext von Migration und dem fehlenden Bezug zu Pflege nicht als alleinige Theorie bei diesem Forschungsvorhaben dienen. Ein weiterer zentraler Aspekt, der während der Literaturanalyse deutlich wurde, ist die Auswirkung der Prozesshaftigkeit der Demenzerkrankung auf die Pflege durch Angehörige²⁰⁸. Um identifizieren zu können, wo im Pflegeprozess die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen erfolgt und wovon genau sie abhängig ist, wird als zweite theoretische Säule das Illness Trajectory Model der Bewältigung bei chronischer Krankheit nach Corbin und Strauss²⁰⁹ herangezogen und auf die Situation pflegender Angehöriger angewandt.

Die dritte theoretische Säule der Arbeit ist das Konzept der Intersektionalität. Auf die Relevanz intersektionaler Perspektiven verweist das Ergebnis aus der Analyse des Forschungsstandes, dass die Barrieren bei der Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung offensichtlich in der Kombination unterschiedlicher Merkmale begründet sind (z.B. Sprachschwierigkeiten, Diskriminierungserfahrungen), die für sich allein bereits Ungleichheit herstellen und in Kombination eine starke Wirkung haben können, die in den bisherigen Studien durch die tendenzielle Kulturalisierung der betrachteten Phänomene zu wenig Beachtung fanden. Die einzelnen Theorien erzielten Erkenntnisse zu unterschiedlichen Teilen der Forschungsfrage und nutzen zwei methodische Zugänge im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse – die strukturierende und die zusammenfassende Inhaltsanalyse, wie in der folgenden Tabelle dargelegt. Sie sind zentraler Teil des iterativen Forschungsprozesses und finden Einsatz bei der Leitfadenerstellung, der deduktiven Kategorienbildung sowie bei der Diskussion in Form eines Rückbezugs der empirischen Ergebnisse auf den theoretischen Hintergrund.

²⁰⁸ Piechotta und Matter (2008) weisen auf die chronische Überforderung und „Co-Erkrankung“ der Angehörigen hin, Dibelius et al (2016) auf die sehr späte Annahme von Unterstützung im Verlauf der Demenzerkrankung und Xiao et al (2015) auf die vielfältige Arbeit, die im Pflegeverlauf zu bewältigen ist.

²⁰⁹ 2004

Theoretische Anknüpfung	Methodische Anwendung (iteratives methodisches Vorgehen)	Aussagekraft zu der Frage nach...
Schütz (Fremdheit)	Zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse (Mayring) mit induktiver und deduktiver Kategorienbildung	...Fremdheitsempfindungen und Umgang mit diesen ...Belastungen, Ressourcen und Bedürfnissen, Selbstmanagement-Kompetenzen
Corbin und Strauss („Illness Trajectory“)	Strukturierende qualitative Inhaltsanalyse (Mayring) mit deduktiver Kategorienbildung anhand des Trajektmodells	...Prozesshaftigkeit der Pflege bei Demenz ...Gründe und Zeitpunkte zur Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen
Intersektionalität (Crenshaw)	Interpretation der Ergebnisse aus beiden Analyseprozessen (zusammenfassend und strukturierend) im Kontext der Intersektionalität	...Rolle möglicherweise vorhandener Intersektionalität bei der Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung/Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen

Tabelle 1: Theoretische Anknüpfungen im Forschungsdesign

Die drei gewählten Theorieansätze werden im Folgenden dargestellt und auf ihre Reichweite und Limitationen hin kritisch erörtert.

4.2. Die Theorie der Fremdheit nach Alfred Schütz

Alfred Schütz zielt mit seiner Abhandlung über den Fremden darauf ab, „die typische Situation (zu) untersuchen, in der sich ein Fremder befindet, der versucht, sein Verhältnis zur Zivilisation und Kultur einer ihm neuen sozialen Gruppe zu bestimmen und sich in ihr zurechtzufinden“²¹⁰. Er geht von einem Fremden aus, der langfristig von der Gruppe akzeptiert werden möchte, in die er kommt, und erörtert seine Abhandlung am Beispiel von MigrantInnen. Demnach strebt jeder Mensch, der in eine neue Umgebung kommt, danach, dazuzugehören.

Er zeigt mit seiner wissenssoziologischen Argumentation auf, welche Bedeutung das Wissen für Menschen hat, die Teil einer Gesellschaft sind. Er führt drei Prinzipien für das Verhältnis des Menschen zum Wissen an: Die Inkohärenz, die eingeschränkte Klarheit und die Inkonsistenz des Wissens. Schütz zufolge leben Menschen in einer inkohärenten Welt, weil die Lebensvorstellungen und -pläne nicht immer miteinander vereinbar sind und sich auch durch Persönlichkeitsentwicklungen in ihrer Relevanz

²¹⁰ Schütz 1972: 73

ändern können. Durch diesen Wandel ändern sich sowohl die Relevanzlinien des Menschen als auch der Ursprung von Neugier und die Notwendigkeit besonderen Wissens. Als zweites wird konstatiert, dass der „Mensch des Alltagslebens“ nur zum Teil an der Klarheit von Wissen interessiert ist und sich mit Halbwissen zufriedengibt, welches ihm zum Leben ausreicht. So benutze er beispielsweise technische Geräte, ohne zu hinterfragen, wie diese funktionieren. Wird besonderes Wissen benötigt, kümmere sich der Mensch darum, dieses Wissen oder die Information zu erhalten²¹¹. Der dritte Punkt, der das Verhältnis des Menschen zum Wissen charakterisiert, ist die Inkonsistenz von Wissen. In den unterschiedlichen Rollen, die der Mensch habe, könne er unterschiedliche Anschauungen haben, auch wenn diese sich vom Grundsatz her ausschließen. Demnach sei das Wissen des Menschen auf verschiedene Sachverhalte verteilt, deren Übergänge Modifikationen erfordern, die den Menschen nicht immer bewusst seien. Diese drei Punkte – Inkohärenz, Inkonsistenz und eingeschränkte Klarheit – genügen dem Menschen innerhalb der betrachteten Gesellschaft zu verstehen und verstanden zu werden, auch wenn sie objektiv gesehen nur eine eingeschränkte Wissensbasis böten.

Dieses als „Rezept“ zu verstehende Wissen erwerbe jedes Mitglied der Gesellschaft durch die Sozialisation seit der Geburt, hinterfrage diese Wissensbasis nicht und lasse das eigene Handeln davon leiten. Schütz sieht die „Funktion der Kultur- und Zivilisationsmuster“ darin, „ermüdende Untersuchungen auszuschließen, indem es fertige Gebrauchsanweisungen anbietet, um die schwer zu erreichende Wahrheit durch bequeme Wahrheiten zu ersetzen und um das Selbstverständliche mit dem Fragwürdigen zu vertauschen“²¹². Es sichere diesem von ihm so genannten „Denkenwie-üblich“ Funktionalität zu, solange das Leben die Herausforderungen mit sich bringe, die erwartet würden und deren Kompensation bereits geübt wurde. Dies sei der Fall, wenn der Mensch das von den Eltern oder anderen „Vertrauten“ vermittelte Wissen unhinterfragt annehme und wenn dieses Wissen über die Lösung von Problemen in bestimmten Situationen ausreiche. Diese Charakteristika und Merkmale von Wissen und Handeln würden innerhalb einer Gesellschaft von allen Gesellschaftsmitgliedern gleichermaßen geteilt. Bewähre sich eine dieser Annahmen nicht oder nicht mehr, befinde sich der Mensch in einer „Krisis“, was als Krise verstanden werden

²¹¹ ebd.: 77

²¹² ebd.: 79

kann. Herausforderungen oder Probleme können nicht mehr auf dem routinierten Weg gelöst werden und andere Wege zur Lösung des Problems müssten gefunden werden. Hier spannt Schütz den Bogen zu dem Fremden, der sich durch die Migration in einer Krise befindet und die Relevanzsysteme der Zielgesellschaft nicht teilt. Er verstehe diese auch nicht so wie die Mitglieder der Gesellschaft und hinterfrage sie. Damit stelle er das Bezugs- und Relevanzsystem der Mitglieder dieser Gesellschaft in Frage; er stünde über diesen Regeln, weil die Zivilisations- und Kulturmuster der Gesellschaft, in die er eintrete, keine Autorität auf ihn ausüben. Sie hätten nicht die historisch gewachsene Bedeutung wie für die Mitglieder der Gruppe und ihm fehlten auch die Erfahrungen, wie diese Relevanzmuster im alltäglichen Handeln der Menschen funktionieren. Bei der Annäherung an die Gruppe verhielte sich der Fremde wie ein Neuankömmling, der die Erfahrungen der Gruppenmitglieder nicht teile, auch wenn er gewillt sei, die „Gegenwart und die Zukunft mit der Gruppe, welcher er sich nähert, in lebendiger und unmittelbarer Erfahrung zu teilen“²¹³. Hier würden zwei unterschiedliche Perspektiven deutlich: Der Fremde sei aus der Perspektive der Gruppe eine Person ohne Geschichte und Vergangenheit; aus der Perspektive des Fremden funktioniere die neue Gemeinschaft nach seinen bekannten Relevanzsystemen, die er aus seiner Heimatgruppe und seiner Vergangenheit mitgebracht hätte: Er handele ausgehend von seinem „Denken-wie-üblich“ genau so, wie er es aus seinem bisherigen Leben gewohnt sei und wie er als außenstehender Beobachter vermute, dass die neue Gemeinschaft funktioniere. Dies führe zu Irritationen, die er durch einen Paradigmenwechsel von der Rolle des Beobachters hin zur Rolle des „Möchtegernmitglieds der Gruppe“²¹⁴ erlebe. Die für den Fremden neuen Kultur- und Zivilisationsmuster würden mit der Erfahrung, die er erwirbt zur Gewohnheit und die Entferntheit würde abgelöst von Nähe; das inkongruente Bild der Erwartung von der neuen Gruppe und der tatsächlich vorgefundenen Situation verringere sich.

Der Fremde durchlaufe einige habituelle Brüche und Unsicherheiten, die damit begännen, dass er realisiere, dass seine ursprünglichen und in seiner Herkunftsgruppe begründeten Gedanken nicht mit der Realität der neuen Gruppe übereinstimmten. Ferner passten sein Verständnis und seine Relevanzlinien nicht zu denen der neuen Gruppe. Er verstehe das Handeln in seinem Umfeld nicht. Er bleibe außen vor, was zur Veränderung seiner Relevanzlinien führe. Auch wenn er versuche die fremden

²¹³ ebd.: 73

²¹⁴ ebd.: 77

Relevanzlinien (so wie er sie vermutet oder wahrnimmt) in seine eigenen zu übersetzen, sei nie gewiss, ob er sie richtig verstanden habe. Durch erworbene Erfahrung in der neuen Gruppe könne der Fremde mit der Zeit eigene Relevanzlinien aufbauen und eigene Ausdrucksschemata entwickeln, die ihm ermöglichen, seine Rolle vom passiven Beobachter zum aktiven Teilnehmer hin auszugestalten – auch wenn ihm die Feinheiten der Kultur, Gruppe oder Sprache gegebenenfalls nicht vollständig verständlich würden.

Der Fremde könne sich nicht auf die Relevanzlinien der neuen Gruppe verlassen und auch nicht auf seine eigenen neu ausbildenden Relevanzlinien; er müsse bei seinen Handlungen die von ihm wahrgenommene Inkonsistenz, Inkohärenz und eingeschränkte Klarheit des Wissens in der Zielgesellschaft bedenken – die für ihn mit Irritation einhergingen – und könne sich nicht auf sein intuitives Handeln verlassen. Damit er zu einem vertrauensvollen Umgang mit den neuen Relevanzlinien gelangen könne, müsse er Wissen und Handlungen hinterfragen und könne sie nicht als gegeben annehmen, wie es die Mitglieder der Gruppe tun²¹⁵. Er sei nicht durch die Kultur- und Zivilisationsmuster der Gruppe geschützt, wie es für deren Mitglieder sei, sondern die Behauptung seiner selbst in diesem Feld gleiche – so Schütz – einem Abenteuer. Es sei für ihn „keine Selbstverständlichkeit, sondern ein fragliches Untersuchungsthema, kein Mittel um problematische Situationen zu analysieren, sondern eine problematische Situation selbst und eine, die hart zu meistern ist“²¹⁶.

Zwei zentrale Aspekte arbeitet Schütz für die Rolle des Fremden heraus. Er schreibt dem Fremden zu, dass er aus einer objektiven Perspektive – damit könnte die Perspektive eines Außenstehenden gemeint sein, der nicht in das Geschehen der Zielgesellschaft involviert ist – versucht, durch Beobachtung die Gruppe zu verstehen. Diese objektiv beobachteten Handlungen in der Gruppe werden mit den eigenen subjektiven Relevanzlinien verglichen. Dabei mache der Fremde die Erfahrung, dass seine Relevanzlinien und seine Erfahrungen und das darauf basierende Handeln in der neuen Gesellschaft sehr begrenzt zu gebrauchen seien. Zum anderen ist es die „zweifelhafte Loyalität“ des Fremden, bei der es sich – so Schütz – nicht nur um ein Vorurteil der Zielgruppe handele, sondern die darauf zurückzuführen sei, dass der Fremde es nicht schafft oder gewillt ist, die neuen Relevanzlinien an die Stelle der Alten zu setzen, was ihn zu einem Außenseiter mache. Der Fremde werde als undankbar betrachtet, weil

²¹⁵ ebd.: 73ff

²¹⁶ ebd.: 89

er die angebotenen Kultur- und Zivilisationsmuster nicht in Gänze unhinterfragt annimmt und zu seinen mache. Die Zielgruppe verstehe nicht, dass der Fremde dieses Angebot nicht als „schützendes Dach“, sondern als „Labyrinth“ versteht, in dem er alle ihm bekannten Orientierungsmuster verloren hat. Nach der Untersuchung und Erfahrung der Kulturmuster der neuen Gruppe würden diese in einem kontinuierlichen Prozess zu gesichertem Wissen und damit zur Selbstverständlichkeit, was wiederum zur Anpassung an die neue Gruppe führen könne.

Unterzieht man die Theorie der Fremdheit von Schütz einer kritischen Betrachtung, werden Vorzüge und Limitationen der Theorie deutlich, die im Kontext der Fragestellung der vorliegenden Arbeit erörtert werden.

Schütz Theorie verdeutlicht die Dynamik der Fremdheit von Menschen mit Migrationshintergrund. Die Fremdheit verringert sich ihm zufolge durch die Anpassung der Relevanzlinien über die Zeit mehr oder weniger stark. Wie zugehörig sich Menschen mit Migrationshintergrund fühlen, hänge davon ab, wie die eigenen Relevanzlinien mit den Relevanzlinien der Bevölkerung des Ziellandes vereinbart werden könnten.

Schütz geht bei den drei Prinzipien für das Verhältnis des Menschen zum Wissen davon aus, dass Menschen in einer inkohärenten Welt leben, was sich in vielen Bereichen der heutigen Lebenswelten auch widerspiegelt: Lebensvorstellungen und -entwürfe können sich ändern und es kann zu Situationen kommen, die unerwartet sind und mit denen umgegangen werden muss, wie beispielsweise bei Eintritt einer Pflegebedürftigkeit. Hierauf wird im folgenden Kapitel näher eingegangen. Sein zweites Prinzip besagt, dass der Mensch nur zum Teil an der Klarheit des Wissens interessiert ist und sich mit „Halbwissen“ zufriedengibt. Schütz blendet hierbei aus, dass sich Menschen teilweise über das Ausmaß des verfügbaren Wissens nicht bewusst sind und deswegen kein weiteres Wissen einfordern können, weil sie über die Existenz dessen keine oder nur vage Vorstellungen haben. Hier kann nicht von einem bewussten Verzicht auf diese Wissensanteile ausgegangen werden, wie Schütz konstatiert, wenn er schreibt, dass sich die Menschen damit (offensichtlich freiwillig) zufriedengeben, auch wenn er anführt, dass es sich um eine eingeschränkte Wissensbasis handelt. Menschen können sich aber auch im Klaren darüber sein, dass es weitere Wissensbestände gibt, zu denen sie aber entweder keinen praktischen Zugang haben oder dieses Wissen so aufbereitet (oder eben nicht aufbereitet) ist, dass ein Laie diese nicht verstehen kann – obwohl es durchaus für den Laien von Nutzen

sein könnte. Hier zu konstatieren – wie Schütz es tut –, dass Menschen sich mit Halbwissen zufriedengeben und dieses ihnen für die Ausgestaltung ihres Alltags genügt, ist paternalistisch und nicht vertretbar. Aus Perspektive der Ethik betrachtet wirft die Problematik des vorhandenen Halbwissens und fehlenden Zugangs zu Wissen die Frage auf, welche Gerechtigkeitsmaßstäbe angelegt werden, wenn es darum geht zu beurteilen, welches Wissen wem zugänglich sein sollte. Allein aus diesem Grund sollte dieser Aspekt in Schütz Theorie kritisch diskutiert werden, da das Ziel sein sollte, den Menschen eine umfassende Wissensbasis verständlich zur Verfügung zu stellen statt das Fehlen dieser Wissensbasis theoretisch damit zu legitimieren, dass sich Menschen damit zufriedengeben.

Schütz geht davon aus, dass die Menschen das als „Rezept“ zu verstehende Wissen nicht hinterfragen, sondern ihr eigenes Handeln davon leiten lassen. Er geht auch davon aus, dass die Funktion der Kultur- und Zivilisationsmuster darin begründet ist, dass sie das „Denken-wie-üblich“ ermöglichen, das dadurch charakterisiert ist, dass Menschen die leicht erreichbare, „bequeme“ Wahrheit der schwer erreichbaren Wahrheit vorziehen. Schütz Theorie entstammt den frühen 1970er Jahren und damit einer Zeit, in der das Thema Reflexion und Hinterfragen Hochkonjunktur hatte. Auch heute ist nicht davon auszugehen, dass die Menschen dieses Rezeptwissen, welche auch als handlungsleitende Deutungsmuster verstanden werden können, unhinterfragt ausagieren. Insbesondere der Umgang mit Routinebrüchen, Schütz nennt diese „Krisis“, zeigt auf, dass dieser unkritische, nicht hinterfragende Umgang mit Wissen Menschen immer wieder in die Lage des „Außenseiters“ bringen kann. Dieser Punkt sollte durch Schütz differenzierter betrachtet werden, da genau diese Reflexionsfähigkeit von Menschen möglicherweise einen konstruktiven Umgang mit Fremdheitserfahrungen ermöglichen könnte. Dieser Aspekt wird bei der Diskussion der empirischen Ergebnisse in Bezug zum theoretischen Hintergrund nochmals aufgegriffen (s. Kap. 8).

Ein weiterer Kritikpunkt an Schütz Theorie besteht darin, dass Schütz ausnahmslos davon ausgeht, dass Menschen nach einer erlebten Krisis, also erneut eintretenden Erfahrungen der Fremdheit, gewillt sind, sich mit ihren Relevanzlinien an die Zielgesellschaft anzupassen, der sie angehören möchten. Schütz geht vereinheitlichend davon aus, dass Außenstehende immer die Motivation und den Willen haben, „dazuzugehören“. Dieser Punkt wird in Schütz Theorie unkritisch angenommen, so dass sich hier erneut bestätigt, dass Schütz nicht von differenzierten

Prozessen der Einbindung von nicht zugehörigen Menschen in Gesellschaften ausgeht. Er geht auch hier von erfolgreicher Zugehörigkeit durch Assimilation als einziger Möglichkeit und vor allem Ziel aller „Fremden“ in einer Gesellschaft aus. Hier bilden sich sehr idealisierende Vorstellungen von Teilhabe in Gesellschaften ab, die die häufig vorhandene emotionale Ambivalenz²¹⁷ oder Selbstzuschreibungen und daraus hervorgehende Handlungen, die MigrantInnen vorweisen²¹⁸ ausblendet. Sein Verständnis von Zugehörigkeit, die sich in seiner Beschreibung von Assimilation abbildet, wird an anderer Stelle seiner Ausführungen bestätigt: Er geht von einer „zweifelhaften Loyalität“ des Fremden aus, die nicht nur ein Vorurteil der Zielgesellschaft sei, sondern dadurch begründet werde, dass der Fremde es nicht schafft oder gewillt ist, die dort üblichen Relevanzlinien anzunehmen. Das bedeutet, Menschen, die nicht bereit sind, sich zu assimilieren, könne eine „zweifelhafte Loyalität“ zugeschrieben werden. Das ist wertend und normativ Menschen gegenüber, die sich in neue Gesellschaften einbinden und teilhaben und dabei trotzdem ihre eigenen Relevanzlinien beibehalten und leben möchten. Er bemisst der Wahrnehmung von Menschen, das „schützende Dach“ als „Labyrinth zu empfinden keine Legitimation.

Trotz der oben erörterten Kritikpunkte wird Schütz' Theorie der vorliegenden Arbeit als eine von drei Theorien zugrunde gelegt, weil sie davon ausgeht, dass sich Relevanzlinien kontinuierlich ändern können. Fremdheit kann auch erneut eintreten und der Mensch ist mit der einmaligen Kohärenz zwischen den eigenen und den Relevanzlinien der Gesellschaft nicht abgesichert. Gerade neu eintretende Pflegebedürftigkeit kann für die betroffene Person, aber auch die Angehörigen bedeuten, mit neuen Herausforderungen umgehen zu müssen. Die Kohärenz zwischen den eigenen Relevanzlinien und denen der „Gesellschaft“ können sich dadurch ändern, insbesondere, wenn die „Gesellschaft“ bestimmte Vorstellungen von der Ausgestaltung der Pflege oder Erwartungen an die Angehörigen hat – mit der Folge, dass die Angehörigen diese „neue Fremdheit“ überwinden lernen müssen – beispielsweise durch Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen – um die eigenen Relevanzlinien an die Anforderungen anzupassen.

²¹⁷ Machleidt 2013

²¹⁸ Auernheimer 2002

Die alltäglichen Herausforderungen könnten durch die fehlende Passung zu den eigenen bislang funktionierenden Relevanzlinien gegebenenfalls nicht mehr übereinstimmen und zu Fremdheitswahrnehmungen führen. Die Pflege eines an Demenz erkrankten Menschen zu übernehmen (oder übernehmen zu müssen) führt dazu, die Pflegesituation organisieren und damit Orientierung und Kompetenzen in einem bislang unbekanntem Feld erlangen zu müssen. Die neue Pflegesituation kann mit dem Aufgeben der eigenen Berufstätigkeit einhergehen und damit, dass die eigenen Lebensentwürfe verworfen oder geändert werden müssen. Finanzielle Schwierigkeiten und die fortlaufende Veränderung des Krankheitsbildes kann dazu führen, dass Angehörige sich immer wieder an neue Herausforderungen anpassen müssen mit dem Ziel, das eigene Zugehörigkeitsgefühl wieder kohärent zu gestalten. Fremdheits- und Zugehörigkeitsempfindungen können maßgeblich für einen bestimmten Umgang mit Belastungen, Bedürfnissen und Ressourcen sein, wobei bislang keine Erkenntnis darüber besteht, welcher Art diese Fremdheitsempfindungen innerhalb der Pflegesituation bei Menschen mit Migrationshintergrund sind.

Hiermit führt Schütz Theorie zu der Frage, welche Bedeutung die unterschiedlichen Relevanzlinien für das Fremdheits- und Zugehörigkeitsgefühl von pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen mit Migrationshintergrund und ihren Umgang mit Belastungen, Bedürfnissen und Ressourcen haben können. Pflegende Angehörige können sich durch die Pflegesituation – zusätzlich zu dem vorhandenen Gefüge von Relevanzlinien – in einer neuen Dimension von Fremdheit befinden, die durchaus an ein „Labyrinth“ im Sinne von Schütz erinnert.

Auf der Basis der Erkenntnisse aus der vorliegenden empirischen Studie wird versucht zu beantworten, wie Fremdheitsmomente bei pflegenden Angehörigen charakterisiert sind und welche Auswirkungen sie auf den Umgang mit Belastungen, Bedürfnissen und Ressourcen – und in Folge daraus – für die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen haben können.

Die ausschließliche Betrachtung der Fremdheitsperspektive wird der komplexen Fragestellung der Studie nicht hinreichend gerecht, da der Aspekt der Pflege und die Prozesshaftigkeit der Demenzerkrankung mit dieser Theorie nicht erfasst werden kann. Im Rahmen der Theorie-Triangulation wird daher die „Illness Trajectory“ von Corbin und Strauss²¹⁹ als weiterer theoretischer Ansatz in die Studie einbezogen um

²¹⁹ 2004

Selbstmanagement innerhalb der Prozesshaftigkeit des Pflegeverlaufs bei einer Demenzerkrankung betrachten zu können.

4.3. „Illness Trajectory“ nach Juliet E. Corbin & Anselm Strauss

Corbin und Strauss entwickelten in den 1980er Jahren die Krankheitsverlaufskurve („Illness trajectory“)²²⁰ zur Bewältigung chronischer Erkrankung durch Betroffene und Angehörige. Mit Juliet E. Corbin wurde die pflegewissenschaftliche Perspektive, mit Anselm Strauss der soziologische Blick und die ethnologische Forschungsmethodik einer qualitativen Untersuchung mit Paaren zugrunde gelegt, von denen mindestens eine Person eine chronische Erkrankung aufweist. Ziel dieser Studie war es, Erkenntnisse zur Bewältigung chronischer Krankheit durch Betroffene und Angehörige unter Einbezug der Prozesshaftigkeit der chronischen Krankheit zu gewinnen und durch Einsatz der Grounded Theory eine Theorie der Bewältigung chronischer Krankheit zu entwickeln²²¹. Corbin und Strauss gliedern in ihrer „Illness Trajectory“ die Bewältigung in unterschiedliche Stadien auf, anhand derer die erbrachte „Arbeit“ auf unterschiedlichen Ebenen wie häusliche Versorgung, Aufgaben des täglichen Lebens und soziale, bzw. psychische Anpassung an die chronische Krankheit deutlich wird.²²² Die Betrachtung der Bewältigung als „Arbeit“ führen die AutorInnen auf die Professions- und Berufssoziologie zurück. Bei der Konzeptualisierung der „Bewältigungsarbeit“²²³ orientieren sie sich größtenteils an den Merkmalen, die mit Professionen oder Berufen und deren Tätigkeiten zusammenhängen. Es werden in der „Illness Trajectory“ die einzelnen Arten der Arbeit, die in den unterschiedlichen Krankheitsphasen bewältigt werden müssen und die damit einhergehenden konkreten Aufgaben untersucht. Die AutorInnen fragen, wie diese Arbeiten von wem erledigt werden und welche Konsequenzen sie für die einzelnen Personen und die Pflegesituation haben. Es geht dabei um den Handlungsplan, den die Beteiligten einzeln oder gemeinsam verfolgen, um die chronische Krankheit über einen langen Zeitraum bewältigen zu können. Der Umfang der Arbeit und die Schwierigkeiten, die mit der Ausführung einhergehen können, werden jeweils in Relation zur Krankheitsphase betrachtet. Der Fokus auf Arbeit ermöglicht zu erkennen, wie Aufgaben auch in nicht vorhersehbaren Phasen der chronischen Krankheit vollzogen werden und inwiefern dies zur

²²⁰ Corbin/Strauss 2004: 49

²²¹ ebd.: 10

²²² ebd.: 13

²²³ ebd.: 24

Bewältigung der chronischen Krankheit beiträgt. Dieser Forschungsansatz relativiert die Auffassung, dass es sich nur bei professioneller Pflege um „Arbeit“ handelt. Es wird sichtbar gemacht, dass das gesamte Spektrum von Fürsorge, Betreuung, Beaufsichtigung und Pflege durch Angehörige ebenfalls Arbeit ist. Biografische Arbeit, zu der auch Identitätsarbeit gehört, berufliche Arbeit, paarbezogene Arbeit, häusliche Arbeit, Elternarbeit und Organisationsarbeit sind einige der Arbeitstypen, die von den AutorInnen expliziert werden²²⁴.

4.3.1. Krankheitsverlauf, Krankheitsverlaufskurven und Bewältigung

Krankheitsverlauf bezieht sich auf den medizinischen Verlauf einer chronischen Krankheit. Die Krankheitsverlaufskurve (Illness Trajectory) unterscheidet sich von dem Krankheitsverlauf und wird folgendermaßen definiert: „Krankheitsverlauf ist (...) sowohl ein Alltagsbegriff als auch ein Fachterminus. Dagegen bezieht sich *Verlaufskurve* nicht nur auf den physiologischen Ablauf einer (...) Krankheit, sondern auf die Gesamtorganisation der Arbeit, die in diesem Verlauf geleistet wird, und auf die Belastungen derjenigen, die an dieser Arbeit und ihrer Organisation beteiligt sind“²²⁵. Die Verlaufskurve kann vom Krankheitsverlauf beeinflusst werden und „verweist auf die aktive Rolle, die Menschen bei der Gestaltung des Verlaufs einer Krankheit spielen“²²⁶.

Die Krankheitsverlaufskurve hängt nicht ausschließlich vom physiologischen Geschehen und dem Fortgang der Krankheit ab. Sie ist beeinflusst von der Wechselwirkung zwischen der Krankheit, den Reaktionen der Betroffenen, Angehörigen oder Professionellen auf die Krankheit und anderen biografischen oder krankheitsbedingten Aspekten, die sich auf die Krankheit auswirken können. Zusammengenommen beeinflussen diese Faktoren die Voraussetzungen für die Bewältigung der Krankheit und das Leben mit der Krankheit. Auch wenn eine Krankheitsverlaufskurve beispielsweise zu Beginn der Kurve etwa nach der Diagnosestellung durch die unterschiedlichen Beteiligten „gezeichnet“ werden kann, ändert sich der Verlauf im Laufe der Erkrankung, weil der Verlauf der chronischen Krankheit und die Auswirkungen auf das Umfeld nicht immer vorhersehbar sind²²⁷.

²²⁴ ebd.: 26

²²⁵ Corbin/Strauss 2004: 50

²²⁶ ebd.

²²⁷ ebd.: 59

Retrospektiv lassen sich die unterschiedlichen Phasen der Bewältigung chronischer Krankheit rekonstruieren.

Die Bewältigung steht für das Verstehen und Akzeptieren der Unheilbarkeit chronischer Krankheit, „der damit verbundenen Einschränkungen im Handeln, des Todes und der damit einhergehenden biografischen Konsequenzen“²²⁸. Die Bewältigung ist ein Kontinuum zwischen Nicht-Akzeptierung bis zur vollen Akzeptierung und eng verknüpft mit der Kontextualisierung, die für die Integration der Krankheit in die eigene Biografie steht. Bewältigung und Kontextualisierung sind dynamische Prozesse, die sich mit unterschiedlichen Phasen der Krankheitsverlaufskurve ändern können. Im Folgenden werden die Phasen der Krankheitsverlaufskurven nach Corbin und Strauss dargestellt. Sie werden im empirischen Teil der Arbeit bei der deduktiven Entwicklung der Analysekatoren im Rahmen der strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse in Kapitel 5.8.3. aufgegriffen und als Pflegeverlaufphasen modifiziert angewandt.

4.3.2. Krankheitsverlaufphasen

Die **erste Phase** bezieht sich auf die Zeit vor der Krankheitsverlaufskurve. Dies ist die Phase vor Beginn der Krankheit, die auch Präventivphase genannt wird. Hier sind noch keine Anzeichen oder Symptome einer Krankheit vorhanden.

In der **zweiten Phase** setzt die Krankheitsverlaufskurve ein. Sie ist geprägt vom Auftreten von Anzeichen und Symptomen einer Krankheit und beinhaltet die Diagnose der Erkrankung. Hierzu gehört auch der Umgang mit leichten und stärkeren Symptomen und die diagnostische Suche, die drei Phasen umfasst: Erstens die Zeit vor der Diagnose (prädiagnostische Phase), zweitens die Mitteilung der Diagnose und drittens die Zeit nach der Diagnose (postdiagnostische Phase). Chronische Krankheit wird als Einbruch in die Biografie, als unvorhergesehenes Ereignis verstanden, da die Diagnose eine traumatische Erfahrung darstellen kann. Mit der Diagnosestellung beginnt Corbin und Strauss zufolge ein neuer Lebensverlauf, der sich von der ursprünglichen Lebensplanung unterscheidet.²²⁹

²²⁸ ebd.: 95

²²⁹ ebd.: 39

Die **dritte Phase stellt die Krise** dar und steht für eine lebensbedrohliche Situation, wobei nicht nur körperliche, bzw. gesundheitliche Krisen sondern auch existentielle Situationen gemeint sind. In der „Illness Trajectory“ spielen Körperbilder und Performanzen des Körpers chronisch Kranker eine besondere Rolle. Dieser Aspekt wird in der vorliegenden Arbeit vernachlässigt, da sich die Verlaufskurve nicht auf die chronisch erkrankte Person, sondern stärker auf die Angehörigen bezieht. Gänzlich lassen sich diese beiden Aspekte nicht trennen, gleichwohl soll der Fokus entsprechend der Forschungsfrage auf Belastungen, Ressourcen und Selbstmanagement-Kompetenzen der pflegenden Angehörigen liegen und nicht auf der Bewältigung körperlicher Veränderungen durch Betroffene, die durch chronische Krankheit entstehen.

Die **vierte Phase steht für den akuten Krankheitszustand** oder Komplikationen, die einen Krankenhaus-Aufenthalt nötig machen. In dieser Phase sind Menschen physisch oder psychisch in einem so hohen Maß von der Krankheit beeinträchtigt, dass sie die Herausforderungen nicht selber bewältigen können und ärztliche (bzw. andere) Intervention oder ein Krankenhausaufenthalt unumgänglich sind. Ziel der Intervention ist es, die fortwährende Verschlechterung des Zustands des Erkrankten aufzuhalten, bzw. den Tod zu verhindern. Die Arbeit in dieser Phase bezieht sich darauf, „physiologische oder mentale Stabilisierung herbeizuführen und Erholung zu fördern“²³⁰. Biografische Arten der Arbeit werden in dieser Phase eventuell nicht fortgeführt bis eine Stabilisierung erreicht ist, gleichwohl in diesen Phasen Menschen mit der Frage konfrontiert sind, wie sich das Leben mit der chronischen Krankheit bewältigen lassen kann. Die akute Phase schließt häufig mit der Normalisierung ab, die sich in einer Erholung aus der akuten Phase ausdrückt. Der Verlauf der Kurve richtet sich hierbei wieder aufwärts, die Bewältigung erzielt, körperliches Wohlbefinden und Funktionstüchtigkeit ganz oder partiell wieder zu erlangen oder mit verbliebenen Beeinträchtigungen zurecht zu kommen²³¹.

Die **fünfte Phase ist die stabile Phase**, in der der Krankheitsverlauf und -symptome mit Hilfe von Interventionen oder Behandlung unter Kontrolle gehalten werden. In dieser Phase geht die Krankheitsverlaufskurve weder auf- noch abwärts. Diese Phase

²³⁰ ebd.: 62

²³¹ ebd.

kann beeinflusst sein von externen Instanzen wie versorgenden Einrichtungen und in Anspruch genommenen Hilfsmitteln und Unterstützung. Die Bewältigung zielt dabei ab, die Stabilität zu erhalten. Dabei kann die Krankheit sich in einer Remission befinden oder (weitgehend ohne neue Herausforderungen) fortschreiten. Die Phase kann geprägt sein von den Fragen, wie lange sich die Stabilität halten lassen wird oder woran man merken wird, dass sie sich verändert.

In der **sechsten, instabilen Phase zerfällt diese Stabilität**, da Krankheitsverlauf und -symptome nicht mehr durch Intervention und Behandlung unter Kontrolle gehalten werden können. In dieser Phase ist ein Krankenhausaufenthalt noch nicht notwendig, wie in der akuten Phase. Es wird aber deutlich, dass der Zustand kontinuierlich außer Kontrolle gerät. Der Umgang mit dieser Phase ist dadurch charakterisiert, dass der Ursprung der Instabilität erkannt und verändert wird oder alternative Strategien entwickelt werden um erneut Stabilität herzustellen.

Die **siebte Phase ist geprägt vom Verfall** und steht für eine stetige Verschlechterung des körperlichen und psychischen Gesundheitszustands sowie für zunehmende Behinderung und stärkeres Auftreten von Symptomen. In dieser Phase wird deutlich, dass es eine Abwärtsbewegung gibt, die sich entweder andeutet oder deutlich voranschreitet.

Die achte Phase ist die Sterbephase. Die klare Abgrenzung zur Phase des Verfalls ist nicht immer möglich. Retrospektiv ist der Beginn der Sterbephase durch die Betroffenen zumeist erkennbar.

Die „Illness Trajectory“ ist limitiert durch die ausschließlich retrospektive Sicht auf chronische Krankheit und den primären Bezug auf die häusliche Pflege. Ein gut nachvollziehbarer Grund für diesen Fokus ist die fehlende Anerkennung häuslicher Pflegearbeit. Die akuten Phasen, in denen die Versorgung in erster Linie außerhalb der Häuslichkeit und in professionellen Einrichtungen erfährt in der „Illness Trajectory“, wie Corbin und Strauss sie anwenden, zu wenig Beachtung. Hingegen hat beispielsweise Schaeffer²³² in ihrer Untersuchung der Krankheitsverlaufskurven von Menschen mit HIV auch die professionelle Versorgung in die Krankheitsverlaufskurven

²³² 2004

einbezogen. Dadurch wird deutlich, wie sich Versorgungsangebote und Nutzung dieser auf die Krankheitsverlaufskurven auswirken.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit spielt die „Illness Trajectory“ eine besondere Rolle, da es sich bei der Demenz nicht nur um eine chronische, sondern auch um eine letale Krankheit handelt. Anhand der Kurvenentwicklung wird deutlich wird, wie sich die Pflegesituation mit den unterschiedlichen Phasen aus der Perspektive der pflegenden Angehörigen ausgestaltet. Anhand der „Illness Trajectory“ soll die Identifikation der Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen ermöglicht werden um zu verstehen, an welche Phasen diese Aktivierung geknüpft ist und wie die Ausgestaltung der Selbstmanagement-Kompetenzen erfolgt. Diese Analyse erfolgt in einer Methodentriangulation aus zusammenfassender und strukturierender Inhaltsanalyse und ermöglicht eine Erkenntnis zu konkreten Bedingungen für die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger im Pflegeverlauf, wie in Kapitel 5.8.) erläutert wird.

An der „Illness Trajectory“ ist eine weitere Limitation, dass sie individuelle Krankheitsverläufe erfasst, dabei aber strukturelle Bedingungen wie Diskriminierungen oder Ungleichheiten, die sich auf Versorgung und Bewältigung von Krankheit auswirken können, nicht systematisch erfasst und ausschließlich in der Fallrekonstruktion bleibt. Da die vorangegangene Literaturstudie Hinweise darauf gegeben hat, dass gleichzeitig auftretende diskriminierend wirkende Merkmale als Barriere bei der Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung wirken können, fungiert zusätzlich zu den Theorien der Fremdheit und der „Illness Trajectory“ die Theorie der Intersektionalität von Crenshaw²³³ als dritte theoretische Säule der Studie.

4.4. Intersektionalität nach Kimberlé W. Crenshaw

Intersektionalität erfährt seit dem Jahre 1989 ein zunehmendes Interesse und wird in der Wissenschaft in verschiedenen Disziplinen für unterschiedliche Forschungsgegenstände produktiv gemacht. Geprägt wurde der Begriff durch die schwarze US-amerikanische Juristin Kimberlé Crenshaw²³⁴, die anhand der vielschichtigen und zugleich marginalisierten Diskriminierungssituation von schwarzen Frauen aufzeigen konnte, dass Ungleichheitsdimensionen wie beispielsweise Geschlecht, sozioökonomischer Status oder sexuelle Orientierung und andere Merkmale einer Person nicht vonein-

²³³ 1989

²³⁴ 1989

ander losgelöst betrachtet werden können, da sie in wechselseitiger Beziehung zueinander stehen. Crenshaw beschreibt Intersektionalität mithilfe einer Straßenkreuzung, die sinnbildlich für einen unfallträchtigen Ort steht und verdeutlicht, dass Diskriminierungsprozesse nicht eindimensional verlaufen²³⁵. Nachvollziehen lässt sich dies beispielsweise an dem folgenden Fall:

„Eine Frau alarmiert die Polizei und bittet um Hilfe gegen ihren gewalttätigen Ehemann. Die Polizei lehnt ab einzuschreiten – denn die Frau ist Türkin, und sie befindet sich in Deutschland. Dass häusliche Gewalt in der Türkei untersagt ist, hilft ihr im Ausland nicht viel – deutsche Polizisten meinen nur allzu leicht, es sei Teil „muslimischer Kultur“, dass Männer ihre Ehefrauen schlagen dürfen, sie könnten daher nicht einschreiten.“²³⁶

Der Intersektionalitätsansatz macht in diesem Sinne auf die Multidimensionalität der gelebten Erfahrungen von mehrfach Diskriminierten aufmerksam. Zentral ist dabei die Interaktion von Diskriminierungsachsen und nicht die einfache Addition derselben. Das Konzept verweist auf das gleichzeitige Vorhandensein und die Verschränkung unterschiedlich wirkender Differenzmerkmale und expliziert am Beispiel der Heterogenität von Frauen, dass die Reduzierung von Diskriminierung auf ein einzelnes Merkmal (wie z.B. Geschlecht) dazu führt, dass weitere potentielle Diskriminierungsmerkmale (wie z.B. Hautfarbe, ethnische Herkunft, Alter) ausgeblendet werden. Auf diese Weise wird das Zusammenwirken verschiedener Diskriminierungsformen unberücksichtigt gelassen, das eine erneute Diskriminierung zur Folge hat. Die eindimensionale Betrachtung der Erfahrungen jener Menschen führt Crenshaw zufolge zur Verzerrung ihrer Erfahrungen²³⁷. Sie bezieht sich in der Begründung ihrer Theorie auf die schwarze Frauenrechtlerin Sojourner Truth und deren Aussage „Ain't I a Woman“ von 1851, und konstatiert, dass „Schwarze Frauen aus der Theoriebildung ausradiert werden“²³⁸. Sie übt damit Kritik an der dominanten Konzeption von Diskriminierung aus. Dabei problematisiert sie die Gleichsetzung von Frauen als eine Bewegung, die ausschließlich weiße Frauen adressiert und plädiert für die Entwicklung bzw. Anwendung einer intersektionellen Perspektive. Des Weiteren argumentiert sie,

²³⁵ ebd.:149

²³⁶ Kalny 2001: 13

²³⁷ vgl. Crenshaw 2010: 36

²³⁸ ebd.:37

dass eine eindimensionale Betrachtung von Diskriminierungserfahrungen durch eine dominante Sichtweise geprägt ist, die einer bestimmten Diskriminierungsform eine vorrangige Stellung einräumt, wodurch andere Diskriminierungsformen in den Hintergrund gedrängt bzw. unsichtbar gemacht werden. Durch eine einachsige Betrachtungsweise – so die Hauptthese Crenshaw's – wird die Auffassung von „race and gender as two mutually exclusive categories“²³⁹, die in Antidiskriminierungsgesetzen eine Dominanz erfährt, aufrechterhalten. Diese Perspektive spiegelt sich ebenso in feministischer Theorie und Antirassismus-Politik wider. Dies führt unweigerlich zu einer Marginalisierung von Diskriminierungserfahrungen von mehrfach diskriminierten Gruppen, die von der Theoriebildung und der Diskussionen um Konzeptbildung ausgeschlossen werden.

Der von Crenshaw entwickelte Intersektionalitätsansatz zielt demnach auf die Entwicklung und Etablierung einer Analyseperspektive, die in der Lage ist, Mechanismen sichtbar zu machen und zu erfassen, die schwarze Frauen in feministischer Theoriebildung und Antidiskriminierungsgesetzen marginalisieren. Davon ausgehend sollen nicht nur „die Erfahrung von Schwarzen“ oder die „Erfahrung von Frauen“ betrachtet werden, sondern explizit die „Erfahrung von schwarzen Frauen“. Der Intersektionalitätsansatz stößt aber auch auf kritische Stimmen²⁴⁰. Zum einen werde der Ansatz in seiner Rezeption und empirischen Anwendung – vornehmlich im deutschsprachigen Raum – der Komplexität vorherrschender Machtverhältnisse nicht gerecht, da er beispielsweise in den deutschsprachigen Gender Studies hauptsächlich auf die Metapher der Straßenkreuzung reduziert werde. Damit widerspreche das Konzept seiner eigentlich intendierten Zielsetzung²⁴¹. Zum anderen wird der Ansatz mit der Kritik konfrontiert, dass die Straßenkreuzung-Metapher mit Begrifflichkeiten wie „Überschneidungen“ oder „Überkreuzung“ operiere, die viel mehr zur Reproduktion und Verstärkung eines „genuinen Kerns“²⁴² von sozialen Kategorien beitrage als zu ihrer Überwindung. Erweitert wurde der Ansatz um die Perspektive der Interdependenz, die von interdependenten Kategorien ausgeht und diese als „*in sich* heterogen strukturiert konzeptualisiert“²⁴³.

²³⁹ 1989: 139

²⁴⁰ Walgenbach 2012

²⁴¹ ebd.

²⁴² ebd.

²⁴³ ebd.

Trotz der aufgeführten Kritikpunkte erfährt der Intersektionalitätsansatz einen breiten Konsens in der Forschung und wird von einem fortschreitenden Prozess der Ausdifferenzierung begleitet.

Die Theorie der Intersektionalität wird in die vorliegende Arbeit einbezogen, um darzulegen, inwiefern gleichzeitig mehrfach vorhandene Merkmale bei pflegenden Angehörigen, die einzeln bereits zu Diskriminierung führen können, bei der Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung und der Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen von Bedeutung sind.

Die ersten beiden dargestellten Theorien werden dem iterativen Vorgehen der empirischen Analyse zugrunde gelegt, die dritte Theorie dient als zentrale Grundlage bei der Diskussion der empirischen Erkenntnisse.

5. Empirische Studie

5.1. Methodologie

Die vorliegende Arbeit folgt – wie oben bereits angedeutet – einem iterativen Forschungsdesign, das sowohl mit einem empirischen als auch einem theoretischen Erkenntnisinteresse begründet ist. Das iterative Vorgehen ermöglicht, dass während der Erhebungen und der schrittweisen Auswertung der Interviews ein Rückbezug auf die ausgewählten Theorien hergestellt werden kann, was wiederum in den weiteren Forschungsprozess und auf weitere Erhebungen Einfluss nimmt. Der Blick kann ausgehend von den in der empirischen Analyse vorgefundenen Erkenntnissen und der theoretischen Kontextualisierung noch während des Forschungsprozesses geschärft werden und sich auf neu herauskristallisierende Erkenntnisse richten. Um den iterativen Forschungsprozess mit Hopfs Worten zu verdeutlichen:

„Konstitutiv für qualitative Forschung sind also die enge Wechselbeziehung zwischen theoretischem Vorverständnis und empirischem Material und das Verfahren einer sich schrittweise vortastenden Klärung und Revision von Begriffen, Interpretationen und theoretischen Annahmen“²⁴⁴.

Dieser dynamischen Forschungslogik ist auch geschuldet, dass das Erhebungsinstrument (problemzentrierte Interviews nach Witzel²⁴⁵) nach den ersten Erhebungen modifiziert wurde, da die ursprünglich starke Problemorientierung der Methode nicht den tatsächlichen Verläufen der Interviews entsprach. Die Befragten lenkten von sich aus

²⁴⁴ Hopf 1979: 29

²⁴⁵ 1985

verstärkt das Thema auf Ressourcen, so dass die Erhebungsmethode im Sinne eines innovativen Umgangs mit Methoden als „problem- und ressourcenorientierte Erhebungsmethode“ eingesetzt wurde, bei der sowohl Schilderungen von problematischen Situationen als auch Beschreibungen vorhandener bzw. genutzter Ressourcen vertiefend erfragt wurden. Auch konnte durch diese Forschungslogik während des Forschungsprozesses flexibel auf Notwendigkeiten methodischer Ergänzungen des Studiendesigns reagiert werden, wie im Folgenden beschrieben wird.

In der qualitativ angelegten Studie wurden elf Interviews mit ExpertInnen aus dem medizinischen/sozialarbeiterischen/pflegerischen Feld und zehn Leitfadenterviews mit insgesamt zwölf pflegenden Angehörigen (zwei Interviews mit jeweils zwei Personen) (EhepartnerInnen, erwachsene Kinder und ein Enkelkind) türkeistämmiger demenzerkrankter Menschen geführt, um ihre Wahrnehmung zu psychischen Belastungen, Ressourcen und Bedürfnissen zu untersuchen. Alle Interviews wurden – wie zu Beginn der Untersuchung geplant – mittels induktiver und deduktiver Kategorienbildung im Rahmen einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring²⁴⁶ ausgewertet. Der Leitfaden für die Interviews wurde im Rahmen des deduktiven Vorgehens ausgehend von der Theorie der Fremdheit erstellt, so dass Elemente der Theorie sowohl im Leitfaden als auch in der anschließenden Kategorienbildung zu finden sind. Die anderen beiden Theorien (Corbin und Strauss; Crenshaw) kristallisierten sich erst im weiteren iterativen Forschungsverlauf im Zuge der später stattfindenden Literaturreviews als für die Fragestellung zentral heraus, so dass sie nicht bewusst in die Leitfadenerstellung einbezogen wurden. Retrospektiv kann festgestellt werden, dass die Phasenhaftigkeit der Demenzerkrankung und der damit zusammenhängende Pflegebedarf in allen Interviews thematisiert wurde, so dass eine gute Grundlage zur Auswertung der Interviews ausgehend von der „Trajectory Illness“ vorhanden ist. Die Theorie der Intersektionalität wurde bei der Leitfadenerstellung nicht explizit einbezogen, da auch diese erst im Verlauf der Erhebungen und Auswertungen erfolgte. Die Ergebnisse zeigen jedoch auf, dass die Frage nach Belastungen die Identifikation von Intersektionalität ermöglicht. Dies bestätigt das Prinzip in der empirischen Forschung, dass in qualitativen Interviews nicht direkt danach gefragt werden sollte, was in der Studie von Interesse ist um die Befragten selber auf für sie relevante Aspekte im Zusammenhang mit dem Untersuchungsgegenstand kommen zu lassen²⁴⁷. Damit haben die Theorien den gesamten

²⁴⁶ 2006

²⁴⁷ Helfferich 2014

Forschungsverlauf und die Richtung der Analysen mitbestimmt und werden bei der Interpretation im Rahmen der Diskussion der empirischen Ergebnisse in Bezug auf die einzelnen Theorien in Kapitel 7. erneut einbezogen, was dem iterativen Vorgehen entspricht.

Im Forschungsprozess zeigte sich, dass einige der in den Analysen vorgefundenen Ergebnisse auf latente Sinngehalte hindeuten, die für das Handeln ausschlaggebend sind, jedoch nicht expliziert wurden. Dies war zu Beginn der Studie in dieser Form nicht zu erwarten gewesen. Diese neue Tatsache stellte die Methodologie vor die Frage, ob die geplante Methodenauswahl als hinreichend betrachtet werden sollte oder aber während des Forschungsprozesses eine weitere, in diesem Fall rekonstruktive Analysemethode hinzugezogen werden sollte, um vertiefende Erkenntnisse gewinnen zu können. Aufgrund der begrenzten personalen Ressourcen fiel die Entscheidung dahingehend, dass ausgewählte Interviews im Rahmen einer Folgestudie mit dem Schwerpunkt auf „Transnationales Leben von demenzerkrankten türkeistämmigen Menschen“ mit der dokumentarischen Methode nach Bohnsack²⁴⁸ rekonstruktiv ausgewertet werden, und in einer separaten Publikation veröffentlicht werden²⁴⁹. Zudem wurde im Forschungsverlauf die Entscheidung, das Datenmaterial mit der zusammenfassenden, qualitativen Inhaltsanalyse zu analysieren dadurch ergänzt, dass ausgewählte Fallanalysen der „Illness Trajectory“ anhand strukturierender qualitativer Inhaltsanalyse durchgeführt wurden.

5.2. Erhebungsinstrumente

5.2.1. Das leitfadengestützte Experteninterview

Das Experteninterview ist eine spezielle Form des Leitfaden-Interviews, bei dem im Unterschied zu biographischen Interviews nicht der/die Befragte als Person im Mittelpunkt steht, sondern der/die Befragte in seiner Eigenschaft als ExperteIn für ein bestimmtes Handlungsfeld. Er/Sie wird als RepräsentantIn einer Gruppe – der Profession – und nicht als Einzelfall in die Untersuchung einbezogen. Hierdurch wird die Bandbreite der für die Untersuchung interessanten Gegenstände eingeschränkt auf das enge Feld des Expertentums des/der Befragten, wodurch die Leitfadenfunktion eines Leitfaden-Interviews stärker zur Geltung kommt²⁵⁰. Die Expertenschaft wird den

²⁴⁸ 2003

²⁴⁹ Gemeinsame Auswertung und Publikation der Daten mit Dr. Yudit Namer (Universität Bielefeld); Präsentation der Ergebnisse: SIEF-Kongress, Frühjahr 2017 in Göttingen, Artikel in Bearbeitung.

²⁵⁰ Meuser/Nagel 1991

befragten ExpertInnen gewissermaßen dadurch verliehen, dass sie als ExpertInnen für dieses Thema angefragt werden²⁵¹. Die Abgrenzung zwischen ExpertInnen und Professionellen wird seit einigen Jahrzehnten kontrovers diskutiert, so dass auch die Definition „eines Experten/einer Expertin“ nicht eindeutig festlegbar ist. Nach Meuser und Nagel wird als ExpertIn angesprochen, wer „in irgendeiner Weise Verantwortung trägt für den Entwurf, die Implementierung oder die Kontrolle einer Problemlösung oder wer über einen privilegierten Zugang zu Informationen über Personengruppen oder Entscheidungsprozesse verfügt“²⁵². ExpertInneninterviews können der zentrale Gegenstand einer Studie sein oder eine Randstellung innehaben; in der vorliegenden Studie spielen die ExpertInneninterviews eine zentrale und mit den Angehörigeninterviews gleichwertige Rolle. Der Fokus von ExpertInneninterviews differenziert sich in „Betriebswissen“ und „Kontextwissen“ aus²⁵³. Betriebswissen ist dadurch charakterisiert, dass es betriebsspezifische Entscheidungsprozesse oder Strukturen fokussiert. Kontextwissen bezieht sich weniger auf die betrieblichen Kontexte, sondern zielt darauf ab, „Eigenschaften und Strukturen der Handlungssituation der Zielgruppe aufzuschließen“²⁵⁴. In der vorliegenden Studie wird durch die ExpertInneninterviews Kontextwissen erfragt. Der Kontext, um den es sich handelt ist die Gestaltung von Pflegesituationen in türkeistämmigen Familien mit einer demenzerkrankten Person und hier speziell die Beurteilung dieser aus einer (weitgehend objektiven) ExpertInnen-sicht.

5.2.2. Problem- und ressourcenzentrierte Leitfadeninterviews mit Angehörigen

In der ersten Planungsphase der Untersuchung war angedacht, auch mit den pflegenden Angehörigen ExpertInneninterviews durchzuführen. Hierbei sollte der Begriff „Experte“ nicht im Rahmen des Diskurses um Professionalisierung und Expertentum benutzt, sondern in Anlehnung an Willems²⁵⁵ davon ausgegangen werden, dass auch PatientInnen oder in diesem Fall Angehörige von PatientInnen ExpertInnen in der Situation der Pflege ihrer Angehörigen sind. Doch stellte sich schon im ersten Interview heraus, dass die Erfahrungen und das Belastungserleben sehr subjektiv sind und nicht auf eine gesamte Gruppe der „pflegenden Angehörigen“ verallgemeinert werden kann. Es erwies sich somit, dass pflegende Angehörige eben

²⁵¹ ebd.; Helfferich 2014

²⁵² Meuser/Nagel 1991

²⁵³ ebd.: 446

²⁵⁴ ebd.: 447

²⁵⁵ 1992

nicht ausschließlich als „ExpertInnen“ für die Krankheit ihres Angehörigen zu verstehen sind, sondern als vulnerable Personen, denen die objektive Perspektive eines/einer ExpertIn in der Pflegesituation fehlt. Ausgehend von dieser Erkenntnis wurden die weiteren zwei Interviews im Zuge des iterativen Forschungsprozesses mit einem veränderten, angepassten Leitfadens und durch Anwendung problemzentrierter Interviews durchgeführt. Auch die neue Erhebungsmethode – problemzentrierte Interviews nach Witzel²⁵⁶ – erwies sich nach Erhebung und Analyse der ersten Interviews als nur bedingt geeignet, da diese Methode von gesellschaftlichen Problemlagen ausgeht, den Fokus auf durch die Befragten subjektiv wahrgenommene schwierige Konstellationen richtet und eingeschränkten Raum für die Darstellung gut gelingender Alltagspraktiken und Nutzung von Ressourcen bietet.

Das problemzentrierte Interview nach Witzel ist durch eine Prozessorientierung charakterisiert. Es wird durch besondere Kommunikationsstrukturen versucht, im Gespräch mit dem/der InterviewpartnerIn die aus ihrer/seiner Sicht wesentlichen Probleme im Zusammenhang mit einem bestimmten Thema herauszustellen:

„Wenn der Kommunikationsprozess sensibel und akzeptierend auf die Rekonstruktion von Orientierungen und Handlungen zentriert wird, entsteht bei den Befragten Vertrauen und damit Offenheit, weil sie sich in ihrer Problemsicht ernst genommen fühlen. Dieses Vertrauensverhältnis fördert die Erinnerungsfähigkeit und motiviert zur Selbstreflexion. Indem die Befragten ihre Problemsicht "ungeschützt" in Kooperation mit dem Interviewer entfalten, entwickeln sie im Laufe des Gesprächs immer wieder neue Aspekte zum gleichen Thema, Korrekturen an vorangegangenen Aussagen, Redundanzen, und Widersprüchlichkeiten“²⁵⁷.

Bei dieser Methode wird dementsprechend nicht hypothesengeleitet interviewt, sondern der Blick auf die subjektiv empfundenen Problemlagen der/des Interviewten gerichtet, d.h. das Interview wird problemzentriert geführt. Die Besonderheit dieser Erhebungsmethode liegt darin, dass sowohl bei der InterviewerIn als auch bei der interviewten Person stärker als bei anderen Interviewformen ein kontinuierlicher Reflexionsprozess stattfindet, der Teil des iterativen Forschungsprozesses ist. Die InterviewerIn bringt sich hier viel stärker mit dem eigenen Wissen ein und leitet diesen

²⁵⁶ 1985

²⁵⁷ Witzel 2000: 2

Erkenntnis-/Reflexionsprozess. Gleichzeitig soll die interviewte Person auch zu Erzählungen angeregt werden, weshalb problemzentrierte Interviews eine Mischform zwischen narrativen und leitfadengestützten Interviews darstellen. Vor dem Interview wird theoriegeleitet und ausgehend vom Forschungsstand das Problemfeld formuliert, wodurch die Wahrnehmung der InterviewerIn für das Thema sensibilisiert wird. Durch die „Systematisierung und Offenlegung des Wissenshintergrundes des Forschers“²⁵⁸ wird gewährleistet, dass die InterviewerIn während des Interviews von der interviewten Person benannte Problemlagen vertiefend erfragen kann. Der Leitfaden hat bei dem problemzentrierten Interview nicht die Funktion, die abzufragenden Fragen zu gliedern, sondern soll als Orientierungsrahmen für die InterviewerIn dienen. Das Interview wird nicht im Frage-Antwort-Stil durchgeführt, sondern die interviewte Person leitet durch ihren Erzählstil selber zu den für sie relevanten Problemlagen über²⁵⁹. Die InterviewerIn benutzt den Leitfaden gedanklich dazu, den Fortgang des Interviews daraufhin zu prüfen, ob und welche Fragen in welcher Intensität bereits behandelt wurden, an welcher Stelle eine vertiefende Nachfrage notwendig sein könnte und auf welche Themenkomplexe der/die Befragte durch gezieltes Nachfragen anknüpfend an bereits besprochene Interviewinhalte gebracht werden könnte. Der Leitfaden kann bei stockendem Gespräch oder inhaltlicher Unergiebigkeit auch inhaltliche Anknüpfungspunkte bieten, wodurch sich Themenfelder „in Ergänzung zu der Logik des Erzählstranges seitens des Interviewten abtasten“ lassen, „in der Hoffnung, für die weitere Erzählung fruchtbare Themen zu finden bzw. deren Relevanz aus der Sicht der Untersuchten festzustellen und durch Nachfrage zu überprüfen“²⁶⁰. Witzel konstatiert, dass die Nichtbeeinflussung der Erhebungsergebnisse durch den Interviewer nicht gewährleistet sein kann und dass mit diesem Faktor konstruktiv umgegangen werden sollte. Mit Verweis auf Blumer²⁶¹ bestärkt er, es komme auf das „wie dieser Beeinflussung an, nämlich in Richtung einer vertrauensvollen Zusammenarbeit zur Ermittlung der ‚eigensinnigen Welt‘ der Befragten“²⁶².

Diesem Prinzip des vertrauensvollen Dialogs wurde bei der Interviewdurchführung besondere Bedeutung zugemessen, da davon ausgegangen werden konnte, dass erst durch ein vertrauensvolles Arbeitsbündnis der Einblick in die persönlichen Lebenswelten der pflegenden Angehörigen ermöglicht würde.

²⁵⁸ Witzel 1985: 235

²⁵⁹ Gläser/Laudel 2006

²⁶⁰ ebd.: 237

²⁶¹ 1973

²⁶² Blumer 1973; zitiert nach Witzel 1985: 3

Die nachfolgenden Interviews wurden mit einer modifizierten Version des problemzentrierten Interviews erhoben, die neben den Problemlagen auch Ressourcen der pflegenden Angehörigen berücksichtigt, die für die Identifikation von Selbstmanagement-Kompetenzen besondere Bedeutung haben und im Leitfaden zukunfts offen nach Wünschen und Bedürfnissen fragt.

Der Interviewleitfaden wurde vor dem Einsatz mit KollegInnen aus dem Graduiertenkolleg „Nutzerorientierte Versorgung bei chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit“ diskutiert und modifiziert. Inhaltlich beinhaltete der Leitfaden die Themenbereiche „Verlauf der Erkrankung und Pflegesituation“, „Inanspruchnahme und Bedürfnisse“, „Psychische Belastungen und subjektive Entlastungsmöglichkeiten“. Die Einbeziehung der vorangegangenen Interviews erwies sich nach einer Prüfung durch die Forscherin als sinnvoll, da auch in den vorherigen Interviews sowohl von Problemen als auch Ressourcen berichtet wurde.

5.3. Fallauswahl

Insgesamt wurden zwölf pflegende Angehörige (zehn Interviews) und elf ExpertInnen befragt. Bei dieser Zahl der Interviews ging aus den Analysen eine theoretische Sättigung hervor. Bei der Auswahl der InterviewteilnehmerInnen wurde auf eine maximale Variation geachtet. Bei den ExpertInnen bedeutete dies, dass unterschiedliche Versorgungs- und Beratungsfelder ausgesucht wurden, die an der Versorgung von Menschen mit Demenz beteiligt sind. Bei den Angehörigen wurden – ebenfalls maximal kontrastierend im Sinne eines „maximum variation sampling“²⁶³ – sowohl EhepartnerInnen als auch Kinder, Schwiegerkinder und Enkelkinder für Interviews gewonnen. Ein pflegender Ehemann konnte trotz intensiver Bemühungen nicht in die Fallauswahl aufgenommen werden.

Eine heterogenere Fallauswahl mit Einbeziehung von nicht verheirateten LebenspartnerInnen, NachbarInnen und anderen unterstützenden Angehörigen – wie im Rahmen der Begriffsdefinitionen in Kap. 2.3 „Pflegende Angehörige“ konnte aufgrund der schweren Zugänglichkeit nicht erzielt werden.

²⁶³ Patton 2002: 235

5.3.1. Charakteristika der ExpertInnen aus dem sozialen/medizinischen/pflegerischen Versorgungsfeld

Die ExpertInnen, die für die ExpertInneninterviews ausgewählt wurden, zeigen folgende Charakteristika auf:

Interview	ExpertIn
I1	Leiterin eines kultursensiblen ambulanten Pflegedienstes (türkischsprachig)
I2	Pflegefachperson, die in der stationären Pflege tätig ist und türkisch-, bzw. arabischsprachige Pflegekurse anbietet
I3	Leiterin eines kultursensiblen ambulanten Pflegedienstes (türkischsprachig)
I4	Leiterin eines türkischsprachigen Tageshauses für Menschen mit Demenz (türkischsprachig)
I5	Leiterin einer türkischsprachigen Demenz-Wohngemeinschaft mit 40 BewohnerInnen in fünf Wohneinrichtungen (türkischsprachig)
I6	Sozialarbeiterin in einer Einrichtung für die Beratung älterer Menschen mit Migrationshintergrund in einer Stadt in NRW mit 300.000 Einwohnern (türkischsprachig)
I7	Sozialarbeiter in einer Einrichtung für Eingliederungshilfe (türkischsprachig)
I8	Sozialarbeiterin in einer Einrichtung für die Beratung Pflegebedürftiger mit Migrationshintergrund in einer Stadt in NRW mit einer Million Einwohnern (türkischsprachig)
I9	Fachärztin der Psychiatrie und Neurologie, Psychotherapeutin (türkischsprachig)
I10	Oberarzt für Psychiatrie und Neurologie in einem psychiatrischen Krankenhaus, Fachbereich Demenz (deutschsprachig)
I11	Hausarzt in eigener Praxis (deutschsprachig)

Tabelle 2: Interviewte ExpertInnen

5.3.2. Charakteristika der pflegenden Angehörigen

Die interviewten pflegenden Angehörigen sind ebenfalls eine heterogene Gruppe. Unter ihnen sind pflegende erwachsene Söhne und Töchter, Schwiegertöchter, Ehepartnerinnen und Enkelkinder. Ein pflegender Ehemann konnte trotz intensiver Bemühungen durch die beschriebenen Rekrutierungswege nicht identifiziert und einbezogen werden. Sie zeigen folgende Charakteristika auf:

Inter-view	Pflegeperson/en	Alter	Wohnsituation der/des Angehörigen und der erkrankten Person
IA1	Tochter	unbekannt, etwa zwischen 40 und 50 ²⁶⁴	Tochter wohnt mit Familie im eigenen Haus, erkrankte Person wohnt 700 km weit entfernt in einer Demenz-WG
IA2	Tochter	62	Tochter und erkrankte Person wohnen in ihren eigenen Wohnungen
IA3	Sohn	55	Wohnt gemeinsam mit Ehefrau, erkrankte Person wohnt in einer Demenz-WG
IA4	Tochter und Sohn	52 und 48	Tochter, Sohn und erkrankte Person wohnen in derselben Wohnung
IA5	Ehefrau und Tochter	54, 35	Ehefrau wohnt gemeinsam mit dem Erkrankten, Tochter wohnt woanders
IA6	Schwiegertochter	43	Wohnt mit eigener Familie in einer Wohnung, die sich im Haus der erkrankten Person befindet
IA7	Tochter	44	Tochter wohnt mit Ehemann und fünf Kindern im eigenen Haus, erkrankte Person wohnt im selben Ort in der eigenen Wohnung
IA8	Tochter	40	Tochter wohnt mit Partner in eigener Wohnung, erkrankte Person wohnt etwa 100 km entfernt gemeinsam mit dem Bruder der Befragten
IA9	Ehefrau	56	Bei Kontaktaufnahme lebte die Ehefrau mit der erkrankten Person und den beiden Kindern zusammen, bei Führen des Interviews war der Ehemann bereits verstorben
IA10	Enkelin	38	Enkelin wohnt zusammen mit der erkrankten Person, ihrem Ehemann und ihren drei Kindern

Tabelle 3: Charakteristika der Angehörigen

5.4. Zugang zum Feld

In Vorbereitung der Akquise pflegender Angehöriger als InterviewpartnerInnen wurde zu Beginn der Studie gemeinsam mit dem Paritätischen Wohlfahrtsverband Bielefeld die wissenschaftliche Begleitung einer neu einzurichtenden Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige türkeistämmiger Menschen mit Demenz beim Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend beantragt. Diese Gruppe sollte unter anderem Zugang zu potentiellen InterviewteilnehmerInnen schaffen, was jedoch aufgrund der geringen Nutzung der Selbsthilfegruppe durch türkeistämmige pflegende Angehörige nur bei einer Person gelang. Eine weitere Option pflegende Angehörige als

²⁶⁴ Schätzung der Autorin

InterviewpartnerInnen zu gewinnen war der Einsatz von Schlüsselpersonen und die Kontaktaufnahme über eine persönliche Ansprache und persönlichen Kontakt, wenn der Weitergabe von Kontaktdaten durch die zu Befragenden zugestimmt wurde. Diese Methode wurde bei der Durchführung der SABA-Studie, die ebenfalls an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften an der Universität durchgeführt wurde und türkeistämmige pflegende Angehörige im Fokus hatte, bei der schwer zugänglichen Zielgruppe türkeistämmiger pflegender Angehöriger erfolgreich etabliert²⁶⁵. Die Schlüsselpersonen waren ÄrztInnen, Pflegefachpersonen und BeraterInnen, die bereits guten Zugang zu türkeistämmigen pflegenden Angehörigen hatten. Dieser Zugang wurde erst genutzt, als deutlich wurde, dass die theoretische Sättigung nicht ohne den Einsatz von Schlüsselpersonen erreicht werden konnte, da die Bereitschaft der angefragten Angehörigen, an einem Interview zu diesem Thema teilzunehmen gering war. Insgesamt gestaltete sich die Kontaktaufnahme zu den pflegenden Angehörigen schwieriger als erwartet. Die anfängliche Annahme, dass die muttersprachliche und aus dem vermeintlich gleichen Kulturkreis stammende Projekt-Mitarbeiterin den Feldzugang erleichtern würde, erwies sich als Fehlschluss. Unterschiedliche Wege der Kontaktaufnahme wurden versucht: Initiierung einer muttersprachlichen Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige Demenzerkrankter, Aushänge bei ÄrztInnen, Aktivierung von Kontakten aus vorherigen Studien²⁶⁶, Aktivierung von sozialen Umfeldern von KollegInnen und aus dem Bekanntenkreis, Informationsveranstaltungen in Kulturvereinen und Glaubensgemeinden und Gespräche mit Akteuren aus dem beraterischen/versorgerischen Bereich, zu denen die Angehörigen bereits Kontakte hatten. Auch wenn dem Projekt viel Interesse entgegengebracht worden ist, waren innerhalb des Erhebungszeitraumes nur sehr wenige Angehörige bereit, an einem Interview teilzunehmen. Da im geplanten Erhebungszeitraum nicht genügend InterviewteilnehmerInnen im Raum Bielefeld gefunden werden konnten, mussten wenige Interviews in Düsseldorf und Köln durchgeführt werden. Die Kontakte wurden durch einen Arzt aus Köln hergestellt, der die Familien medizinisch versorgt. Die Studie wurde den Familien durch den Arzt erläutert. Anschließend erhielten die Familien die Telefonnummer der Projektmitarbeiterin und kontaktierten sie. Die Frage, ob es sich dabei noch um eine freiwillige Teilnahme handelt oder die Angehörigen aus sozialer Erwünschtheit der Frage des Arztes nachgekommen sind, wurde innerhalb des Graduiertenkollegs reflektiert und

²⁶⁵ Glodny et al. 2011, Yilmaz-Aslan et al. 2012

²⁶⁶ Sofern deren Zustimmung dazu vorlag

entschieden, diese ethische Frage mit einer Fachöffentlichkeit im Bereich Pflege zu diskutieren²⁶⁷. Da die ethische Reflektion auch im Hinblick auf künftige Projekte in diesem Themenfeld zentral ist, wird dieser Aspekt in Kapitel 5.6. unter ethischen Gesichtspunkten aufgegriffen, diskutiert und dargestellt, welche Lösungen gefunden werden konnten.

Bei der Akquise der Angehörigen wurde darauf geachtet, dass auch Angehörige zu Wort kommen, die beide Situationen kennen – die ausschließlich häusliche Pflege durch Angehörige und die Situation unter Inanspruchnahme unterschiedlicher Angebote, da insbesondere diese Personen die Belastungen und Entlastungsmöglichkeiten in einem Zusammenhang sehen und aus einer breiteren Perspektive heraus bewerten können. Es wurden auch explizit Angehörige akquiriert, die wenig ambulanten oder stationären pflegerischen Angebote nutzen um die entgegengesetzte Perspektive einzubeziehen und Gründe für die fehlende Nutzung zu erfahren.

Der Zugang zu den ExpertInnen hat sich durch das „Netzwerk Demenz und Migration in Bielefeld“, das parallel zu Beginn des Projektes im Rahmen der „Kommunalen Allianzen für Demenz“ beantragt worden war, problemlos gestaltet. Die über diesen Weg erreichten AkteurInnen konnten für ein Interview gewonnen werden, da sie schon im Rahmen der Beantragung der Selbsthilfegruppe/der Vernetzungsstruktur schriftlich ihre Kooperationsbereitschaft bekundet hatten. Durch direkte Anfrage weiterer AkteurInnen per Brief und Nachfassanruf konnte die notwendige Zahl an InterviewpartnerInnen gewonnen werden. Die ExpertInnen waren zumeist gerne bereit, ein Interview zu dem Thema durchzuführen, da sie die Notwendigkeit der Studie ausnahmslos bestätigten. Zusätzlich zu diesen Zugängen spielte eine türkischsprachige Beraterin einer lokalen Beratungsstelle für ältere Menschen mit Migrationshintergrund eine wesentliche Rolle bei der Akquise, da sie bereit war mit uns Informationen über wichtige soziale, medizinische und pflegerische AkteurInnen in diesem Versorgungsbereich zu teilen. So wurde auch das Schneeballprinzip zur Gewinnung von ExpertInnen eingesetzt. Darüber hinaus wurden deutschlandweit Einrichtungen kontaktiert und deren Leitungen für Interviews gewonnen, die ein speziell für türkeistämmige Demenzerkrankte ausgerichtetes Versorgungsangebot vorhalten. Die deutschlandweite Akquise von kultursensiblen, bzw. kulturspezifischen Versorgungsangeboten ist darin begründet, dass

²⁶⁷ Auf dem Kongress Forschungswelten 2016 in München wurde diese ethische Fragestellung im Kontext des Projektes in einem Vortrag vorgestellt und mit der Fachöffentlichkeit diskutiert. Auch eines der ExpertInneninterviews enthielt ethisch bedenkliche Aussagen; die Arbeitsgruppe Pflege der Akademie für Ethik in der Medizin (AEM) stellte die Möglichkeit zur Verfügung, eine interdisziplinäre Fallanalyse dazu durchzuführen.

auch ExpertInnen und Angehörige in die Untersuchung einbezogen werden sollten, bei denen das jeweilige nutzerorientierte Konzept funktioniert und eine Inanspruchnahme der Angebote gewährleistet ist.

5.5. Durchführung der Erhebungen

Die Interviews mit pflegenden Angehörigen wurden entweder in der Häuslichkeit der Angehörigen, in Räumen der Universität oder in Räumen eines bei einigen der InterviewteilerInnen bekannten ambulanten Pflegedienstes durchgeführt. Die InterviewpartnerInnen wurden telefonisch nach einem Termin angefragt und der Ort der Interviewdurchführung wurde entsprechend des Wunsches des/der Interviewten festgelegt. Es wurde bei allen Interviews strikt darauf geachtet, dass das Interview vertraulich und ohne Anwesenheit anderer Personen durchgeführt wurde.

Einführend wurden die InterviewteilerInnen über das Projekt, die Ziele und das Vorgehen der Erhebung und Auswertung in deutscher oder türkischer Sprache informiert und es wurde Ihnen nochmals versichert, dass ihre Informationen nicht personenbezogen gespeichert und transkribiert werden und eine Anonymität gewährleistet ist. Die InterviewteilerInnen wurden gefragt, ob sie das Interview in deutscher oder türkischer Sprache führen möchten und ob sie es vorziehen, die Einverständniserklärung in deutscher oder türkischer Sprache zu lesen.

Die einzelnen Punkte in der Einverständniserklärung wurden von der Interviewerin und dem/der TeilnehmerIn gemeinsam besprochen und gegebenenfalls auftretende Fragen geklärt. Eine türkisch- oder deutschsprachige informierte Einverständniserklärung wurde unterzeichnet und ihnen ausgehändigt, damit sie die Möglichkeit eines Widerrufs ihrer Teilnahme auch später wahrnehmen konnten. Die InterviewpartnerInnen wurden gefragt, ob sie mit der Audioaufzeichnung des Interviews einverstanden wären und das Interview wurde aufgezeichnet.

Das Interviewsetting bei den ExpertInneninterviews gestaltete sich hinsichtlich des Interviewortes ebenfalls nach den Wünschen der InterviewteilerInnen; alle Interviews wurden in den jeweiligen Einrichtungen der ExpertInnen durchgeführt. Auch hier wurden die Interviews mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet.

5.6. Forschungsethik

Vor Beginn der empirischen Erhebungsphase wurde ein medizinisches Ethikvotum bei der Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster beantragt und bewilligt²⁶⁸. Pflegende Angehörige sind in der Interviewsituation ebenso als vulnerable Gruppe anzusehen wie Patienten in Untersuchungskontexten. Die Interviewdurchführung verletzt zwar nicht die körperliche Integrität der interviewten Person, jedoch kann es entsprechend mancher Themen innerhalb des Interviews dazu kommen, dass die interviewte Person auf persönliche und gegebenenfalls auch emotional aufgeladene Themen stößt, die sie zum Nachdenken bringt, aber auch Traurigkeit beispielsweise über die eigene schwierige Situation mit dem/der pflegebedürftigen Angehörigen, über das Fortschreiten der Krankheit oder die Persönlichkeitsveränderungen des Angehörigen auslösen kann. Aus diesem Grund ist die/der pflegende Angehörige als vulnerable Person in der Interviewsituation zu verstehen. Während des Interviews ist aufgrund der erhöhten Verletzlichkeit des/der InterviewpartnerIn darauf zu achten, sensibel und achtsam mit schwierigen oder heiklen Themen umzugehen und empathisch zu reagieren, dabei aber die professionelle Distanz als WissenschaftlerIn weiterhin aufrecht zu erhalten. Es sollten jedoch Möglichkeiten der weiterführenden Beratung durch für das Thema spezialisierte Beratungsstellen vorgehalten und Kontakte ggf. an die interviewte Person weitergeleitet werden. Dies wurde bei der Durchführung der Studie beachtet. Auch wurde im Anschluss an die Interviews mit Angehörigen auf die türkischsprachige Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in Bielefeld hingewiesen, um die Gelegenheit des Austauschs über belastende Themen im Kontext der Pflege anzubieten. Des Weiteren wurde den Befragten die Möglichkeit gegeben, auch zu einem späteren Zeitpunkt die Wissenschaftlerin zu Fragen rund um die Demenz und die Pflegesituation anrufen zu können, die dann an beratende oder versorgende Professionelle weiterleiten kann. In einigen Fällen nahmen die Teilnehmenden das in Anspruch.

5.7. Selbstreflexion

Die vorliegende Untersuchung stellte mich als Wissenschaftlerin und Person vor unterschiedliche Herausforderungen, die ich zu Beginn der Studie noch nicht hinreichend reflektiert hatte und mit denen ich mich während der Studie intensiv beschäftigt habe. Das Thema Demenz und Pflegebedürftigkeit kannte ich aus meinem nahen

²⁶⁸ Aktenzeichen 2014-353-f-s vom 4. Juli 2014

persönlichen Umfeld noch nicht. Die Pflegebedürftigkeit eines Elternteils oder Verwandten war mir zu Beginn der Studie ebenfalls aus dem persönlichen Umfeld nicht bekannt, was sich während der Laufzeit der Studie jedoch änderte und mir eine neue Perspektive zu meinem Forschungsgegenstand eröffnete. Dies führte auch dazu, dass ich das Thema Pflege und Familie in meinem persönlichen und kollegialen Umfeld verstärkt kommunizierte und auch in sehr intensiven Austausch über die Themen Verantwortung, Loyalität und Lebensentwürfe kam, der mich persönlich sehr bereicherte. Rückwirkend hätte ich mir im Laufe des Forschungsprozesses eine Supervision gewünscht, in der ich mich über genau diese Themen mit anderen WissenschaftlerInnen hätte austauschen können. Nähe und Distanz wäre beispielsweise ein Thema, das ich in solch einem geschützten Rahmen diskutiert hätte um auch zu reflektieren, wie mit dem Anspruch an Objektivität in der Wissenschaft umgegangen werden kann, wenn während des Forschungsprozesses (potentielle) Befangenheiten entsteht. In diesem Projekt habe ich mir den Austausch im Anschluss an Fachtagungen und Konferenzen „organisiert“, indem ich andere WissenschaftlerInnen, die zu ähnlichen Themen arbeiten, direkt angesprochen und um einen informellen Austausch gebeten habe. Dies wurde auch von anderen WissenschaftlerInnen sehr gerne angenommen, woraus (teilweise internationale) Kontakte entstanden sind, die heute noch fortbestehen. In künftigen Forschungsprojekten werde ich – wenn es um die Themen Alter und Migration geht – in engem Austausch zu KollegInnen innerhalb des Projektteams oder innerhalb der Arbeitsgruppe bleiben, die meine Nähe oder ihre Beziehung zum Thema gemeinsam mit mir reflektieren können. Bei anderen Themen ist eine kollegiale Supervision oder der Einsatz von Balintgruppen ebenso empfehlenswert und sollte in wissenschaftlichen Kontexten stärker gefördert werden.

5.8. Auswertungsmethode „Qualitative Inhaltsanalyse“

Die Interviews werden wörtlich transkribiert und nach Kriterien der qualitativen Inhaltsanalyse²⁶⁹ ausgewertet. Diese Methode ermöglicht die inhaltliche Analyse des Datenmaterials mit einer Kombination aus deduktiver und induktiver Kategorienbildung. Dies hat zum Vorteil, dass ausgehend von der Fragestellung und dem theoretischen Hintergrund Ausgangskategorien festgelegt werden können, die während der Analyse durch Analysekategorien ergänzt werden. Letztere werden aus dem Material heraus entwickelt. Bei der Durchführung dieser Methode kann davon ausgegangen werden,

²⁶⁹ vgl. Mayring 2006

dass sowohl theoriegeleitete Annahmen als auch Inhalte aus den Interviews als Kategorien in die Analyse Eingang finden und das Material somit ausgeschöpft wird. Die Methode ist kommunikationswissenschaftlich verankert, da das Material immer in seinem Kommunikationszusammenhang verstanden wird. Es ist zentral, dass die Schlussfolgerungen der Analyse auf einen bestimmten Kommunikationsprozess bezogen und in genau diesem Kontext kommuniziert werden. Die qualitative Inhaltsanalyse geht bei der Analyse systematisch und regelgeleitet vor, so dass die Ergebnisse reproduzierbar und nachvollziehbar sind. Systematisch bedeutet, dass in diesem Zusammenhang vorab festgelegte Regeln bei der Analyse angewendet werden. Das Instrument der qualitativen Inhaltsanalyse muss an das jeweilige Material und auf die spezielle Fragestellung angepasst werden. Das Vorgehen wird vorab in einem Ablaufmodell festgelegt, an dem jede getroffene Entscheidung nachvollzogen werden kann. Das zu entwickelnde Kategoriensystem stellt das Kernstück der Analyse dar.

In der vorliegenden Analyse erfolgte sowohl eine induktive als auch eine deduktive Kategorienbildung. Der Forschungsstand, der durch die Scoping Reviews erarbeitet worden ist und der theoretische Hintergrund dienen als forschungsleitende Elemente, welche den deduktiven Moment an der Analyse begründen. Die Theorie der Fremdheit nach Schütz ist in die deduktiven Anteile der Kategorienbildung bei der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse (Kap. 5.8.) eingeflossen. Entscheidungen über Abgrenzungen und Begründungen von Kategorien während der aus dem Material heraus erfolgenden induktiven Kategorienentwicklung erfolgten geprägt von dem Vorwissen über den theoretischen Hintergrund der Arbeit. Die deduktive Kategorienbildung bei der strukturierenden Inhaltsanalyse ist in Anlehnung an die „Illnes Trajectory“ nach Corbin und Strauss²⁷⁰ ausschließlich theoriegeleitet erfolgt und spiegelt sich an den Phasen des Modells wieder, die als Kategorien in die Analyse aufgenommen wurden.

5.8.1. Richtung und Fragestellung der zusammenfassenden Inhaltsanalyse

Das Projekt entstand, wie in Kapitel 5.1 erläutert, aus einem theoretischen und empirischen gesundheitswissenschaftlichen Erkenntnisinteresse heraus. Die Analyse erfolgte nach der Erarbeitung des Standes der Forschung und des theoretischen Hintergrundes, so dass sie sich in folgende Fragestellungen differenzieren lässt:

- Inwiefern sind pflegende Angehörige türkeistämmiger Menschen mit Demenz durch die Pflegesituation belastet?

²⁷⁰ 2004

- Welche Ressourcen empfinden die Angehörigen bei der Bewältigung der Pflegesituation hilfreich?
- Wie erfolgt die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen?
- Welche Bedürfnisse und Wünsche haben die pflegenden Angehörigen in der Pflegesituation?

Diese Forschungsfragen sind während der Analyse forschungsleitend, die Kombination aus einer induktiven und deduktiven Kategorienbildung befördert die Ausbildung weiterer Kategorien aus dem Material heraus.

5.8.2. Ablaufmodell der zusammenfassenden Analyse

Die Analyseeinheiten werden im konkreten Fall ausgehend von Ankerbeispielen festgelegt auf Kodiereinheit, Kontexteinheit und Auswertungseinheit.

Die Kodiereinheit legt fest, welches der kleinste Materialbestandteil ist, der ausgewertet werden darf. In der vorliegenden Analyse ist die Kodiereinheit ein Satz oder Satzteil, der für sich genommen eine Aussage hat und Sinn macht.

Die Kontexteinheit ist der größte Bestandteil, die eine Kategorie haben darf. In der vorliegenden Analyse erfolgte die Abgrenzung dadurch, dass diese Kategorie nicht in kleinere Kategorien teilbar ist, die einen Sinn ergeben und sich gegeneinander klar abgrenzen lassen. Es wurde bei der Analyse darauf geachtet, dass Textteile nicht mehr als einer Kategorie zugeordnet wurden.

Die Auswertungseinheit legt fest, welche Textteile jeweils nacheinander ausgewertet werden. In der vorliegenden Arbeit wurden die ExpertInneninterviews und die Angehörigeninterviews parallel geführt. Das erste Interview mit einem Angehörigen wurde durchgeführt, zwei weitere Interviews – mit einer Schwiegertochter und einem Duo aus Tochter und Ehefrau – folgten darauf. Die interne Reihung folgte der Logik, möglichst zu Beginn schon eine heterogene Auswahl von Fällen einzubeziehen um davon ausgehend gegebenenfalls Änderungen am Leitfaden vorzunehmen und weitere InterviewteilnehmerInnen auszuwählen. Die Auswertung der Interviews erfolgte im iterativen Forschungsprozess parallel zu den weiteren Erhebungen.

Im folgenden Schritt der Analyse werden Ankerbeispiele aus einem ExpertInneninterview benannt, d.h. es werden konkrete Textstellen markiert, die einer Kategorie zugeordnet werden und ein Beispiel für diese Kategorie darstellen. Im konkreten analytischen Vorgehen wurden zunächst in tabellarischer Form die Ankerbeispiele als Zitate in die erste Spalte der Analyse gefügt, in der zweiten Spalte wurden diese in eigenen

Worten zusammengefasst (paraphrasiert). Dieser Prozess erfolgte mittels deduktiver Kategorisierung, da das Vorwissen aus dem theoretischen Hintergrund und dem Stand der Forschung entscheidungsleitend dabei ist, Ankerbeispiele für die konkrete Fragestellung als solche zu identifizieren. In diesem Beispiel wurde das Interview in deutscher Sprache geführt. Interviewteile in türkischer Sprache wurden von der Autorin während des Analyseschrittes Paraphrasierung in deutscher Sprache in eigenen Worten wiedergegeben. Daraufhin erfolgte die Explikation innerhalb des engen und des weiten Kontextes der Studie. Maßgeblich war die Frage danach, was die paraphrasierten Aussagen im Kontext der Studie bedeuten. Dieser Schritt ergab ein neues Abstraktionsniveau.

Analysetablelle Interview ExpertInnen 1	Paraphrase	Abstraktion	Kategorie
„Die Ärzte empfehlen uns oder die Angehörigen sehen unsere Flyer und kontaktieren uns und wir steigen dann in die Pflege oder häusliche Krankenpflege mit ein. Verordnungen und machen Medikamentengabe, je nachdem, wie der Patient seine Tabletten nimmt.“ (Z. 9)	Kontaktaufnahme durch Ärzte, Flyer oder Mund-zu-Mund-propaganda	Es gibt unterschiedliche Wege, durch die Angehörige auf Unterstützung aufmerksam werden	K1
„Die meisten wohnen nicht mehr bei der Mutter, sind verheiratet, sind berufstätig, haben selber Kinder, haben keine Zeit die können das auch nicht. Sie sagen wir können das nicht deswegen möchten wir das nicht machen. Wir möchten, dass das eine professionelle Pflegefachkraft macht, damit sie auch die Situation der Eltern einschätzt und auch mit dem Arzt den richtigen Kontakt aufnimmt damit die Mutter auch medikamentös richtig eingestellt wird. (...) Damit professionelle Unterstützung da ist.“ (Z. 16)	Inanspruchnahme, weil Angehörige weit weg wohnen, berufstätig sind, eigene Kinder haben, Pflege nicht machen können oder wollen. Möchten professionelle Unterstützung	Gründe für Inanspruchnahme heterogen	K2
„Meistens die Vergesslichkeit, sie vergessen die Tabletten einzunehmen oder nehmen sie nach Lust und Laune oder schmeißen sie durcheinander.“ (Z. 22)	Stand der Erkrankung: Vergesslichkeit, Probleme bei der Medikation (Tabletten vergessen/falsch)	Demenz wird mit Schwierigkeiten im Alltag umschrieben, diese werden im Einzelnen beschrieben	K3
„Und sie sind auch ehrlich gesagt, dankbar, dass wir dann auch kommen. Seien es die Angehörigen oder die Patienten.“ (Z. 27)	Dankbarkeit bei PatientInnen und Angehörigen	Betroffene sind dankbar für professionelle Hilfe	K4
Kategorie 1 (K1) = Zugang zu der Expertin Kategorie 2 (K2) = Grund der Inanspruchnahme Kategorie 3 (K3) = Stand der Erkrankung bei Inanspruchnahme Kategorie 4 (K4) = Reaktion der Angehörigen auf die Unterstützung			

Tabelle 4: Auszug aus der Analysentabelle Interview ExpertInnen 1

Parallel dazu wurde der Kategorienleitfaden schrittweise um neue Kategorien und Abgrenzungsbegründungen ergänzt. Im darauffolgenden Schritt wurden die Aussagen auf dem Abstraktionsniveau innerhalb der Kategorien gebündelt, was das Kategoriensystem ausdifferenzierte, da durch die Ausprägungen innerhalb der Kategorien die Unterkategorien deutlich wurden.

Nachdem alle Interviews mit Angehörigen auf diese Weise durchlaufen wurden, vervollständigte sich der Kategorienleitfaden. Daher wurde das gesamte Material entsprechend des iterativen Vorgehens noch einmal mit dem nun vollendeten Kategorien-

system durchlaufen. Anschließend wurden die Ergebnisse aller Interviews aufgeteilt in die entsprechenden Kategorien zunächst stichpunktartig und nach Professionsgruppen geordnet zusammengetragen. In diesem Schritt erfolgten die Reduktionen. Darauffolgend wurden die Ergebnisse erörternd im Fließtext verschriftlicht und innerhalb der Kategorien zusammenfassend kommentiert.

Analyse in Kategorien ambulante Pflegedienste	
Kategorie 1	Zugangswege zur ambulanten Pflege
<p>Die Angehörigen von demenzerkrankten Menschen fanden den Zugang zu den befragten ambulanten Pflegediensten über Informationen aus Flyern, Empfehlungen von ÄrztInnen oder aus dem Krankenhaus oder Mund-zu-Mund-Propaganda¹. Insbesondere die direkte Überleitung aus anderen medizinischen Versorgungskontexten wie Krankenhaus, HausärztInnen und Praxispersonal funktioniert gut². Der letztgenannte Zugangsweg wurde von allen ExpertInnen aus diesem Tätigkeitsfeld benannt und gilt als bewährte Form, türkeistämmige pflegende Angehörige zu erreichen. Öffentlichkeitsarbeit in der Muttersprache und bildreiche Werbung oder Präsentationen in Glaubensgemeinden, Moscheen und Kulturvereinen sind ebenfalls Wege der Akquise für ambulante Pflegedienste, um türkeistämmige Menschen zu erreichen³.</p>	
<p>¹ I3:31; I4:143 ² I4:480; 514; 564 ³ I4:160 ⁴ I3:31; I4:143 ⁵ I4:480; 514; 564 ⁶ I4:160</p>	

Tabelle 5: Auszug aus der Analyse in Kategorien ambulante Pflegedienste

Die Kategorienbildung bei der Analyse der ExpertInneninterviews erfolgte analog. Zu Beginn der Erhebungen wurde darauf geachtet, dass unterschiedliche Professionen parallel befragt wurden um damit auch interprofessionelle und intersektorale Strukturen und Vernetzungsmöglichkeiten in die Befragungen einbeziehen zu können.

Bei der Analyse wurde zunächst das computergestützte Programm Atlas.TI(©) eingesetzt. Nach der Analyse von drei Interviews wurde das Vorgehen reflektiert und festgestellt, dass durch die automatische Eingabe der Kategorien im Programm sehr viele Kategorien erstellt werden. Die durchführende Wissenschaftlerin tauschte sich innerhalb der Arbeitsgruppe Epidemiologie und International Public Health der Universität Bielefeld mit ebenfalls qualitativ forschenden KollegInnen darüber aus und stellte in

Gesprächen fest, dass durch die Technisierung des Analyseprozesses der Zugang zu den Daten und die intensive Auseinandersetzung mit dem Material eingeschränkt wird. Diese Reflektion führte zu der Entscheidung, dass die Analysen in Form ausgedruckter Tabellen mit dem transkribierten Text und Spalten für die Abstraktionsebenen und Kategorienzuordnungen händisch ausgeführt wurden. Dies ermöglichte eine deutlich intensivere Auseinandersetzung mit dem Material. Um die Analysen für LeserInnen nachvollziehbar zu machen, wurden die Analyseergebnisse in Form von Tabellen nachträglich in Word übertragen.

5.8.3. Ablaufmodell der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse

Der zweite Teil der qualitativen Inhaltsanalyse erfolgt nach Vorgaben der inhaltlichen Strukturierung. Die inhaltliche Strukturierung erlaubt eine theoriegeleitete, deduktive Festlegung der inhaltlichen Hauptkategorien und die Extraktion und Zusammenfassung von Textteilen, die diesen Kategorien zugeordnet werden können. Ziel ist es, „eine bestimmte Struktur aus dem Material herauszufiltern. Diese Struktur wird in Form eines Kategoriensystems an das Material herangetragen. Alle Textbestandteile, die durch die Kategorien angesprochen werden, werden dann aus dem Material systematisch extrahiert“²⁷¹. Die Strukturierungsdimensionen werden genau bestimmt und theoretisch begründet. Die theoretische Herleitung der Kategorien erfolgt anhand der „Illness Trajectory“ nach Corbin und Strauss²⁷², die die Bewältigung chronischer Krankheit durch Erkrankte und Angehörige abbildet. Der Fokus der Analyse liegt entsprechend der Forschungsfrage bei den pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen.

Die Fallauswahl aus allen Interviews mit pflegenden Angehörigen erfolgt nach folgenden Kriterien: Es werden ausschließlich Fälle einbezogen, bei denen das Interview mit der primärpflegenden Angehörigen durchgeführt wurde. Unter diesen sechs Fällen wurden zwei maximal kontrastierend für die Analyse ausgewählt. Hierbei handelt es sich

- beim ersten Fall um die Ehefrau eines früh an Demenz erkrankten Mannes, der durch die Ehefrau bis zum Tod zu Hause gepflegt wurde,

²⁷¹ Mayring 2016: 97

²⁷² 2004

- beim zweiten Fall um einen pflegenden Sohn, der zeitweise zusammen mit dem erkrankten Vater zusammenwohnte und der Vater anschließend in einer Demenz-WG gepflegt wurde.

Es wurde bei der Analyse auf die sonst bei der „Illness Trajectory“ üblicherweise eingesetzte Grounded Theory verzichtet, da das Ziel dieser Arbeit keine Theorie- und Typenbildung, sondern die Identifikation der ausschlaggebenden Zeitpunkte und Faktoren im Pflegeverlauf ist, in denen Selbstmanagement-Kompetenzen aktiviert werden.

Die Schritte der Inhaltsanalyse wurden folgendermaßen durchgeführt:



Abbildung 1: Ablaufmodell strukturierender Inhaltsanalyse nach Mayring²⁷³

²⁷³ 2016: 98

Zunächst wurde die kleinste sinntragende Texteinheit oder größere Textteile als Analyseeinheiten bestimmt (Schritt 1). Im Zuge der theoriegeleiteten Festlegung der Strukturdimensionen wurden die Kategorien anhand der „Illness Trajectory“ nach Corbin und Strauss für die Analyse operationalisiert (Schritt 2). Hierbei erfolgt eine Beschränkung auf die Hauptphasen der „Illness Trajectory“²⁷⁴. Da bei der vorliegenden Analyse der Fokus nicht auf der erkrankten Person sondern ausschließlich auf den pflegenden Angehörigen im Pflegesetting liegt, wird im Folgenden die „Illness Trajectory“ im Sinne einer Pflegeverlaufskurve modifiziert.

Die Ausprägungen der einzelnen Kategorien erfolgt theoriegeleitet und das Kategoriensystem wird zusammengestellt (Schritt 3). An dieser Stelle wird ausgehend von der eingangs erläuterten Arbeitsdefinition²⁷⁵ und entsprechend der Forschungsfrage die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen als zusätzliche Kategorie zu den bereits bestehenden Kategorien nach Corbin und Strauss hinzugenommen. Dies soll dazu dienen, Momente der Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen innerhalb der Pflegeverlaufskurve zu identifizieren. Die Ausprägungen der einzelnen Kategorien können innerhalb der Falldarstellungen inhaltlich ausgerichtet werden, d.h. die Kategorie „Akut“ kann in einem Fall heißen „akute Pflegeintervention“ oder „akute medizinische Behandlung“. Anschließend werden Definitionen, Ankerbeispiele und Kodierregeln zu den einzelnen Kategorien erstellt (Schritt 4). Die Definition der einzelnen Kategorien erfolgte theoriegeleitet²⁷⁶. Geringfügige Veränderungen sind darin begründet, dass die Phase „Akut“ sich nicht ausschließlich in einer Krankenhausaufnahme widerspiegelt, sondern auch im Aufsuchen von ÄrztInnen, da das im Pflegeprozess auf akute Herausforderungen hindeuten kann. Bei der Phase „Stabil“ wird auch die Inanspruchnahme professioneller pflegerischer Versorgung und die familiäre pflegerische Versorgung als „Behandlung“ verstanden.

Im Folgenden werden Ankerbeispiele für die einzelnen Kategorien dargestellt, die als Richtlinie für mögliche Texteinheiten für die entsprechenden Kategorien dienen.

²⁷⁴ differenzierte Darstellung der Phasen in Kapitel 4.3.2.

²⁷⁵ in Kapitel 4.

²⁷⁶ vgl. Kap. 5.8.3.

	Kategorie	Definition	Ankerbeispiel
1	Vor der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve	Vor Beginn der Krankheit, Präventivphase, keine Anzeichen oder Symptome einer Krankheit vorhanden	„Von Demenz- und Alzheimer-Krankheit wusste ich überhaupt nichts. Absolut keine Ahnung.“ (IA3: 4)
2	Einsetzen der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve	Auftreten von Anzeichen und Symptomen einer Krankheit, beinhaltet Diagnose	„Das war jetzt ca. 2002, Mitte 2002, wo ich gemerkt habe, dass mein Vater sich komisch benommen hat, Unterlagen gesucht, irgendwelchen Papierkram gesucht hat, wurde mir komisch.“ (IA3: 6)
3	Krise	Lebensbedrohliche Situation oder existenzielle Situation für die pflegenden Angehörigen	„Da hat er sich verlaufen, da war er schon fortgeschritten. Da hat er das Haus nicht mehr alleine gefunden. Dreimal ist er verloren gegangen, dann haben wir ihn gesucht. Der Krisendienst hat gesagt, es könnte sein, dass er, genau, das war ja der erste, wo wir gesagt haben, so, jetzt ist es schön, jetzt muss man was unternehmen, also es ist doch was.“ (IA3: 31)
4	Akut	Akuter Krankheitszustand oder Komplikationen, die einen KH-Aufenthalt oder einen Arztbesuch nötig machen	„Aber der Neurologe war eine große Hilfe für mich, für mich, für seine Behandlung beim Neurologen. Er hat sich am Anfang richtig Zeit genommen und mich aufgeklärt. (...) Die Krankheit erklärt. Was das ist, was auf uns zukommen könnte und, und, und. Es kann langsam fortschreiten, so in der Richtung hat er uns, mich gut informiert.“ (IA3: 96)
5	Stabil	Krankheitsverlauf und -symptome werden mit Hilfe von Interventionen unter Kontrolle gehalten (auch medizinische, professionelle pflegerische, familiäre pflegerische Versorgung)	„Ich, ein Beispiel aus dem Verhalten meines Vaters, zum Beispiel, wenn er etwas ablehnt, nicht trotzig sein, erst annehmen, dann erklären. Wenn man sich trotzig verhält, dann ist er sehr beunruhigt, also er vergisst die Sache nicht, beharrt er darauf.“ (IA3: 704)
6	Instabil	Krankheitsverlauf und -symptome können nicht länger mit Hilfe von Heilprogrammen unter Kontrolle gehalten werden, ein KH-Aufenthalt ist jedoch nicht notwendig	„Er war nachts immer aktiv. Er hat meine ganzen kompletten Unterlagen auf den Kopf gestellt, mein Arbeitszimmer auf den Kopf gestellt. Er hat alles nach seinen Vorstellungen geordnet. Es muss, nachdem, ich muss ihn alles in Ordnung stellen. Oder er suchte irgendwas. Dann kam er auf unser Schlafzimmer, fing an, warum darf er nicht mit uns schlafen, da ist noch ein Platz. (...) Es gab manche Nächte, die ich mit ihm bestimmt zehnmal rauf und runter bis zum Ausgang.“ (IA3: 112)
7	Verfall	Fortschreitende Verschlechterung der körperlichen und geistigen Verfassung gekennzeichnet durch zunehmende Behinderung und verstärktes Auftreten von Krankheitssymptomen	Aber sowohl Alters wegen als auch wegen dem Fortschreiten der Krankheit, kann er nicht mehr reden. Er reagiert ausschließlich auf körperliche Kontakte, also nicht auf gesprochene. Zum Beispiel wenn ich ihn umarme, reagiert er. Wenn ich mein Vater küsse, reagiert er. (IA3: 648)
8	Sterben	Vorbereitung, Beginn und Verlauf des Sterbeprozesses	„Ich konnte, als er tot (war) wirklich einatmen. Als ich ihn da friedlich wieder liegen sah, konnte ich einatmen. Wirklich habe ich gesagt, „okay, also er ist erlöst“ dem Gott habe ich so angebetet: „Mein Gott, er leidet sehr, möge er befreit sein“. Okay, der Verlust ist sehr schlimm aber Du musst an ihn denken (hechelt). So atmete er, aber Du kannst nicht.“ (I9: 1306)
9	Zusätzliche Kategorie: Selbstmanagement-Kompetenzen		Irgendwann ging nicht mehr, ging auch, wir waren kurz davor, dass unsere Beziehung dadurch kaputt gehen könnte. Und dann habe ich dann angefangen, einen Platz für ihn zu suchen.“ (IA3: 186)

Tabelle 6: Ankerbeispiele „Illness Trajectory“

Die Entwicklung von Kodierregeln ist insbesondere in der Abgrenzung zwischen den Kategorien Krise und Akut notwendig gewesen, da bei Corbin und Strauss ein Krankenhausaufenthalt den zentralen Unterschied zwischen beiden Phasen ausmacht, in der pflegerischen Praxis die Krise davon abweichende Ausprägungen haben kann. Aus diesem Grund wird die Krise in der Analyse durch den existenziellen Charakter einer Situation charakterisiert. Dies ist beispielsweise im ersten Fall das Verlorengelassen des erkrankten Angehörigen und in Fall zwei ein ungeplanter Krankenhausaufenthalt. Die Kategorie Sterben ist nur im ersten Fall relevant und die Analyse des anderen Interviews erfolgt bis zur Phase Stabil, bzw. Verfall.

Anschließend erfolgte der Materialdurchlauf mit Fundstellenbezeichnung sowie die Extraktion der Fundstellen (Schritt 5 und 6). Bei diesem Analyseschritt wurden für die Kategorien relevante Stellen gekennzeichnet und es erfolgte der Materialdurchlauf. Die Fundstellen wurden bearbeitet und extrahiert. In diesem Fall wurden die Fundstellen vom Transkript in eine separate Tabelle übertragen, in dem die weitere Analyse erfolgte. Während des ersten Durchlaufs erst erfolgte die Festlegung der Kodierregeln, so dass das gesamte Material im Sinne der iterativen Forschungslogik mit den festgelegten Kodierregel erneut durchgearbeitet wurde (Schritt 7 bedeutet erneuter Durchlauf der Schritte 3-6).

Das extrahierte Material wurde ergänzt durch die Paraphrasen aus dem ersten (zusammenfassenden) Analyseteil der Arbeit oder bei davon abweichenden Textteilen neu paraphrasiert (Schritt 8). Anschließend werden die Ergebnisse pro Kategorie zusammengefasst. Da bei dieser inhaltlich strukturierenden Analyse das Erkenntnisinteresse eingangs dahingehend konkretisiert wurde herauszufinden, wann genau in der Pflegeverlaufskurve die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen in welcher Form gelingt, werden ausschließlich die Ergebnisse dieser Kategorie und der Kategorie „Krise“ detailliert dargestellt, da diese der Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen vorangeht. Es erfolgt aufgrund der spezifischen Perspektive auf Selbstmanagement-Kompetenzen keine Ausdifferenzierung der Ausgangskategorien in Unterkategorien (Schritt 9), sondern die Kategorie „Selbstmanagement-Kompetenzen“, „Krise“, „Akut“ und „Stabil“ werden ausdifferenziert. Die Analyse schließt mit der Zusammenfassung der Ergebnisse pro Kategorie in Bezug auf die vier ausgewählten Kategorien (Schritt 10) und einer Zusammenfassung und Beurteilung der Phasenergebnisse beider Fälle. Die Ergebnisse der Analyse werden in Kapitel 6.5. dargestellt

und in Kapitel 7 vor dem Hintergrund der Bewältigung chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit in Bezug auf die Theorie von Corbin und Strauss diskutiert.

6. Ergebnisse der zusammenfassenden Analyse der ExpertInneninterviews

Die Analyse ergab insgesamt neun Kategorien mit 21 Unterkategorien²⁷⁷.

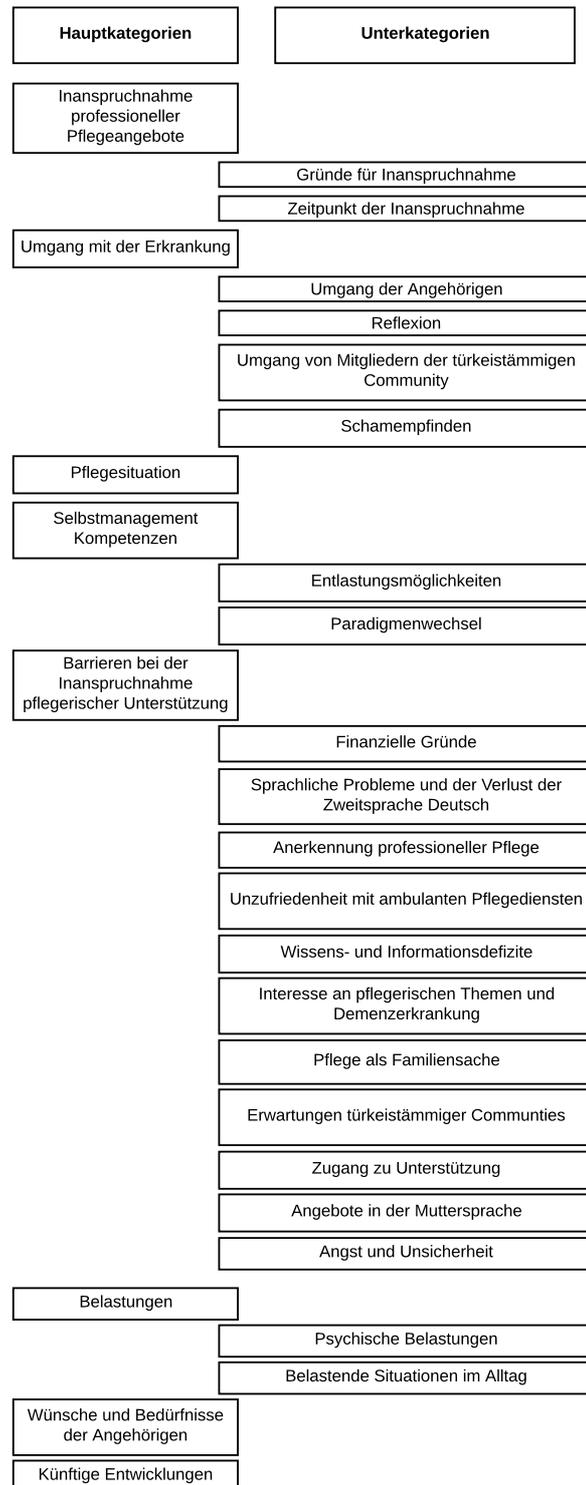


Abbildung 2: Kategoriensystem ExpertInnen

²⁷⁷ Die neunte Kategorie „Ethische Aspekte“ wurde in diese Arbeit nicht einbezogen, hierzu wurde folgender Artikel veröffentlicht: Tezcan-Güntekin, H. (2018): Demenzerkrankungen bei Menschen mit Migrationshintergrund und ethische Konflikte im medizinischen und pflegerischen Alltag. In: „Ethik in der Medizin“ 30(3)

6.1.1. Inanspruchnahme professioneller Pflegeangebote

Türkeistämmige Angehörige von demenzerkrankten Menschen nehmen ambulante Pflege häufig in Kombination mit Pflegegeld in Anspruch²⁷⁸. Wenn während des Krankenhausaufenthaltes die nachfolgende ambulante Versorgung bereits in Kooperation mit dem Krankenhaus erfolgt, funktioniert der Übergang in die häusliche Pflege gut. Das Erstgespräch findet schon im Krankenhaus statt und es können die notwendigen Hilfsmittel bestellt werden²⁷⁹.

Die Angehörigen verhalten sich heterogen, was Inanspruchnahme von Unterstützung betrifft. Sie sind aber eher zurückhaltend darin, sich Hilfe zu holen. Die Schwelle erscheint sehr hoch, sich Hilfe zu holen.²⁸⁰ Die **Gründe**, ambulante, pflegerische Versorgung in Anspruch zu nehmen, sind vielfältig: Angehörige wohnen entweder zu weit weg oder haben eine Pflegeverpflichtung eigenen Kindern gegenüber. Sie möchten die Pflege nicht selber ausführen oder ziehen vor allem bei der Behandlungspflege Professionalität vor:

„Wir möchten, dass das eine professionelle Pflegefachkraft macht, damit sie auch die Situation der Eltern einschätzt und auch mit dem Arzt den richtigen Kontakt aufnimmt damit die Mutter auch medikamentös richtig eingestellt wird.“ (I1: 26) (...) „Damit professionelle Unterstützung da ist.“ (I1: 32).

Grundsätzlich wird die medizinische Behandlungspflege besser angenommen als die Grundpflege, die stärker abgelehnt wird. Die Gründe hierfür sind in erster Linie finanziell²⁸¹, wie auch unter der Kategorie „Barrieren“ näher erläutert wird. Weitere Gründe für die Inanspruchnahme ambulanter Pflegedienste sind eine Ratlosigkeit der Angehörigen im pflegerischen Alltag zu Hause, Unruhe der Erkrankten²⁸² sowie Übersetzungen deutschsprachiger Dokumente von Behörden, bei denen ambulante Pflegefachpersonen unterstützen sollen und Beratungsbesuche bei Pflegegeld²⁸³.

Demenzspezifische Symptome, die eine Inanspruchnahme begünstigen, sind Schwierigkeiten im Umgang mit der Vergesslichkeit des Erkrankten im Alltag und

²⁷⁸ I4: 608

²⁷⁹ I4: 924

²⁸⁰ I10: 55

²⁸¹ I3: 37

²⁸² I3: 193

²⁸³ ebd.

Desorientierung bei der Medikamenteneinnahme²⁸⁴. Muttersprachliche Pflegeberatung nehmen Angehörige aufgrund der eigenen Überforderung mit der Pflege, Beratung zu Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten, Informationen zu Pflegehilfsmitteln und Wohnraumanpassungen in Anspruch. Der Faktor der Muttersprachlichkeit spielt hier eine zentrale Rolle.²⁸⁵

Die **Gründe**, weshalb Angehörige die muttersprachliche Demenz-WG in Anspruch nehmen, sind unter anderem die eigene Berufstätigkeit und Schwierigkeiten bei einer lückenlosen „Überwachung“:

„Eigentlich ist die Überwachung für viele eine Problematik. Dass sie ihre demenzerkrankten Eltern nicht richtig überwachen können. Das ist ein Problem. Weil sie eben auch selber arbeiten müssen. Das waren so die Beweggründe, warum sie zu uns kommen. Und dass sie Tag und Nacht einfach nicht da sein können. Das waren die Beweggründe. Aber was jetzt bei denen zu Hause für Problematik noch ist, ich denke eher die Pflege ist bei vielen einfach das Problem. Manche sagen dann: Ich muss ihn dann auf die Toilette begleiten, das mag ich nicht. Und vielleicht auch Windel und wenn dann solche Sachen dazukommen, dann wollen viele das nicht so gerne.“ (I5: 104)

Die Betreuung der demenzerkrankten Person in der Häuslichkeit stellt für die Angehörigen eine unüberwindbare Herausforderung dar, weswegen sie die Demenz-WG beanspruchen. Die Expertin nutzt den Begriff „Überwachung“ statt Betreuung, was darauf hindeuten könnte, dass sie vorher in der Intensivmedizin tätig war, da dieser Begriff dort geläufig ist.

Fachärztliche (psychiatrische) Versorgung wird wegen Überforderung und Ratlosigkeit der Angehörigen in Anspruch genommen.²⁸⁶ Die Angehörigen leiden unter starken Erschöpfungsgefühlen, Müdigkeitsgefühlen und gegebenenfalls Schmerzsyndromen. Bei körperlich schwer Pflegebedürftigen sind die körperlichen Belastungen massiv, bei weniger stark erkrankten Demenzerkrankten leiden die Angehörigen häufig unter den Aggressionen, was Depressionen und Angstsyndrome zur Folge hat.²⁸⁷

²⁸⁴ I1: 34

²⁸⁵ I6: 94; 109

²⁸⁶ I9: 10

²⁸⁷ I9: 337

Der Grund der Inanspruchnahme stationärer Versorgung sind Unruhe und Halluzinationen. Es besteht der Wunsch, diese Symptome zu beseitigen; weniger darum, die Demenz zu begreifen.²⁸⁸

Der Zugang zu den Familien mit einer pflegebedürftigen Person gelingt durch eine Ansprache der Angehörigen in der zweiten und dritten Generation besser als in der ersten Generation²⁸⁹. Durch Behandlungspflege, die besser angenommen wird als Grundpflege, kann Vertrauen aufgebaut werden. Dies kann eine Zugangsmöglichkeit für eine spätere Inanspruchnahme von weiteren Pflegeangeboten darstellen.²⁹⁰ Vertrauen ist den Ergebnissen der Analysen zufolge das zentrale Moment der erfolgreichen Ansprache und Inanspruchnahme. Im Falle der Einrichtung, die kultursensible ambulante Pflege und Tagespflege anbietet, hat die Inhaberin durch ihren Vater, der seit Jahrzehnten in der gleichen Gegend als Übersetzer tätig war, einen Vertrauensvorschuss, der die Inanspruchnahme durch türkeistämmige Betroffene enorm erleichtert:

„Mein Vater hat hier die letzten 40 Jahre als Dolmetscher gearbeitet, deswegen kennt in erster Linie jeder zweite Türke hier in der Gegend meinen Vater. Das heißt aber auch, ist auf der anderen Seite, mir ist die Tür des Vertrauens schon geöffnet, weil die alle meinen Vater schon kennen. Dass sie sagen, okay, das ist die Tochter von dem XY. Vertrauen ist das A und O bei uns Türken. (...) Vertrauen und weil ich seit 1994 den ambulanten Pflegedienst ja habe. Ich bin ja schon eigentlich in vielen Haushalten drin. Viele haben wir ja schon begleitet, die sind ja schon verstorben und dadurch kennt man uns auch, dass wir als Pflegedienst da waren.“ (I4: 86; 453)

Vertrauen scheint bei der Inanspruchnahme ambulanter Pflege insgesamt ein ausschlaggebender Faktor zu sein, der eine Nutzung begünstigt.

Der **Zeitpunkt der Inanspruchnahme** ist sehr spät im Krankheitsverlauf²⁹¹, was das folgende Zitat verdeutlicht:

²⁸⁸ I10: 62

²⁸⁹ I4: 45

²⁹⁰ I4: 480

²⁹¹ I1: 415; I4: 118; I3: 103; I2: 27

„Ja, wenn sie nicht mehr können und schon einige Streitgespräche zu Hause, mit Geschwistern oder Ehepartnern hatten. Wo das dann eigentlich, wo der Kochtopf schon überläuft. Wo sie dann nicht mehr weiterwissen.“ (I4: 1069)

Die erste Kommunikation über die Krankheit nach Außen wird als „Offenbarung“ verstanden. Diese Offenbarung bedeutet, dass die Familie mit dem Gang zum Arzt der Öffentlichkeit gegenüber zugibt, dass in der Familie ein Angehöriger an Demenz erkrankt ist. Offensichtlich wird dieser Moment als „Outing“ verstanden, als Statuspassage, die spät erfolgt und der erste Schritt in die Öffentlichkeit ist. Diese Offenbarung erfolgt auch im Rahmen der Pflegekurse oder anschließend daran im persönlichen Gespräch und ist oft emotional.²⁹² Auch die Pflegeberatung in einer Beratungsstelle für ältere MigrantInnen wird erst spät im Krankheitsverlauf aufgesucht, weil die Pflegenden versuchen, die Pflege mit eigenen Ressourcen zu bewältigen und weil sie von der Beratung nichts wissen.²⁹³ Bereits früh über die Demenz aufgeklärte Angehörige nehmen die Pflegeberatung auch schon in frühen Stadien der Erkrankung des Angehörigen an. Bei der stationären Versorgung in der Demenzstation eines Krankenhauses ist die Erkrankung der Betroffenen bereits sehr fortgeschritten. Den wenigen PatientInnen, die den Weg in die Demenzstation finden, geht es zumeist bereits sehr schlecht.²⁹⁴

6.1.2. Umgang mit der Erkrankung

Der **Umgang der Angehörigen** mit der Demenz ist sehr individuell und heterogen. Oft²⁹⁵ wird die Demenz nicht als Krankheit akzeptiert. Es werden nur einzelne Symptome angesprochen, die behoben werden sollen.²⁹⁶

Teilweise ist hierbei bereits ein Wandel zu verzeichnen, dem zufolge auch Menschen mit Migrationshintergrund die Krankheit Demenz stärker wahrnehmen.²⁹⁷

„Es wird mehr in das Fach Vergesslichkeit Schublade gelegt. Aber ich habe auch Angehörige, die diese Demenzerkrankung nicht akzeptieren, die nicht wissen, wie sie damit umgehen sollen“ (I1: 57)

²⁹² I2: 90-117

²⁹³ I6: 15

²⁹⁴ I10: 4

²⁹⁵ dem stationär tätigen Psychiater zufolge etwa 50% der türkei- und russischstämmigen Menschen

²⁹⁶ I5: 57; I10: 73

²⁹⁷ I2: 7

Der Verlust von Fähigkeiten und Veränderungen der innerfamilialen Rollengefüge durch die Persönlichkeitsveränderung des Betroffenen, aber auch die Tatsache, dass es sich bei der Demenz um eine unheilbare Krankheit handelt, verhindern einen konstruktiven Umgang der Angehörigen mit der Demenzerkrankung²⁹⁸:

„Die wollen das nicht wahrhaben, dass der 80-jährige oder 90-jährige Vater sein Leben lang stark war ein Hinterhalt für sie war, eine wie sagt man, Brandung, ein Schutz für sie da war, jetzt so hilflos und so hilfsbedürftig ist und so abhängig ist, damit können sie nicht umgehen. Und diese Demenzdiagnose wird immer unter den Teppich gekehrt. (...) Nein, es wird immer kaschiert, es wird immer schöngeredet. (...) Dann versuchen sie es, aber auf der anderen Seite klappt es dann doch nicht.“ (I1: 61; 92; 205)

„Die akzeptieren es nicht. Das ist das Problem bei Demenz, die können das nicht akzeptieren. (...) Nicht ganz, obwohl man erzählt, dass das so ist, dass es sich verschlimmert statt zu verbessern, leider nicht mehr. Oder was weiß ich Medikamente. Keine Heilungsmittel.“ (I3: 115)

„...Demenz ist ja auch nicht sichtbar. Wenn die gerade, die Betroffenen gerade ja auch von der Demenz betroffen sind, die vertuschen ja auch viel. Die sind ja noch in der Lage, auch vieles zu vertuschen und man schiebt auf das Alter und sagt: `Ja, (...) das ist normal in dem Alter`. Und das wurde auch in den Migrantenkreisen ja auch bislang so gesehen, dass man im Alter halt, dass es halt normal ist, dass man halt mal was vergisst“ (I6: 127)

Durch das Verdrängen wird eine **Reflexion** der Situation, die einen konstruktiven und akzeptierenden Umgang gegebenenfalls fördern würde, nicht ermöglicht. Auch wenn die Angehörigen versuchen die Demenz als Krankheit zu verstehen, stellt insbesondere die Unheilbarkeit der Erkrankung und die Trauer, die damit einhergeht, eine Hürde dar, die nicht überwunden werden kann, sondern mit Verdrängung einhergeht. So sind die ambulant Pflegenden immer wieder mit der Frage der Angehörigen konfrontiert, wann sich die Situation des Angehörigen bessern wird, wodurch sie rechtlich in eine kritische Situation kommen, weil es sich bei Fragen der Diagnose und

²⁹⁸ I6:142

Aufklärung nicht um das Hoheitsgebiet der Pflege, sondern der Medizin handelt. Andererseits sind sie die „Vertrauten“ der Angehörigen und müssen diesen Fragen in ihrem pflegerischen Alltag in irgendeiner Weise begegnen.

Die Akzeptanz der Demenz wird heterogen wahrgenommen²⁹⁹. durch Angehörige leichter, wenn die erkrankte Person in räumlicher Nähe zu den Angehörigen lebt; Angehörige, die weiter weg leben, akzeptieren die Krankheit schlechter, weil sie den Abbau der Fähigkeiten im Alltag über Schilderungen nicht nachvollziehen können und ihn selber nicht erleben.³⁰⁰ Oft werden die Erkrankten in den Alltag einbezogen, teilweise wird den Erkrankten jegliche Wahrnehmung der Umgebung abgesprochen, weil sie sich selber nicht äußern können.³⁰¹ Auch wenn Angehörige die Demenzerkrankung akzeptieren und versuchen konstruktiv damit umzugehen, sind sie verunsichert, wie viel der pflegebedürftigen Person an autonomem Handeln zumutbar ist und welche Verrichtungen von den Angehörigen übernommen/unterstützt werden sollten.³⁰²

Der Bildungsstand als begünstigender Faktor für die Akzeptanz der Krankheit wird nicht einheitlich wahrgenommen, teils wird eine Abhängigkeit der Akzeptanz von dem Bildungsstand gesehen³⁰³, teils nicht, da auch AkademikerInnen teilweise die Krankheit nicht akzeptieren – was allerdings sowohl für Menschen mit als auch ohne Migrationshintergrund zutrifft.³⁰⁴

Der Umgang von Mitgliedern aus türkeistämmigen Communities³⁰⁵ mit der Demenzerkrankung ist durch Schamempfinden geprägt und die Krankheit wird durch die Familie im Kontakt mit Personen außerhalb der Familie negiert:

„Meistens wird das untern Teppich gekehrt, es wird gesagt: Er ist nur vergesslich. Aber bei Patienten, die weiter fortgeschritten sind, da wird auch versucht das untern Teppich zu kehren. Aber sobald Besuch da ist, sehen und merken die Leute das ja.

Und dann wird das eben angesprochen. So ein bisschen peinlich. (...)Der Besuch kitzelt das heraus und die Angehörigen müssen sich das dann aus der Nase ziehen lassen. Also es wird durch den Besuch den Angehörigen aus der Nase gezogen.

²⁹⁹ Leiterin muttersprachlicher Pflegekurse

³⁰⁰ I6: 199

³⁰¹ I2: 74

³⁰² I2: 44

³⁰³ I2: 132; I5: 212

³⁰⁴ I6: 203

³⁰⁵ Unter Communities werden hier sowohl die Nachbarschaft, als auch die Gemeinde oder die entfernte Verwandtschaft verstanden – Menschen, die zur Lebenswelt der Betroffenen gehören.

Es wird rausgekitzelt. Es wird so formuliert, dass man also auch entsprechend antwortet. (...) `Na, hast Du mich erkannt? Na, kennst Du mich noch? Na, Erinnerst Du Dich noch an mich?` Wenn dieser Mensch dann – ich hab in die Augen des Patienten geguckt, mit Fragezeichen den Menschen anschaut und den Namen des Patienten nicht herausbringt und ihn nicht zuordnen kann. Dann sucht irgendjemand nach irgendeinem Grund, um das zu kaschieren. `Er ist grad müde, er hat sich sehr angestrengt, er ist schlapp.` Solche Sätze kommen dann. Oder es wird gesagt, `Komm setz Dich`, oder `Lass uns fernsehen` oder `Trink Deinen Tee` (...) Und wenn man ihn dann in solch eine Situation bringt, das tut den Angehörigen auch weh. Das tut, ich weiß nicht, ich glaube auch, irgendwo tut es auch dem Patienten ein bisschen weh, auch wenn er sich nicht ausdrücken kann, man sieht es an seinem Blick. Dann wird gekichert und dann wird sich hingesezt und weitergeredet.“ (I1: 76; 99; 122)

Den Mitgliedern der türkeistämmigen Community ist die Erkrankung einer anderen Person aus der Gemeinschaft unangenehm, weil die Krankheit Schamgefühle auslöst. Die Reaktionen der Mitglieder türkeistämmiger Communitys können negativ behaftet sein, sie betiteln den/die Erkrankten als „Spinner“, machen sich lustig über die Person³⁰⁶ oder gehen davon aus, dass Menschen, die sich nicht „normal“ benehmen, verrückt sind.³⁰⁷ Eine mögliche Erklärung für die geringe Akzeptanz der Erkrankung ist, dass die Demenz in der türkeistämmigen Community nicht als Krankheit verstanden wird und als solche nicht bekannt ist³⁰⁸. Die Demenz und psychische Erkrankungen insgesamt werden als tabuisiert wahrgenommen.³⁰⁹ Die Tabuisierung ist darauf zurückzuführen, dass psychische Erkrankung in einigen türkeistämmigen Gemeinschaften als auf andere Familienangehörige vererbbar verstanden werden, wie das folgende Zitat verdeutlicht:

„...von einer verrückten Mutter werden keine gesunden Kinder geboren. Man sagt: `Schau´ erst die Mutter an und heirate die Tochter“ (I6: 304)

Diese Ergebnisse deuten auf ein Verständnis von Alter und Krankheit in der türkeistämmigen Bevölkerung in Deutschland hin, das von dem der autochthonen

³⁰⁶ I5: 223

³⁰⁷ I7: 301

³⁰⁸ I5: 223

³⁰⁹ I7: 37

Bevölkerung abweicht, das aber in den letzten Jahren einem Wandel unterlegen sein könnte³¹⁰.

Die Analysen deuten darauf hin, dass in den letzten Jahrzehnten türkeistämmige Menschen keine Vorbilder oder Rollenbilder für das Altwerden und Pflegebedürftigkeit hatten, da die Eltern der ersten MigrantInnengeneration in der Ferne, im Herkunftsland gealtert sind.³¹¹ Bereits in den letzten Jahren scheint ein Wandel dahingehend stattgefunden zu haben, dass durch die steigende Zahl pflegebedürftiger Menschen in der türkeistämmigen Community die Akzeptanz für Unterstützung bei der Pflege steigt³¹² und künftig auch weiter steigen wird, da es selbstverständlich wird, bei Pflegebedürftigkeit Unterstützung anzunehmen.

6.1.3. Pflegesituation

Wie in der Kategorie „Inanspruchnahme professioneller Pflegeangebote“ erläutert, werden türkeistämmige Demenzerkrankte – auch bei sehr hohem Pflegebedarf³¹³ – zu Hause durch Angehörige gepflegt, wobei in einigen Familien ambulante Pflege hinzugezogen wird.

Lebensweltliche Gegebenheiten wirken sich dabei auf die Versorgung aus. Bei ausschließlich familiärer Pflege ist eine unregelmäßige Medikamenten-Einnahme zu beobachten, was mit unerwünschten Nebenwirkungen einhergehen kann:

„Wir wissen genau, dass dann die Medikamenteneingabe verrutscht, dass der Tag-Nacht-Rhythmus verrutscht. Dass der Schlafrhythmus verrutscht. Insbesondere bei Familien mit Migrationshintergrund gehen sehr spät ins Bett, wachen sehr spät auf, meistens werden die Tabletten von morgens dann mittags genommen, die Mittagstabletten dann nachmittags und die Abendtabletten kurz bevor sie schlafen gehen. Der Körper absorbiert am Tag andere Hormone, nachts andere Hormone, somit wirken die Tabletten auch nicht richtig.“ (I1: 173)

Erschwerend hinzu kommt, dass den Analysen zufolge viele Demenzerkrankte zusätzlich an einer Depression leiden und gleichzeitig eine Vielzahl an Medikamenten einnehmen:

³¹⁰ I6: 230

³¹¹ I6: 254

³¹² I10: 281

³¹³ I3: 49

„Und die Medikamente sind sehr viel. Nicht nur ein zwei Tüten, sondern immer mit Eimer. Aber wenn wir so was sehen, das wir sagen, dass das nicht geht. Und (als) nächstes sagt die Kasse: Bis jetzt haben sie genommen, warum soll er das dann nicht nehmen? Wenn wir dahingehen und Medikamente verabreichen, die Kasse sagt nein. (...) Dann sagen wir: Ihr sollt selber hingehen und schauen, wie sie das nehmen. Wenn z.B. jemand von MDK kommt, dann sage ich: So nimmt derjenige das Medikament ein, ist das richtig? Eine Tüte voll. Das war einmal für den Arzt gewesen vom MDK, der sagte „Woah“. Ob das, was der wirklich nimmt, ob es verbessert oder verschlechtert, das kann ein normaler Mensch nicht sehen, das ist Katastrophe. (I3: 157)

Die Medikation scheint insbesondere bei Menschen mit Migrationshintergrund, die an einer Demenz erkrankt sind, problematisch zu sein. Dieses Zitat (siehe oben) zeigt folgende Ebenen von Fehlversorgung auf: Die PatientInnen scheinen eine Vielzahl von Medikamenten einzunehmen, deren Wirkung und Notwendigkeit nicht nur von den Angehörigen, sondern auch von den professionellen Pflegefachpersonen nicht nachvollziehbar ist. Auf einer weiteren Ebene wird der ökonomische Druck deutlich, unter dem die Krankenkassen offensichtlich versuchen, die Behandlungspflege bei Medikationsproblemen zu verringern. In der Praxis spiegelt sich das darin wider, dass der Arzt, bzw. der Angestellte des MDK, der die Begutachtung in diesem Falle durchführt, schockiert über die medikamentöse Versorgung zu sein scheint, die er in der Häuslichkeit vorfindet. Interessant daran ist, dass nicht das grundsätzliche Problem der Polypharmazie an diesem Punkt thematisiert wird und Lösungswege gesucht werden, sondern die unerwünschten Nebenwirkungen der Mehrfachmedikation verringert werden sollen.

Aus Perspektive der interviewten ÄrztInnen bildet sich das Thema Medikation folgendermaßen ab: Pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen mit und ohne Migrationshintergrund sind hilflos und suchen Entlastung auch darin, Medikamente zur Beruhigung der Erkrankten zu verabreichen. Am Beispiel von Schlafmitteln, die doppelt oder sehr hoch dosiert verabreicht werden, begründen Angehörige es damit, dass sie sonst gar nicht zum Schlafen kommen. Im Krankenhaus werden diese drastisch reduziert und neu eingestellt, mit Aufklärung der Angehörigen. Auch setzen Angehörige Medikamente eigenständig ab, weil sie den Erkrankten schläfrig machen. Dieser Umgang mit Medikamenten bei Demenzerkrankten wird vom befragten Arzt nicht

einem kulturellen Hintergrund, sondern der großen Herausforderung der Pflege demenzerkrankter Menschen zugeschrieben.³¹⁴

Die Pflegesituation ist davon geprägt, dass die türkeistämmigen Familien mit einer demenzerkrankten Person isoliert leben, da die Pflege als **Familien Sache** verstanden wird. Die Notwendigkeit einer professionellen Unterstützung/Pflege fällt in den türkeistämmigen Familien aufgrund der ohnehin oft hohen Unterstützung innerhalb der Familie erst sehr spät auf³¹⁵.

„Isoliert, komplett isoliert, die ganze Familie ist 24 Stunden zu Hause, außer, wenn es Arzttermine gibt.“ (I3: 129)

„(Die) sozialen Kontakte dann irgendwann nach und nach verloren gehen. Ich sag immer: (...)`man verliert mit der kranken Person auch ein Stück von seinem eigenen Leben.` Das heißt, man verliert die eigene Freizeit, man verliert die eigenen Freunde, man ist total isoliert und man ist nur noch mit dieser Pflege beschäftigt.“ (I6: 340)

„Und in den meisten Fällen ist es wirklich so ein schleichender Prozess, dass sie das innerhalb der Familie versuchen, aufrecht zu erhalten. Bis zu einem gewissen Punkt und dann teilweise, wenn sie dann nicht mehr weiterwissen, ist dann leider Gottes, dass sie dann an einem Punkt ankommen, wo das schon zu spät ist. Wo ich sage: `Wieso seid ihr denn nicht vorher zu mir gekommen?` `Ja, das wussten wir ja nicht`.“ (I4: 114)

Das Vergessen im Alter wird in türkeistämmigen Gemeinschaften als reguläre Alterserscheinung wahrgenommen und abnehmende Kompetenzen werden automatisch von Kindern aufgefangen, die Pflegeübernahme erfolgt schleichend und wird nicht bemerkt:

„Manchmal ist es auch so, die kommen in unsere Einrichtung, die sagen dann, Mutter ist alt geworden. Und wir sehen dann, dass sie eine demenzielle Veränderung haben. Aber die Angehörigen haben das eigentlich so über die Jahre hinweg, so wie zum

³¹⁴ I10: 440

³¹⁵ I4: 106

Beispiel beim Zunehmen einer Frau, wenn man das so beobachtet. Man wird immer dicker und dicker und dicker. Und man merkt es nicht so. Bei den Angehörigen merken die das nicht, die nehmen das einfach so hin. Ihre Mutter ist eben so.“ (I4: 725)

6.1.4. Selbstmanagement-Kompetenzen

Ein für den adressierten Untersuchungsgegenstand der Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger besonders zentraler Aspekt ist die Selbstpflege der Angehörigen. Die pflegenden Angehörigen nehmen teilweise keine Hilfen in Anspruch, teilweise ist die Inanspruchnahme von Unterstützung an die erfolgte Diagnose der Krankheit geknüpft. Aus ambulant-pflegerischer Perspektive wird die Belastung durch die Pflege lange von den Angehörigen „ausgehalten“ und die Inanspruchnahme von Unterstützung hinausgeschoben:

„Zu 99 % nein, für sich selber nehmen sie (Unterstützung) nicht. Das ist ja immer das größte Problem bei meinen türkischen Frauen, dass sie ertragen, ertragen, ertragen. Ich möchte nicht wissen, wie viele wirklich im Schlafzimmer unter der Bettdecke weinen.“ (I4: 1074)

Mit dem Moment der Diagnosestellung oder Feststellung der Krankheit Demenz beginnen manche Angehörige nach Unterstützung zu suchen, wie die Perspektive einer Sozialarbeiterin aufzeigt:

„Und die kennen die Krankheit nicht und wenn die dann durch ihre Ärzte oder durch Ämter das sie dann merken, dass diese Person erkrankt ist oder eine Diagnose gestellt wurde, in dem Moment suchen die dann Unterstützung. Ansonsten ist es echt schwierig, selber sozusagen die Krankheit zu finden und entsprechende Lösungen zu suchen.“ (I7: 25)

Erwachsene pflegende Kinder als Angehörige können die Pflegesituation ihrer Eltern besser bewältigen, sie können sich bei Belastungen besser abgrenzen und Unterstützung organisieren und die Pflegelast auf unterschiedlichen Schultern (z.B. mehrere Geschwister) verteilen.³¹⁶ Die ExpertInnen empfehlen den Familien im Umgang mit der Krankheit, bzw. Pflegebedürftigkeit, die Demenz als Krankheit zu akzeptieren, um

³¹⁶ I9: 84

dadurch die psychische Belastung verringern zu können und einen konstruktiven Umgang mit der Krankheit im Alltag zu ermöglichen:

„Ich sage immer akzeptiert die Krankheit, dann könnt Ihr auch besser damit umgehen. Wenn Ihr sie nicht akzeptiert, kämpft Ihr dagegen und lasst den Lauf der Dinge nicht. Ihr müsst es akzeptieren. Es ist anstrengender für Euch, wenn Ihr es nicht akzeptiert. Dann versuchen sie es, aber auf der anderen Seite klappt es dann doch nicht.“ (I1: 200)

Angehörige sollten sich mehr über die Krankheit Demenz informieren und dabei auch Angebote der Krankenkassen nutzen, sie sollten dem Thema aufgeschlossener sein. ExpertInnen empfehlen Angehörigen auch, die Verantwortung aufzuteilen, vorhandene Ressourcen zu nutzen und Pflegenetze auszubilden. Die Angehörigen sollten das gemeinsame Gespräch suchen, die Arbeit sollte geteilt werden, beispielsweise sollten sich Angehörige wochenweise mit der Pflege eines demenzerkrankten Angehörigen abwechseln, da der tägliche Wechsel bei Demenzerkrankten Irritationen hervorrufen kann. Dadurch kann die Überlastung der Hauptpflegeperson verhindert werden.³¹⁷ Eine Leiterin einer Tagespflegeeinrichtung empfiehlt den Angehörigen, im Notfall auf „Notlügen“ zurückzugreifen, wenn der gesellschaftliche Druck zu groß wird:

„Viele haben ja auch so das schlechte Gewissen, Muttern wird sozusagen (in eine; Anm. der Autorin) stationäre Einrichtung (gebracht; Anm. der Autorin), das wird ja nicht, morgens geht sie hin, abends kommt sie wieder. Was sagen die Nachbarn? (...) Da habe ich dann gesagt, dann sagt ihr einfach, die geht zur Therapie. Sag, da ist ein Therapiehaus, da machen die Gymnastik, da machen die Gedächtnistraining, sage ich, ihr müsst nicht immer alles so offenlegen. Weil es ist eine Entlastung für Euch und dann dürft ihr eine Notlüge, Therapie. Dann seid ihr mittendrin und redet nicht so viel darüber, die brauchen nicht alles wissen. Wenn die in solchen Wohnsiedlungen sind, wo dann gefragt wird, und dann ist gut. Wenn dann gesagt wird, es ist keine stationäre Einrichtung. Wir gehören ja, sind ja nicht an eine stationäre Einrichtung oder einen Komplex angebunden, was mit Pflegeheim oder so zu tun hat. Unser Gebäude ist ja ein Bungalow in einer Ebene, in einer schönen Wohnsiedlung. Deswegen, das ist, wie im Kindergarten.“ (I4: 668)

³¹⁷ I1: 271

Die Analyse zeigt auf, dass auch aus der Perspektive der Leiterin der Tagespflegeeinrichtung die Differenz zwischen einer stationären Pflege, die offensichtlich stark abgelehnt wird, und einer Tagespflege, die ähnlich einem Kindergarten funktioniert, als tragende Argumentation dafür dienen kann, dass die gesellschaftliche Ablehnung professioneller pflegerischer Unterstützung relativiert wird. Die Vorteile der Tagespflege werden medizinisch begründet und die Abgrenzung gegenüber einem Altenheim erfolgt über die baulichen Gegebenheiten. Diese Abgrenzung scheint jedoch zentral zu sein, um die Ablehnung aus der Gesellschaft zu verringern oder damit umgehen zu können.

Die Leiterin muttersprachlicher Pflegekurse klärt die Angehörigen darüber auf, dass Demenzerkrankte bis zu einem sehr späten Stadium der Erkrankung Emotionen wahrnehmen und am Alltag teilhaben können.³¹⁸ Die Fachärztin für Psychiatrie rät pflegenden Angehörigen Demenzerkrankter, bei fortschreitender Krankheit die erkrankte Person in ein Heim zu geben, sie regelmäßig aber nicht zu lange zu besuchen und eigene Hobbys und das eigene Leben nicht aufzugeben.³¹⁹ Der stationär tätige Facharzt macht sich Sorgen, dass die bereits belastete Familie durch die Entlassung des Erkrankten und der Pflegeübernahme weiter belastet bleibt und bietet Unterstützungen an. Auch bei im Haushalt aufsuchenden Beratungen bieten die Professionellen Hilfe an, akzeptieren aber auch die Bedürfnisse der Familie, wenn diese die Beratung oder Unterstützung nicht möchten. Der stationär tätige Oberarzt berichtet dabei über aufsuchende interprofessionelle Versorgung.

Als **Entlastungsmöglichkeit** empfehlen die ExpertInnen die Verteilung der Pflegeverantwortung auf mehrere Personen, da sich das positiv auf das häusliche Pflegesetting auswirken und ein Zusammenbrechen der Hauptpflegeperson verhindern kann. Dies stellt eine Herausforderung dar, wenn eine der pflegenden Angehörigen im gleichen Haushalt oder im gleichen Ort lebt wie die pflegebedürftige Person, die anderen Personen weiter entfernt sind.

Zwei Beispiele zeigen Entlastungsmöglichkeiten auf:

³¹⁸ I2: 80

³¹⁹ I9: 207

Bei einem pflegebedürftigen Pärchen sind beide in ein Heim gezogen, als die Kinder die Pflege nicht mehr geschafft haben und bewohnen seither gemeinsam ein Zimmer.³²⁰

Bei Inanspruchnahme von Tagespflege fühlen sich Angehörige entlastet und empfinden die Zeit als Freiraum für sich: Angehörige wissen den Patienten bei der Tagespflege gut aufgehoben und sind dadurch entlastet:

„Und dann, wenn wir mit im Spiel sind (...) haben ja eine Entlastung und die freuen sich dann wirklich regelrecht darauf, dass sie sagen können, zweimal die Woche oder dreimal die Woche, wie oft gebucht worden ist eben dann, wie die Pflegekasse das hergibt, dass dann die Betreuung optimal gewährleistet ist und die haben Freiraum für sich.“ (I4: 627)

Der Austausch bei Pflegekursen oder regelmäßig stattfindenden muttersprachlichen Gesprächskreisen wird als entlastend und vor allem für pflegende Frauen als Möglichkeit wahrgenommen, aus der Isolation zu kommen.³²¹

„Es wird als eine ganz wichtige stützende Funktion oder Sache gesehen, diese Treffen. Habe ich ja eben auch schon mal gesagt, ich danke erst mal, Danke, ich konnte jetzt wieder Kraft tanken für die nächsten Wochen hier. Dass sie auch sehen, anderen geht es genauso und hier können wir über alles reden, das ist schon sehr wichtig. (...) Aber viele sagen, wie gesagt, die können noch so viele Zeitschriften oder was lesen, aber das Gespräch ist denen ganz, ganz wichtig. Dieser Austausch einfach. Nicht nur mit mir auch so mit den anderen Betroffenen sozusagen. Also Pflegenden.“ (I2: 213; 231)

Die Fachärztin für Psychiatrie geht schrittweise mit den Angehörigen durch, was genau sie wie sehr belastet und wie das gelöst werden könnte. Sie sucht individuell auf die Familien ausgerichtete professionelle Lösungen, weil die Bedürfnisse sehr heterogen sind.³²² Bei den pflegenden Angehörigen muss ein Umdenken, ein **Paradigmenwechsel** stattfinden. Dieser Prozess bedarf einer Unterstützung von Außenstehenden. Professionelle sollen dazu beitragen, dass der Prozess des Umdenkens fortschreitet und

³²⁰ I3: 144

³²¹ I2: 196

³²² I9: 535

sich die Einstellungen und die Haltung der pflegenden Angehörigen der Krankheit Demenz, aber auch pflegerischer Unterstützung gegenüber ändert.

„Wir müssen dazu beitragen, dass sie umdenken, dass sie entlastet sind, wenn die professionelle Hilfe kommt. Diese Hemmschwelle zu überschreiten „Was sagen andere Leute?“ Das muss erstmal im Gehirn abgeschaltet werden. Ich bin jetzt in einer Situation, wo ich professionelle Hilfe brauche und diese professionelle Hilfe entlastet mich. Diese Einstellung muss erstmal im Kopf da sein.“ (I1: 351)

Dieser Prozess ist den Analysen zufolge eine Herausforderung, da die erste MigrantInnen-Generation für diese Art des Umdenkens nicht offen scheint. Die zweite und dritte Generation durchläuft in großen Teilen einen Wandel; sie stehen zwischen dem Willen/der Verpflichtung, die Eltern zu pflegen und zwischen eigenen familiären, beruflichen oder persönlichen Rollen in ihrer eigenen Lebenswelt und reflektieren diesen Zustand nicht immer:

„Das war mal, dass Töchter und Schwiegertöchter die Eltern gepflegt haben. Diese Zeiten sind jetzt vorbei. Ihr seid alle berufstätig, wann wollt Ihr noch Eure Angehörigen pflegen? Ihr habt die Rolle als Mutter, als Ehefrau, als Hausfrau, als Gehaltinbringerin und dann als Tochter. Könnt Ihr die Rolle der Krankenschwester, der professionellen Hilfe auch noch tragen? Dann sehe ich in den Augen, dass erstmal nachgedacht wird. Das ist den Leuten eigentlich nicht bewusst. Dann versuchen die die Rolle der professionellen Pflegefachkraft zu übernehmen. Sagen: `Ach wir pflegen unseren Vater, wir brauchen die professionelle Pflegefachkraft nicht`. Die kassieren das Geld selber. Aber auf der anderen Seite merken sie nicht, dass sie ihre Ehen kaputt machen.“ (I1: 367)

Konkret zeigen die Analysen auf, dass den pflegenden Angehörigen durch professionelles Personal beigebracht werden sollte, Unterstützung einzufordern.

Als künftige Entwicklung könnte das Umdenken langfristig auch dazu führen, dass die ambulante Pflege besser angenommen – „verdaut wird“³²³ – und darauffolgend auch eine muttersprachliche Tagespflege in Erwägung gezogen wird.³²⁴ Auch die Inanspruchnahme von Demenz-WG´s könnte sich in den kommenden Jahren steigern. Da

³²³ I3: 383

³²⁴ I3: 375

die Bereitschaft dazu sich in den letzten Jahren bereits geändert hat und sich ein Wandel abzeichnet.³²⁵

Die ärztliche Rolle bei der Unterstützung umzudenken, wird unterschiedlich beschrieben. Zum einen können ÄrztInnen im gemeinsamen Gespräch mit den Angehörigen und den Betroffenen herausfinden, was beide Parteien für Bedürfnisse haben, was möglich ist und wie die Herausforderungen praktisch bewältigt werden können.³²⁶ Andererseits kann es zu einer stärkeren Übernahme von Verantwortung sich selber gegenüber kommen, wenn der (hier stationär tätige Arzt) den Angehörigen rät, sich um sich selber zu kümmern, damit sie für den/die Erkrankten Sorge tragen können. Dem stimmen die Angehörigen zu und beginnen zu reflektieren:

„Wenn von uns noch mal sehr klar wird, dass einem Patienten es eigentlich nur gut gehen kann, wenn es den Angehörigen gut geht, dann haben wir den Eindruck, manchmal kommt dann auch so eine Zustimmung und dass die Betroffenen, die Angehörigen dann eben auch sagen, ah, ja stimmt, verstehe ich, also irgendwie muss ich auch zu Kräften kommen, sonst kann ich ja für denjenigen auch gar nicht mehr da sein. Und das ist manchmal so, als wäre das gar nicht bewusst, sondern erst dadurch, dass wir auch sagen, nein, Sie dürfen auch durchatmen, dass es dann klar wird, wie die Belastung vorher war. Dass wir das so erleben, dass die Angehörigen durch die Aufnahme selber etwas grob zusammenbrechen oder dann dekompensieren, psychisch, körperlich, gibt es auch, aber das sehr selten. Eher oft das Gegenteil, dass sie sagen, dann erst auch bewusst machen, ich habe wirklich 24 Stunden seit sechs Monaten nur für den Menschen gearbeitet, gelebt und dann auch im Unterschied merken, wenn sie sagen, ach, der ist ja in guten Händen, ich darf mal ein Wochenende für meine Familie sein. Dann später auch selber sagen, es war viel zu viel. Es war einfach zu viel.“ (I10: 188)

Die Analyse des Zitats verdeutlicht, dass die Angehörigen erst durch das „Erlauben“ oder Legitimieren des Arztes sich selber gestatten, „durchzuatmen“ und sich um die eigenen Bedürfnisse zu kümmern. Es scheint, als wenn sich die Angehörigen durch die Extremsituation der Demenzerkrankung, bzw. der Pflegesituation in einem dauerhaften Ausnahmezustand befinden, aus dem sie kaum hinaustreten, den sie kaum

³²⁵ I5: 378

³²⁶ I9: 484

abstreifen können. Erst durch die offensichtlich als „Erlaubnis“ empfundene Reaktion beginnen sie ihre eigene Situation und ihr eigenes Befinden zu reflektieren. Dies scheint ein Moment zu sein, in dem die Professionellen (hier vor allem der Arzt) einen Einfluss auf die Achtsamkeit der pflegenden Angehörigen sich selber gegenüber haben, womit dies ein zentraler Moment für die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen sein könnte.

6.1.5. Barrieren bei der Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung

Finanzielle Gründe für die fehlende Inanspruchnahme ambulanter Pflegeleistungen wurden von den befragten ExpertInnen als größte Hürde bei der Inanspruchnahme dargestellt. Dies ist auch ein Erklärungsansatz dafür, dass Behandlungspflege, die das Pflegegeld nicht verringert, stärker in Anspruch genommen wird als Grundpflege.

Das zeigt erstmalig auf, dass die Hürde, eine fremde Person in den eigenen Haushalt zu lassen nicht das primäre Problem ist, da die Behandlungspflege auch in der eigenen Häuslichkeit erfolgt, sondern finanzielle Gründe eine Inanspruchnahme verhindern, wie folgende Zitate verdeutlichen³²⁷:

„Und vieles ist ein Kostenfaktor. Tagespflege kostet, stationäre Pflege kostet. Viele können das nicht bezahlen aber auf der anderen Seite merke ich bei vielen auch, die sehen das Pflegegeld. Da musste ich auch erst 'hinterkommen.“ (I1: 294)

„Die denken auch, sie werden auch selber bezahlen. Das ist auch finanziell eine Geschichte.“ (I3: 7)

Niedrigere Renten bei Menschen mit Migrationshintergrund verhindern, dass statt des Pflegegeldes ambulante Pflege beansprucht wird, zumal die Pflege nicht in der Weise erfolgt, wie es von den Angehörigen erwartet wird. Diese zwei Aspekte führen im Resultat dazu, dass ambulante Pflege, auch wenn sie bereits beansprucht wurde, aufgegeben und das Pflegegeld vorgezogen wird:

„Ja, das hat einmal was mit den Finanzen zu tun, weil die Migranten, die haben ja auch nicht so eine hohe Rente wie die Deutschen, sage ich mal. Und zweitens, sie sind mit der Pflege, also mit den Diensten nicht, die haben sehr große Erwartungshaltungen

³²⁷ I9: 501

gegenüber den (...) Pflegediensten, weil die wollen dann auch, dass die so gewaschen werden, wie sie sonst von denen gewaschen werden oder die haben, die kommen ja nach diesem Minutentakt. Das ist einfach für die zu wenig und die haben aber auch nicht die Ressourcen, selber einen Pflegedienst zu bezahlen und das reicht dann nicht aus und dann sagen sie lieber, mache ich alleine und intensiver, dann habe ich auch das Geld. Weil (...) diese Minuten, die dann halt abgedeckt werden oder Zeit, die reicht dann nicht aus und dann sagt man, ich muss ja eh sowieso danach weitermachen, dann mache ich es selber.“ (I6: 255)

Sprachliche Probleme und der Verlust der Zweitsprache Deutsch sind den Analysen zufolge eine zentrale Barriere bei der Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung. Sie verhindern eine Inanspruchnahme der Pflegeberatung durch Angehörige, aber auch die Diagnosestellung der Demenzerkrankung. Insbesondere demenzerkrankte MigrantInnen verlieren ihre deutschen Sprachkompetenzen im Laufe der Demenzerkrankung tendenziell früh, was die Inanspruchnahme von Tagespflege oder stationärer Pflege zusätzlich erschwert, wenn die Erkrankten sich mit dem Personal nicht verständigen können:

„(Wenn) dann unsere älteren Senioren (...) in solchen Einrichtungen sind, können die sich ja nur noch auf Türkisch unterhalten. Das Deutsche, was sie in den 40, 50 Jahren gelernt haben, ist weg. Und wo wir unsere Leute bei uns in der Tagespflege auffangen können, ist die türkische Sprache. Durch die Sprache erreichen wir so viel, (...) dass wir dann sagen, komm, jetzt mach mit und stell Dich nicht so an. Man muss eine direkte Ansprache haben auf deren Ebene. Und wenn da die Sprache fehlt, da kann ich bei einem demenziell Veränderten, komme ich nicht durch. (...) Und wenn man da nicht verstanden wird, das bauscht sich auch bei demenziell Veränderten so auf, dass sie dann aggressiv nach Hause kommen und der Sohn sagte dann: Meine Mutter war dann so aufgebracht gewesen, die hat die halbe Nacht nicht geschlafen, ist rumgelaufen. Und seitdem sie jetzt seit zwei Jahren bei uns ist, der Sohn ist glücklich. Sagt er: `Ich bringe die Mutter hierhin, Mutter ist zufrieden, Mutter ist glücklich.` Und sie hat zum Beispiel, dass sie nur noch zwei, drei Wörter noch drin hat. Aber das, was wir da machen, wir unterhalten uns ja untereinander türkisch, das ist ja das, was sie kennt, dieses türkische Reden. Und dann plappert sie ein paar Wörter wieder hinterher, die wir da vielleicht mit der Nachbarin dann sprechen und das sind dann solche Momente,

wo ich dann sage, na ja, das ist ja nicht alles verloren. Sie hat ja die Aussprache.“ (I4: 211; 240)

ÄrztInnen haben Schwierigkeiten bei türkeistämmigen Demenzerkrankten die Diagnose zu stellen, da Sprachprobleme und Analphabetismus eine Diagnosestellung erschweren. Sind die Betroffenen den ÄrztInnen schon länger bekannt, begünstigt das die Diagnosestellung; Diskontinuitäten bei Arztbesuchen oder oft wechselnde ÄrztInnen in der Versorgung erschweren diese. HausärztInnen, die die Betroffenen schon lange in Behandlung haben, erkennen die Symptome einer Demenz schon früh und leiten die Weiterbehandlung durch NeurologInnen ein.³²⁸ Die Betroffenen Demenzerkrankten und Angehörigen schämen sich aufgrund schlechter Deutschkenntnisse, was sich auf die Inanspruchnahme auswirkt.³²⁹

Die **Anerkennung professioneller Pflege** wurde von den ExpertInnen heterogen dargestellt. Zum einen wurde deutlich, dass professionelle Pflege nicht als professionelle Tätigkeit anerkannt wird. Die „Alltäglichkeit“ vor allem der Grundpflege wird degradiert, wodurch auch die Notwendigkeit dafür bezahlen zu müssen oder weniger Pflegegeld zu erhalten an Argumentationskraft verliert:

„Was ihr machen könnt, können wir auch. Was wir machen ist professionell. O.K. wir verdienen unser Geld dadurch, aber wir sind professionell. Bei den Angehörigen geht es um Geld, was die können, können wir auch, das Geld können wir einstecken, aber auf der anderen Seite sind sie nicht professionell. (...) Also, Professionalität kann man mit Geld nicht messen. Aber oft ist das bei Familien mit Migrationshintergrund oft der Fall. Die Professionalität wird nicht geschätzt, wird nicht gewahrt. Das was die können, können wir schon lange, aber ich denke nicht so.“ (I1: 169; 192)

„Ja, und Pflege ist ja eigentlich nichts, was zu bezahlen ist. Das macht man ja sowieso. Und jetzt kriegen sie Pflegegeld und das ist noch etwas extra.“ (I9: 517)

Die fehlende Anerkennung der professionellen Pflege hat unmittelbar mit zwei Aspekten zu tun: Zum einen wird die Tätigkeit nicht dem Geld angemessen erachtet, auf das

³²⁸ I6: 135

³²⁹ I6: 121

dadurch verzichtet werden muss. Zum anderen scheint die Überzeugung vorzuherrschen, die Grundpflege erfordere weniger professionelle Kompetenz, da diese auch von den Angehörigen ausgerichtet werden kann und deren Inanspruchnahme zudem mit finanziellen Nachteilen einhergeht. Welche dieser zwei Aspekte stärker ausschlaggebend für die Entscheidung gegen die ambulante Pflege ist oder ob ein Zusammenspiel beider Faktoren zu dieser Handlungsentscheidung führt, kann anhand der durchgeführten Analysen nicht hinreichend beantwortet werden und stellt eine interessante Forschungsfrage für künftige Untersuchungen dar.

Unzufriedenheit mit ambulanten Pflegediensten ist darin begründet, dass sie nicht alle notwendigen Unterstützungen wie hauswirtschaftliche Tätigkeiten, Grundpflege, Begleitung bei Arztbesuchen, Körperpflege und Übersetzungen von Dokumenten tätigen und grundsätzlich zu wenig Zeit für die Versorgung der Pflegebedürftigen einbringen.³³⁰ Nähe und Distanz scheint bei türkeistämmigen Menschen im Kontext professioneller Pflege eine zentrale Rolle zu spielen und kann dazu beitragen, dass das Arbeitsbündnis zwischen Pflegefachpersonen und Pflegebedürftigen zerbricht. Wenn sich die/der Professionelle abgrenzt, wird das von der Familie als Ablehnung verstanden,³³¹ oder zu viel Nähe wird abgelehnt:

„Manche beschwerten sich, dass diese Person zu nah ist und manche beschwerten sich, dass diese Person zu distanziert ist. Man muss genau beobachten, was will diese Person? Will sie, dass ich dann nahe bin oder zwischen uns gibt es Distanz, dass das besser ist. Man muss genau schauen und beobachten und dann handeln. Sonst ist das echt schwierig, mit der Familie zu arbeiten. (I7: 320)

Wissens- und Informationsdefizite bei Angehörigen türkeistämmiger demenzerkrankter Menschen sind zu allen Versorgungsbereichen der Pflege zu verzeichnen³³², u.a. auch zum Hausnotruf, zur Tagespflege und zur Verhinderungspflege³³³. Dies ist allerdings auch bei Betroffenen und Angehörigen ohne Migrationshintergrund der Fall.³³⁴ Die Angehörigen erhalten keine Anleitung und wissen nicht, wo ihnen geholfen

³³⁰ I6: 94

³³¹ I7: 99; 115

³³² I3: 141; I6: 123; I10: 237

³³³ I3: 90

³³⁴ I10: 243

werden kann³³⁵. Wissen über die Demenzerkrankung ist bei den Betroffenen und Angehörigen kaum vorhanden, wenn sie FachärztInnen aufsuchen.³³⁶ Erreichen die Betroffenen dann das Hilfesystem, erhalten sie oft sehr viele unterschiedliche Angebote und können diese nicht ordnen und bewerten.³³⁷ Das fehlende Wissen zur Pflegeversicherung trägt maßgebend dazu bei, dass die Pflegeleistungen nicht im Zusammenhang zu den Beiträgen gesehen werden, die während der Berufstätigkeit in die Pflegekasse eingezahlt worden sind, wie das folgende Zitat verdeutlicht:

„Familien mit Migrationshintergrund sehen das Pflegegeld als „ich bin ja jetzt krank geworden, ich kriege jetzt ein bisschen Geld vom Staat wie eine Rente“. Sie können nicht realisieren, dass sie jahrelang gearbeitet haben und in die Pflegekasse eingezahlt werden (im Sinne von „haben“; Anm. der Autorin). Das wenn sie mal pflegebedürftig werden, Hilfe brauchen, dass das Geld schon dafür ist, das ist noch nicht angekommen. (...) Da wird gesehen „Oh, er ist jetzt krank geworden und kriegt jetzt Geld“ Wie ein Einkommen.“ (I1: 298)

Dieses Verständnis steht in unmittelbarem Zusammenhang zu den finanziellen Barrieren. Da das Pflegegeld als zusätzliches Einkommen verstanden wird, entsteht wenig Einsicht dafür, dass dieses Geld bei Inanspruchnahme von ambulanter Pflege gekürzt wird oder wegfällt. Um dieses – oftmals für den Lebensunterhalt notwendige Geld – weiterhin beziehen zu können, werden ambulante Pflegedienste gar nicht oder erst sehr spät im Krankheitsverlauf in Anspruch genommen.

Die Leiterin der Demenz-WG´s nimmt die Angehörigen als gut informiert wahr; die Angehörigen hatten vor Inanspruchnahme der Wohngemeinschaften meist unterschiedliche pflegerische Versorgungsstrukturen ausprobiert.³³⁸ Der kommunalen Sozialberaterin zufolge ist die Informiertheit heterogen: Es gibt Angehörige, die gar nicht über das Pflegesystem informiert sind, doch Angehörige, die sie schon seit einigen Jahren berät, sind mittlerweile so gut informiert, dass sie selber ihre eigenen Nachbarn beraten.³³⁹

³³⁵ I4: 834; I6: 25

³³⁶ I9: 122

³³⁷ I10: 255

³³⁸ I5: 273

³³⁹ I6: 384

Heterogen sind die Ergebnisse zur Frage, ob die Angehörigen **Interesse an pflegerischen Themen und der Demenzerkrankung** haben: Einerseits wird durch die ExpertInnen wahrgenommen, dass Angehörige sich nicht immer über die Demenzerkrankung informieren, auch wenn die Diagnose vorliegt³⁴⁰ und die Informationsangebote in der Muttersprache angeboten werden.³⁴¹ Andererseits wird konstatiert, dass die Angehörigen grundsätzlich Interesse an diesen Themen haben, bislang die Auseinandersetzung damit jedoch nicht notwendig und Pflegebedürftigkeit kein Thema in ihrem Alltag war.³⁴² Türkeistämmige pflegende Angehörige haben wenig Interesse an Selbsthilfeangeboten und sind dafür schwer zu erreichen³⁴³. Auch die zweite MigrantInnen-Generation hat wenig Wissen zur Pflegeversicherung und zur Demenzerkrankung³⁴⁴, obwohl dort die sprachlichen Kompetenzen keine Barriere darstellen.

Eine zentrale Barriere ist das Verständnis von **Pflege als Familiensache**, wie die Analyse der ExpertInneninterviews ergab.³⁴⁵ Es werden zunächst die eigenen familiären Ressourcen ausgeschöpft, wobei auch auf weiter entfernte Verwandte zurückgegriffen wird³⁴⁶. Die erwachsenen Kinder, die in die Pflege einbezogen werden, sind schlecht erreichbar und können aufgrund eigener familiärer Verpflichtungen, Berufstätigkeit oder eigenen Problemen die Pflege nicht immer leisten³⁴⁷. In Familien, in denen die erwachsenen Kinder schon länger in die Unterstützung der Eltern eingebunden sind, erfolgt der Übergang von der Unterstützung zur Pflege schleichend:

„Weil vorher ist das ein schleichender Prozess gewesen, die kommen an einem Punkt an, können das selber nicht mehr definieren, es ist mir zu viel, ich, dieses Wort, ich kann nicht mehr, ich will nicht mehr, wollen sie ja nicht aussprechen. Dürfen sie ja nicht. Weil es sind ja, ist ja Familie.“ (I4: 623)

Pflege wird als private Familienangelegenheit charakterisiert, über die nicht gesprochen wird:

³⁴⁰ I1: 213

³⁴¹ I5: 76

³⁴² I6: 257; I4: 861

³⁴³ I3: 8; I5: 101

³⁴⁴ I3: 272

³⁴⁵ I10: 114

³⁴⁶ I1: 291; I2: 14; I2: 37

³⁴⁷ I3: 15

„Das ist ja immer noch das private Zuhause. Was wie unter der Bettdecke passiert, das erzählt man nicht, das ist wahrscheinlich auch so ein Thema für die, wo die sagen, nein, das ist unser Privates. (I4: 1065)

„Das ist so eine Mischung aus Unwissenheit und Scham, das macht man nicht, ich will da auch nicht drüber reden, ich will das den anderen so nicht zeigen. Große Scham, man weiß nicht genau und ich bin noch verpflichtet. Also Verpflichtungsgefühl, solche Probleme müssen in der Familie gelöst werden. Die müssen, das bleibt in der Familie und das muss die Familie auch stemmen und das muss sie lösen.“ (I9: 368)

Die pflegenden Kinder dürfen durch die engen Familienbindungen und aufgrund der Tatsache, dass die Pflege der Eltern als selbstverständlich angesehen wird, keine Unterstützungsoptionen oder alternative Lösungen für das häusliche Pflegesetting formulieren oder einfordern. Pflege Themen sind somit tabuisierte Themen, die die betroffenen Pflegebedürftigen und auch Angehörigen meiden und nicht offen kommunizieren. In Familien, in denen innerfamiliäre Bindungen nicht so eng sind, werden alternative Pflegearrangements zur familiären Pflege früher thematisiert.³⁴⁸ Scham scheint somit eine zentrale Barriere zu sein. Die Demenzerkrankung erzeugt bei Angehörigen Scham, wenn die Person sich in der Öffentlichkeit auffällig benimmt, z.B. Schwierigkeiten beim Essen hat oder Namen vergisst. Angehörige ziehen sich zurück in die eigene Familie um die Scham zu vermeiden und isolieren sich mit zunehmender Erkrankung.³⁴⁹ Familien, die die Pflege der Angehörigen langfristig eigenständig durchführen, sind sehr belastet, führen die Pflege zu Hause jedoch fort und bitten lediglich um Anleitung:

„Sie machen trotzdem selber. `Sie müssen uns sagen, wie es geht, wir haben Kraft.` Eigentlich nicht, man sieht es im nächsten Bild. Das ist das Problem. (I3: 201)

Die Metaebene, aus der die Pflegefachpersonen die Pflegesituation betrachten und beurteilen stellt dar, dass die pflegenden Angehörigen, die denken die Kraft aufbringen zu können, die Pflege langfristig selber zu übernehmen, dabei selber an die Grenzen ihrer Kräfte gelangen. Die Motivation oder das Pflichtgefühl, die Pflege eines

³⁴⁸ I9: 374

³⁴⁹ I6: 321

Angehörigen zu übernehmen scheint bei türkeistämmigen pflegenden Angehörigen so groß zu sein³⁵⁰, dass die tatsächlichen Gegebenheiten der Pflegesituation für alle Beteiligten von den pflegenden Angehörigen nicht realistisch wahrgenommen werden und sie sich und ihre Kraftressourcen überschätzen:

„Es wird vieles, vieles, vieles toleriert, bis zu einem gewissen Grad. Die suchen sich dann erst Hilfe, wenn es wirklich absolut nicht mehr geht. Also, wenn so dieses Limit da oben erreicht ist. (...) Und kurz bevor es ausbrennt.“ (I2: 27)

In den meisten Interviews wurde deutlich, dass die Pflege in den Familien oft als weibliche Aufgabe verstanden wird. Die Situationsschilderung einer Pflegedienstleiterin zeigt auf, dass patriarchale Strukturen in Familien aufzufinden sein können, die dazu beitragen, dass die Pflege als Frauensache verstanden wird und auch die Pflegeübernahme nicht von der pflegenden Person ausgeht, sondern diese – in diesem konkreten Fall der Frau – zugeschrieben wird:

„Also die zweite, dritte Generation, die meinen immer noch ... letztens hatte ich eine große Diskussion beim Integrationsrat, wo ich gesagt habe: ‘Okay, es gibt diese Einrichtung’, da sagte ein Typ – dem hätte ich eine rechts und links geben können – ‘Ja, meine Frau wird das alles machen.’ Sage ich: ‘Finde ich ja toll, dass Du so eine Frau hast. Produziere mir bitte zehn, dann werde ich die dann einstellen, dass die bei mir arbeiten. (...) Deine Frau hat doch bestimmt eine eigene Meinung.’ ‘Nein, aber wenn meine Mutter krank werden sollte, wird meine Frau das machen.’ Sage ich: ‘Arbeitet Deine Frau?’ ‘Ja. Ja, die ist aus der Türkei gekommen vor 10, 15 Jahren’. (...) Sage ich: ‘Finde ich ja toll, dass sie dann arbeitet.’ ‘Ja, sie muss ja arbeiten, weil wir uns ja ein Haus gekauft haben.’ ‘Ja, und wie soll das dann (gehen)?’ ‘Meine Eltern sind mir wichtiger als das Haus.’ Sage ich: ‘Verstehe ich. Aber irgendwie muss das ja laufen. Und wenn ihr uns als Pflegedienst oder als Tagespflege in Anspruch nehmt, das ist dann einfach so.’ Er war der Meinung: ‘Meine Frau wird das alles schon machen’ (...) Die Frau, die Frau ist immer im Vordergrund, das wird schon mit eingeplant, ohne dass sie gefragt wird.“ (I4: 742; 774)

³⁵⁰ I2: 24

Die Pflege eines Angehörigen wird in den türkeistämmigen Familien nicht nur häufig als Familiensache, sondern oft auch als „Frauensache“ verstanden, obwohl insbesondere in Bezug auf dieses Thema eine Pauschalisierung vermieden werden sollte. Der starke Fokus auf pflegende Frauen, die ohne Zweifel eine große Gruppe der Pflegenden ausmachen und einer besonderen Betrachtung bedürfen, darf die pflegenden Männer nicht aus dem Fokus verlieren, die in Pflegesettings ebenfalls den gleichen Herausforderungen entgegenstehen können wie Frauen. Besonders wichtig ist an dieser Stelle jedoch der Fakt, dass die Pflegeübernahme durch die pflegende Person nicht immer eigenständig oder freiwillig erfolgt, sondern die Entscheidung innerhalb der Familie getroffen wird – nicht immer unter Einbeziehung der Meinung der Person, die dann zur Hauptpflegeperson wird.

Die Erwartungen der Pflegebedürftigen gegenüber Familienangehörigen sind heterogen. Teilweise erwarten die Pflegebedürftigen die Pflege durch die eigenen Kinder³⁵¹, teilweise lehnen sie dies ab, um den Lebensentwurf und den Alltag der erwachsenen Kinder nicht zu beeinträchtigen.³⁵² Stationäre Pflege kommt tendenziell nicht in Frage, weil die Pflege – wie oben erläutert – als Familiensache verstanden wird³⁵³. Wenn die individuellen Konstellationen innerhalb der Familie offen besprochen werden können, zeigt sich teilweise, dass die stationäre Pflege (durch die Kinder oder Betroffenen selber) als Möglichkeit in Erwägung gezogen werden würde.³⁵⁴ Die sehr engagierte Versorgung durch die Familie wird durch die ExpertInnen auch als positive Ressource wahrgenommen, auch wenn die Folge davon ist, dass die Erkrankten erst spät, z.B. in die stationäre Versorgung kommen.³⁵⁵

Auch bei in der Klinik arrangierten Beratungsgesprächen mit den Familien werden unterschiedliche Unterstützungsmöglichkeiten thematisiert, in der Regel von der Familie aber mit dem Verweis darauf, dass sie die Aufgaben selber übernehmen wollen abgelehnt – dies kommt ebenfalls bei Familien ohne Migrationshintergrund vor und kann nicht auf die Herkunft festgelegt werden:

³⁵¹ I9: 215

³⁵² I6: 333

³⁵³ I11

³⁵⁴ I9: 106

³⁵⁵ I10: 25

„..., dass es eben auch insofern kulturelle Hintergründe gibt, dass eben der Anspruch der Familie ist, für sich das Leben zu meistern. Und möglichst ohne Unterstützung zu leben. Ich weiß es von meinen eigenen Eltern und Großeltern auch, vielleicht ist es auch eine Generationenfrage, kann auch sein, die auch sagten, nein, also wenn da ein Pflegedienst kommt, dann denken die Nachbarn, ich bin todkrank. Es darf keiner kommen. Ich möchte alles selber machen.“ (I10: 263; 123)

Neben der Familie spielen die **Erwartungen türkeistämmiger Communities** einen Einfluss auf die Ausgestaltung der Pflegesituation, wenn eine türkeistämmige Person pflegebedürftig wird. Diese Erwartung ist geprägt von der Auffassung, dass die Pflege durch Familienangehörige erfolgen sollte. Die Inanspruchnahme von Tagespflege oder stationärer Pflege wird assoziiert damit, eine Person nicht mehr zu wollen und sie wegzugeben. Wenn pflegerische Leistungen wie ambulante Pflege, Tagespflege oder stationäre Pflege in Anspruch genommen werden, werden durch die Communities Vorwürfe geäußert und an das Gewissen der Familienangehörigen appelliert:

„Weil die Gesellschaft sagt: Könnt Ihr das nicht selber? Warum kommt ein Pflegedienst? Seid Ihr nicht die Kinder? Warum hat er Euch großgezogen? Ihr habt doch Schulden an Euren Vater, Gewissensschulden, ihr müsst das doch machen. Durch die Gesellschaft wird da schon mal ein Haken gestellt. (...) Geschweige denn, dass sie ihn dann weggeben. `Oh, er wird weggefahren, die wollen ihn zu Hause nicht mehr` Geschweige denn ins Heim gehen. (Anm. der Autorin: Zum Thema Tagespflege:) Man wird trotzdem sagen `Was sagen die Leute, was sagt die Gesellschaft?` Und irgendwann kommt jemand und sagt: `Warum schickt Ihr ihn weg. Was, Ihr schickt ihn weg? So einen Mann? So eine Frau? Wollt Ihr sie denn nicht zu Hause haben?`“ (I1: 322)

„Viele nehmen das deswegen nicht in Anspruch, damit die Leute nicht reden, die schieben Mama oder Papa ab, da wird nicht, da heißt es nicht Tagespflege, also die schieben sie einmal die Woche in das Pflegeheim, so wird dann erzählt. Und da scheuen die sich vor. Nein, die sollen nicht erzählen und das setzt sie gleichzeitig mit ein bisschen Schwäche, also da wird erzählt, die Ayse ist unfähig auf ihre Mutter aufzupassen, deswegen muss sie einen Tag, eine Woche oder zwei, wie auch immer, in das Heim gebracht werden, weil die Ayse ja überfordert damit wäre. Diese Schwäche, das ist

wie so eine Blöße, die wollen sie sich natürlich nicht geben. Ist klar. Und eben nicht nach außen dringen lassen wollen.“ (I2: 149)

Der normative Druck der türkeistämmigen Communities führt dazu, dass die Schuldgefühle der Angehörigen sich verstärken. Sie ziehen es vor, keine Unterstützung bei der Pflege in Anspruch zu nehmen um nicht von der türkeistämmigen Community ausgeschlossen zu werden:

„Oder vielleicht Schuldgefühle. Wenn ich meine Ehefrau/Ehemann abgebe, wird meine Bekannte (...) sagen: `Guck mal, der Herr M. Frau K. gibt, weil er/sie nicht mehr pflegen will ab. Schäm Dich!`“ (I3: 124)

„Viele sagen dann: `Oh, wenn das jemand hört, was sagen die, was denken die über uns?` Das ist dann der falsche Stolz, denke ich. Sobald sie so denken `Was sagen andere` ist das ein anderer Stolz“ (I1: 433)

Die Inanspruchnahme von pflegerischer Unterstützung oder – wie im letzten Zitat – therapeutischer Unterstützung für den Angehörigen selber, wird durch die normativen Vorstellungen türkeistämmiger Communities in Bezug auf Pflegekonstellationen, psychische Krankheit und familiärer Verpflichtungen stark eingegrenzt, da die Betroffenen Angst vor Ausgrenzung haben.

Der **Zugang zu Unterstützung** gestaltet sich bei türkeistämmigen pflegenden Angehörigen schwierig, da sie für Unterstützung schwer zu erreichen sind. Sie haben wenig Interesse an dem Thema Pflege³⁵⁶ und ziehen sich zurück³⁵⁷. Ambulante Pflegedienstleitungen versuchen diese Klientel auf unterschiedlichen Wegen wie direkte Ansprachen, Mund-zu-Mund-Propaganda, Öffentlichkeitsveranstaltungen, Anrufe oder Erstbesuchen während des Krankenhausaufenthaltes zu erreichen³⁵⁸. Öffentlichkeitsveranstaltungen mit Filmvorstellungen zur Demenz in der Muttersprache werden auch von MitarbeiterInnen von Trägern der Wohlfahrtspflege als Zugangsmöglichkeit

³⁵⁶ I3: 297

³⁵⁷ I3: 216

³⁵⁸ I1: 405

verstanden.³⁵⁹ Diese werden auch von Schlüsselpersonen aus den türkeistämmigen Communities besucht, die als Mittler die Informationen weitergeben.

Die Reaktion der Angehörigen auf **Angebote in der Muttersprache** sind unterschiedlich: Teilweise werden Angebote in der Muttersprache wenig genutzt³⁶⁰, teilweise sind Angehörige sehr erleichtert, wenn sie in der muttersprachlichen Pflegedienstleiterin jemanden finden, die sie versteht und zuhört, da sie nach Verständnis suchen:

„Wir haben teilweise auch Leute hier sitzen, die erzählen und wenn man dann ein Gegenüber hat, der dann wirklich zuhört und weiß, wovon derjenige erzählt, die fangen manchmal erst mal an zu weinen. Weil sie sich verstanden fühlen.“ (I4: 822)

„Die sind dann froh, dass sie wie gesagt, dann jemanden haben, der denen die Fragen dann halt beantworten kann in der Sprache, so beantworten kann, dass sie die auch verstehen können“ (I2: 18)

Die Kooperation mit Angehörigen, die nicht eng in die Pflegekonstellation durch die ambulanten Pflegedienste eingebunden sind, wird als schwierig erachtet, weil sie schwer erreichbar sind, wenn Entscheidungen getroffen oder Pflegehilfsmittel angeordnet werden müssen, wofür die Angehörigen den Hausarzt aufsuchen müssten.³⁶¹ Themen, die das Lebensende betreffen, sind mit den Betroffenen und Familienangehörigen schwer kommunizierbar und tabuisiert.³⁶²

Teilweise haben die von Demenz Betroffenen keine Angehörigen vor Ort und finden dadurch den Zugang in das Hilfesystem zu einem späten Zeitpunkt. Die kommunale Pflegeberatung führt meist telefonisch ein Erstgespräch durch und versucht dann kontinuierlich das Arbeitsbündnis zu entwickeln, indem ein persönliches Gespräch durchgeführt wird und daraufhin die Beraterin mit den Angehörigen kontinuierlich (telefonisch oder persönlich) in Kontakt bleibt und Barrieren schrittweise abbaut und die Versorgung Schritt für Schritt einleitet. Durch die Kontinuität suchen die Angehörigen die Beraterin eigenständig auf, wenn sie bei der Inanspruchnahme pflegerischer Versorgung nicht weiterkommen.³⁶³ Der Zugang zu türkeistämmigen pflegenden Ange-

³⁵⁹ I6: 38

³⁶⁰ I3: 364

³⁶¹ I3: 319

³⁶² I4: 1112

³⁶³ I6: 273

hörigen erscheint aus unterschiedlichen Perspektiven der ambulanten Pflegedienste, der Sozialarbeit und der ÄrztInnen tendenziell schwer und gelingt nur, wenn die Personen bereits von Bekannten Informationen erhalten haben, die zu einem Vertrauensvorschuss führen oder wenn die Person, die beispielsweise die Beratung/Pflege/Ver-sorgung anbietet, in der Community schon lange Jahre bekannt ist.³⁶⁴

Auch die **Angst und Unsicherheit** bei den Betroffenen oder pflegenden Angehörigen vor Verbindlichkeiten ist sehr groß und kann bei der Gestaltung der ambulanten Pflege zu Hindernissen führen. Die Angehörigen der ersten MigrantInnen-Generation scheuen sich auch im Zusammenhang von Pflege, Unterlagen und Verträge zu unterschreiben, da sie in der Vergangenheit schlechte Erfahrungen damit gemacht haben und befürchten, sich zu etwas zu verpflichten. Die Kinder sind in diesen Momenten oft nicht zugegen oder nicht erreichbar³⁶⁵.

„Gerade bei den Alten, die nicht lesen und schreiben können, die damals unheimlich viel mit Versicherungen und so, weil ich das Thema mit meinem Vater auch oft besprochen habe. Sage ich, die sind so unsicher, wenn die irgendwas unterschreiben müssen, wenn ich denen das erkläre und so. Weil die ja nicht lesen und schreiben können. Die müssen sich auf die Aussage verlassen, was ich da sage. Das war aber damals so gewesen, dass sehr viele, auch unsere Landesleute, die anderen dann über den Tisch gezogen haben, Versicherung da abschließen und da abschließen und dann mussten sie über Monate hinweg Raten zahlen. Und deswegen sind die sehr beängstigt in solchen Sachen.“ (I4: 92)

Schlechte Erfahrungen aus der Vergangenheit, die vorhandenes Vertrauen zerstört haben, können sich auch Jahrzehnte später darauf auswirken, ob sich ältere Menschen mit Migrationshintergrund auf neue Dinge einlassen, die ihnen nicht bekannt sind. Die Angst, etwas falsch zu machen, scheint in dieser Bevölkerungsgruppe groß zu sein und wirkt sich auf die Realisierbarkeit ambulanter Pflege aus.

Pflegeberatung wird nicht in Anspruch genommen, weil die Angehörigen Angst davor haben, bei pflegerischer Unterstützung vom Amt kontrolliert zu werden. Beratungsstellen von Trägern der Wohlfahrtspflege werden als Institutionen und auf der gleichen

³⁶⁴ I6: 106

³⁶⁵ I3: 8

Ebene wie Ämter wahrgenommen.³⁶⁶ Teilweise herrscht in türkeistämmigen Familien die Angst vor, dass Pflegebedürftige durch Ämter/Institutionen aus der Familie entfernt und im Heim untergebracht werden. Die Begutachtung durch den medizinischen Dienst der Krankenkassen erzeugt Unsicherheit, die Möglichkeiten eines Widerspruchs bei Ablehnung sind oft nicht bekannt.³⁶⁷

6.1.6. Belastungen

Die pflegenden Angehörigen demenzerkrankter türkeistämmiger Menschen nehmen eine starke Belastung wahr und äußern, dass sie an die Grenzen ihrer Kräfte kommen³⁶⁸; sie können dies jedoch selten konkretisieren.³⁶⁹ ExpertInnen beobachten, dass sie sehr müde und erschöpft sind und bei stationärer Aufnahme der erkrankten Person sehr erleichtert und dankbar sind, dass sie zur Ruhe kommen.³⁷⁰

Es werden Lebenslageprobleme thematisiert, die dazu beitragen, dass die Pflegesituation besondere Herausforderungen mit sich bringt. Dazu gehören Analphabetismus, isoliertes Leben der älteren Menschen, insbesondere älterer Frauen und die Situation³⁷¹, dass beide PartnerInnen pflegebedürftig sind und Unterstützung brauchen, wie das folgende Zitat verdeutlicht:

„Der Ehemann sagt dann: `Bitte helfen sie uns, sie ist von heute Morgen um sieben aufgestanden bis abends um zehn. Die schreit mich an, die schimpft mit mir.` (...) Aber das ist nicht mal Demenz, nur Depression, aber tiefe Depression. Auf der anderen Seite der Ehemann hat jetzt angefangen Demenz zu entwickeln und jetzt leben sie beide zu Hause. Das ist schwierig.“ (I3: 239)

Als belastend empfinden Angehörige auch, dass sie neu gewonnene Freiheiten – beispielsweise wenn die eigenen Kinder erwachsen sind – nun wieder aufgeben müssen, weil sie die Pflege eines demenzkranken Angehörigen (meist der Eltern) übernehmen. Eine Lebensphase, die teilweise lange herbeigesehnt wurde, gestaltet sich durch die Pflegesituation in anderer Weise als geplant, was durch die Angehörigen als sehr

³⁶⁶ I6: 27

³⁶⁷ I6: 283

³⁶⁸ Die körperliche Erschöpfung ist größer, wenn der/die Erkrankte mit den Angehörigen in einer gemeinsamen Wohnung wohnt (I1: 270; I2: 40)

³⁶⁹ I3: 223

³⁷⁰ I10: 160

³⁷¹ I4: 33

belastend wahrgenommen werden kann.³⁷² Durch die Pflegebelastung können bei Angehörigen sowohl demenzerkrankter Menschen mit als auch ohne Migrationshintergrund körperliche Krankheiten wie Bluthochdruck oder Herzerkrankungen und psychische Erkrankungen wie Depressionen auftreten.³⁷³

Psychische Belastungen der Angehörigen spiegeln sich in allen ExpertInneninterviews wider³⁷⁴:

„Die Angehörigen sind sehr belastet, die meisten akzeptieren die Krankheit nicht. (...) Oft sind sie so krank, dass sie selber schon zum Arzt müssen. Ich weiß nicht, wo der Arzt sie dann auffängt. Viele haben dann Depressionen, weil sie mit den verschiedenen Rollen, in diese sie versuchen reinzuschlüpfen nicht klarkommen, einfach erschöpft sind. Bei den Patienten nicht, die fangen wir gut auf.“ (I1: 199; 419)

Die Zitate verdeutlichen, dass die psychischen Belastungen der Angehörigen stark sind. Teilweise wird die Gesundheit der Angehörigen durch die befragten ExpertInnen dahingehend bewertet, dass sich Depressionen entwickeln. Interessant ist, dass die psychische Belastung der Pflegebedürftigen als Gegenstand der Tätigkeit der ambulanten Pflege verstanden wird und die Betroffenen „gut aufgefangen“ werden, die Pflegenden sich von der psychischen Situation der Angehörigen stärker abgrenzen („Ich weiß nicht, wo der Arzt sie dann auffängt“). Die ambulant Pflegenden registrieren, dass die Angehörigen selber in einer gesundheitlich schlechten Verfassung und wahrscheinlich depressiv sind, fühlen sich für diese Personen aber nicht direkt verantwortlich; die Verantwortung wird an den Arzt/die Ärztin der Person übertragen:

„Schlecht. Sehr, sehr schlecht. Echt. Ich habe eben gesagt: alleine ohne Demenzerkrankheit haben 90% eine Depression. Angehörigen auch. Weil ich kann nicht sofort die Diagnose sehen, bin kein Arzt und untersuche denjenigen nicht. Aber am Verhalten, das sieht man schon, das ist schon da.“ (I3: 206)

³⁷² I2: 51

³⁷³ I10: 170

³⁷⁴ I4: 735; I5: 9; 119; I7: 211; I9: 36

Auch realisieren ambulante Pflegeanbieter, dass die Angehörigen ebenfalls Unterstützung und Zuwendung brauchen:

„Ich sage das, die Kinder sind meistens nicht da, diejenige, die pflegt ist selber alt und selber krank. Manchmal wirklich, manchmal müssen wir die Pflegepersonen mehr beachten als die Pflegebedürftigen selber. Die brauchen mehr Hilfe. Die sind nicht mehr jung, die sind über 70 automatisch. Auch körperlich und psychisch auch. Wenn der nachts 3-4 Mal aufsteht, weil die Ehefrau läuft herum.“ (I3: 132)

Die Angehörigen stehen vor dem Dilemma, dass ihr Zustand an die absolute Erschöpfung grenzt, sie sich aber weiterhin für die Pflege des Angehörigen aufgeben wollen und keine Hilfen annehmen:

„Wir wollen ein Angebot machen, dass wenigstens wöchentlich er ein bisschen freie Luft hat und rausgeht, dann machen wir Betreuung. Nein, das machen sie selber. Aber jedes Mal, wenn wir da sind: `Ich bin selber krank, ich kann nicht mehr`.“ (I3: 22)

Psychische Belastungen werden teilweise mit dem schlechten Gewissen der Angehörigen begründet, weil sie die Pflege ihrer Angehörigen nicht mehr selber ausführen oder weil sie sich in der Vergangenheit nicht um die Eltern gekümmert haben. Die Angehörigen versuchen das schlechte Gewissen durch eine Selbstaufgabe bei der häuslichen Pflege oder durch tägliche Besuche in der Demenz-WG oder im Heim zu kompensieren.³⁷⁵ Demnach ist die psychische Belastung bei Eltern-Kind-Diaden mit einer sehr engen, symbiotischen Bindung besonders groß.³⁷⁶ Dieses Ergebnis wird durch die Analyseergebnisse des Interviews mit der niedergelassenen Psychiaterin gestärkt, die als Begründung für die starken psychischen Belastungen der erwachsenen Kinder von Pflegebedürftigen mit Demenz fehlende Ablösungsprozesse anführt. Bei erwachsenen pflegenden Kindern, die den Ablöseprozess von den Eltern erfolgreich durchlaufen haben, machen sich die Belastungen durch die Pflege später bemerkbar. Die Entwicklung einer psychischen Erkrankung bei den pflegenden Angehörigen ist wahrscheinlicher, wenn sie selber oder ihre Eltern psychisch krank waren und sie eine lange Zeit damit leben mussten.³⁷⁷

³⁷⁵ I5: 119; I9: 237

³⁷⁶ I5: 236

³⁷⁷ I9: 40

Die alltäglichen Herausforderungen bei der Pflege einer demenzerkrankten Person können dazu führen, dass Angehörige gereizt oder schnippisch auf das Verhalten der erkrankten Person reagieren, da die eigene Toleranzschwelle aufgrund der Belastungen niedriger wird und sie sich in der Situation hilflos fühlen.³⁷⁸ Teilweise traumatische Erfahrungen in der eigenen Biographie tragen zu dem Belastungsempfinden bei und werden nur selten aufgearbeitet.³⁷⁹

Die psychische Belastung der Angehörigen ist heterogen, sie scheinen bei der Aufnahme des Patienten im Krankenhaus stark belastet, aber signalisieren, dass sie die Pflege bald wieder zu Hause durchführen wollen. Der stationär tätige Arzt will helfen, dringt aber nicht zu den Familien durch:

„Auch das ist natürlich sehr individuell, sehr unterschiedlich. Oft ist es so, dass bei der Aufnahme schon im ersten Gespräch gesagt wird, gucken Sie, dass die und die Beschwerden verschwinden und dann nehmen wir ihn wieder nach Hause. Also es ist von vorneherein klar, dass das Setting wieder zu Hause sein soll. Oft ist mein Eindruck unabhängig davon, wie belastet auch alle wirken. Oft sind die Ehepartner dann sichtbar auch mitgenommen, oft auch körperlich ziemlich am Ende und haben kaum Kraft, denjenigen zu begleiten, aber möchten es natürlich auch gerne und unser Eindruck ist oft, wir würden gerne auch mehr helfen oder auch beraten, aber es ist ein bisschen ein geschlossener Kreis und da soll auch vielleicht niemand so eindringen oder beraten, sondern das System soll weiterlaufen und wir sollen es am Laufen halten. So ist mein Eindruck. Und um zu Ihrer Frage zu kommen, man kann es nicht pauschalisieren, es gibt auch sehr entlastete, sehr entspannte Angehörige, aber die Mehrzahl, würde ich sagen, ist passend auch zu der dramatischen Aufnahmesituation sehr, sehr belastet und man merkt, dass das sehr schwere körperliche und psychische Belastung ist bei den Angehörigen.“ (I10: 35)

Die stationäre Versorgung wird also nur als vorübergehende Lösung verstanden, deren Auswirkungen die häusliche Pflege wieder ermöglichen sollen.

³⁷⁸ I2: 62

³⁷⁹ I7: 222

Belastende Situationen im Alltag sind in unterschiedlichen Bereichen vorhanden. Kompetenzverluste der Erkrankten werden nicht immer akzeptiert, wenn andere Kompetenzen oder Interessen noch vorhanden sind:

„Der Patient steht auf, geht an den Schrank, packt die Sachen und sagt: Ich gehe jetzt. Oder manchmal baut er die Möbel im Wohnzimmer auseinander, sucht irgendwelche Sachen und sagt dann ich mach das und das. Oft ist das. Darf ich noch ein Thema ansprechen? Thema Sexualität. Da wird dann gesagt, wenn er daran denken kann. Es ist ja ein Bedürfnis genau so, wenn man Hunger hat, geht man essen, wenn man müde ist, geht man schlafen. Sexualität ist auch so. Es ist ein Bedürfnis. Bei Familien mit Migrationshintergrund wird dann gesagt, wenn er daran denken kann, warum verhält er sich dann so? (...) Ich sage dann, dass es ein Bedürfnis ist und dass sie es akzeptieren müssen. Bei ihnen sage ich dann: Wenn Ihr Hunger habt geht ihr essen, wenn Ihr müde seid, geht Ihr schlafen. Das Thema Sexualität bei ihnen selber, das Bedürfnis spreche ich nicht an. Das ist ein Tabuthema.“ (I1: 217; 236).

Das Zitat verdeutlicht, dass Angehörigen nicht leichtfällt, den Abbau von Kompetenzen zu akzeptieren, wenn andere Kompetenzen oder Interessen noch vorhanden sind. Betreffen diese Interessen das Thema Sexualität, ist das Verständnis offensichtlich noch geringer, da Handlungsweisen offen ausgetragen werden, die ein Tabu betreffen. Das scheint die Angehörigen zusätzlich zu belasten. Belastend für Angehörige sind auch Weg(Hin-)lauftendenzen und das darauf folgende Einsperren der Erkrankten in der Häuslichkeit, nächtliche Aktivitäten der Erkrankten sowie zusätzliche Erkrankungen zu der Demenz, an denen die Betroffenen leiden.³⁸⁰ Belastungen im Alltag betreffen auch die Lebenswelten der Angehörigen, wenn der Beruf aufgegeben oder reduziert werden muss oder wenn wenig Zeit für die eigene Familie bleibt. Der Alltag wird zu einem hohen Maß durch die pflegebedürftige Person bestimmt, was die Angehörigen sehr belastet.³⁸¹

³⁸⁰ I9: 312

³⁸¹ I10: 146

6.1.7. Wünsche/Bedürfnisse der Angehörigen

Angehörige haben häufig keine Vorstellung davon, was sie sich wünschen würden oder was ihnen in ihrer Situation helfen könnte. Die Angehörigen, die ihre Wünsche äußern können, äußern den Wunsch nach einer umfangreichen Versorgung, ohne eine Zuzahlung zu den Pflegeleistungen leisten zu müssen.³⁸² Hierzu gehören auch Pflegehilfsmittel und Umbauten der Wohnung der Pflegebedürftigen³⁸³ sowie hauswirtschaftliche Dienstleistungen und Übersetzungen von Dokumenten.³⁸⁴ Sie wünschen sich, dass sie den Pflegeeinrichtungen vertrauen können, insbesondere, was die Zubereitung von Nahrung ohne Schweinefleisch angeht.³⁸⁵ Darüber hinaus wünschen sich die Angehörigen, dass – in diesem Fall ambulante Pflegefachpersonen – ihnen Mut zusprechen und ihnen die Option aufzeigen, dass die gesundheitliche Situation der demenzkranken Person sich bald bessern wird; dies stellt die Professionellen vor ethische Herausforderungen:

„Die erwarten, dass wir sagen: Bitte noch ein bisschen Geduld, nächsten Monat wird besser oder nächstes Jahr wird noch besser. Oder Krankheit geht weg, schau mal, heute ist besser als gestern. Leider und daher ist das ein Problem. Dann sind sie wieder enttäuscht, weil es nicht besser wird. Wie alle Menschen normal, (wollen hören, dass es besser wird)“ (I3:226)

Auch ärztliche Professionelle sind mit Angehörigen konfrontiert, die von ihnen erwarten, dass die Erkrankten durch die medizinische Versorgung wieder gesund werden.³⁸⁶ Sie beobachten, dass Familienmitglieder sehr enttäuscht sind, wenn bestimmte Medikamente, auf die sie große Hoffnung gesetzt hatten nicht anschlagen oder die Symptome nicht beseitigen.³⁸⁷

Türkeistämmige pflegende Angehörige wünschen sich, möglichst flexibel zu bleiben. Ihre Flexibilität empfinden manche Menschen aus dieser Bevölkerungsgruppe als eingeschränkt, wenn sie Sozialhilfe empfangen. Die Erteilung einer Pflegestufe oder der Bezug von Pflegegeld wird verstanden als Bezug von Sozialleistungen, dessen Bezug

³⁸² I1: 313

³⁸³ I6: 485

³⁸⁴ I7: 86

³⁸⁵ I4: 208

³⁸⁶ I9: 131; I11

³⁸⁷ I10: 86

die Angehörigen versuchen zu vermeiden, wodurch es nicht zur Beantragung einer Pflegestufe kommt, auch wenn Pflegebedürftigkeit vorliegt.

6.1.8. Künftige Entwicklungen

Aus Perspektive ambulanter Pflege und Tagespflege wäre es künftig notwendig, dass Betroffene stärker bestimmte Leistungen/Angebote nachfragen, damit dadurch Bedarfe besser abgebildet werden können. ÄrztInnen sollten künftig stärker als Gatekeeper fungieren und an Öffentlichkeitsveranstaltungen teilnehmen, da türkeistämmige Menschen Veranstaltungen vermehrt besuchen, wenn ärztliche Professionelle zugegen sind. Öffentlichkeitsveranstaltungen sollten aufsuchend in Räumlichkeiten stattfinden, die ohnehin von den Menschen aufgesucht werden, wie z.B. Moscheen oder Kulturvereine.³⁸⁸

Muttersprachliche Beratung und Pflegekurse sollten künftig stärker angeboten werden. Die Aufklärung zur Demenzerkrankung und der Austausch mit anderen Angehörigen sollte in der Muttersprache ermöglicht werden. Zu empfehlen wären regelmäßig stattfindende Gesprächskreise³⁸⁹ oder das Angebot muttersprachlicher Selbsthilfegruppen.³⁹⁰ Niedrigschwellige Zugänge wie beispielsweise die Möglichkeit, bei Fragen jemanden Professionellen anrufen zu können, könnten in schwierigen Alltagssituationen hilfreich sein.³⁹¹ Es sollten mehr muttersprachliche Informationsmaterialien zur Demenz entwickelt und Angehörigen zur Verfügung gestellt werden. Beratung und Sensibilisierung sollte zu einem frühen Zeitpunkt der Erkrankung erfolgen.³⁹² Muttersprachliche Beratungsstellen sollten durch türkische Organisationen/Träger stärker öffentlich gemacht werden.³⁹³

Vertrauensaufbau ist als Voraussetzung für die Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung zentral.³⁹⁴ Der Aufbau von Vertrauen sollte in erster Linie über die erwachsenen Kinder erfolgen. Über die Kinder kann an die pflegebedürftigen, bzw. pflegenden Eltern herangetreten werden, da dadurch der Vertrauensaufbau besser gelingt und

³⁸⁸ I3: 343

³⁸⁹ I2: 164

³⁹⁰ I6: 518

³⁹¹ I2: 186

³⁹² I2: 225

³⁹³ I5: 301

³⁹⁴ I4: 1003

gegebenenfalls vorhandene Sprachbarrieren umgangen werden. Wenn die eigenen Kinder der Pflegebedürftigen überzeugt von der ambulanten Pflege sind und den Eltern die Notwendigkeit kommunizieren, ist es wahrscheinlicher, dass die Eltern diese annehmen, da sie der Einschätzung ihrer Kinder vertrauen. Wenn Nachbarn oder Bekannte als Positivbeispiele herangezogen werden können, weil sie ambulante Pflege angenommen haben und damit zufrieden sind, können Barrieren abgebaut werden.³⁹⁵ Ebenso können HausärztInnen oder Krankenhauspersonal (medizinisch/pflegerisch/sozialarbeiterisch) als Gatekeeper zu pflegerischer Unterstützung fungieren, wenn sie VertrauensträgerInnen der Betroffenen sind.³⁹⁶ Es ist zu erwarten, dass künftig muttersprachliche Tagespflege stärker beansprucht wird.³⁹⁷ Doch benötigt die Akzeptanz neuer Angebote den Analysen zufolge Zeit³⁹⁸, da Vertrauen aufgebaut werden muss.³⁹⁹ Wenn pflegende Angehörige externen pflegerischen Strukturen wie ambulanter Pflege, Tagespflege oder stationärer Pflege nicht vollkommen vertrauen, dann fällt die Entscheidung gegen diese Pflegeform.⁴⁰⁰

Weitere Möglichkeiten, wie ambulante Pflege an türkeistämmige Pflegebedürftige herangetragen werden könnte, ist die Mund-zu-Mund-Propaganda, die Alltäglichkeit von Pflegeunterstützung (beispielsweise die häufige Präsenz des Autos des Pflegedienstes mit Firmenlogo), mehr Wissen zu pflegerischer Unterstützung und die Zunahme pflegebedürftiger Menschen im Umfeld, die pflegerische Hilfe annehmen.⁴⁰¹ Aufsuchende, muttersprachliche Zugänge/Angebote⁴⁰² und muttersprachliche Öffentlichkeitsarbeit könnte ebenfalls dazu verhelfen, türkeistämmige Menschen früher im Pflegeprozess zu erreichen und die Inanspruchnahme künftig zu erhöhen⁴⁰³. Bereits bestehende muttersprachliche Selbsthilfegruppen könnten dazu genutzt werden, durch Vorträge für das Thema Demenz und Pflege zu sensibilisieren.⁴⁰⁴ Für Demenzerkrankte und MigrantInnen der ersten Generation ist die Muttersprachlichkeit der Angebote zentral, dies könnte sich in den kommenden Jahrzehnten ändern, wenn die dann

³⁹⁵ I3: 260; 278; 290

³⁹⁶ I3: 397

³⁹⁷ I4: 458

³⁹⁸ I6: 401

³⁹⁹ I3: 382

⁴⁰⁰ I3: 390; I10: 368

⁴⁰¹ I3: 431

⁴⁰² I4: 1038

⁴⁰³ I3: 431; I4: 124

⁴⁰⁴ I6: 73

älteren Pflegebedürftigen und ihre Angehörigen über bessere Deutschkenntnisse verfügen.⁴⁰⁵

Die aufsuchende Pflege sollte dabei nicht ausschließlich als in der Häuslichkeit/Lebenswelt körperlich aufsuchend verstanden werden, sondern im Sinne eines Abholens des Menschen, wo er sich befindet.⁴⁰⁶ Die Lebensweltorientierung in der Pflege sollte den Bedürfnissen und Gewohnheiten der Pflegebedürftigen entsprechend angepasst werden, wie das folgende Zitat eindrücklich aufzeigt:

„Und wenn ich Angehörige habe, die dann eh schon über Jahre hinweg das Einkaufen, das Baden einmal in der Woche oder die Fußnägel schneiden, alles das gemacht haben, das hatte sich ja eingeschlichen und irgendwann kriegen die Pflegegeld, dann kann ich ja nicht als ambulanter Pflegedienst sagen, ich komme jetzt einmal am Tag, morgens um halb sieben und wasche den Vater. Nein, der Vater wird nicht jeden Tag gewaschen, der wird dreimal in der Woche von dem Sohnmann, wenn er von der Arbeit kommt, irgendwann gebadet. Und das ist deren Recht. Wir haben ja auch Leute, die wir nach dem Krankenhaus erst mal pflegen, dass die Angehörigen angeleitet werden, wenn so ein Akutzustand ist.“ (I4: 844)

Die Anpassung der Pflege an die individuelle Lebenswelt ist zentral. Dazu gehört auch, dass die Angehörigen innerhalb dieser Lebenswelt an die Pflege des Angehörigen gewöhnt werden müssen und die Pflege angeleitet werden muss.⁴⁰⁷

Sehr zentral wären individuell auf die Bedürfnisse der Betroffenen zugeschnittene Lösungen, z.B. Wohnung separat für Ehepaar, angrenzend an die WG oder eine reine Frauen-WG.⁴⁰⁸

Auf der Ebene der interprofessionellen Zusammenarbeit sollte erzielt werden, Fachkräfte mit und ohne Migrationshintergrund aus unterschiedlichen versorgerischen Bereichen für Demenzerkrankungen und die Situation der Angehörigen zu sensibilisieren, damit diese die Betroffenen direkt an die muttersprachliche Pflegeberatung verweisen können.⁴⁰⁹ Professionelle sollten Kontakte untereinander pflegen und im Austausch zu diesem Thema bleiben, um die Betroffenen gut durch das

⁴⁰⁵ I4: 883

⁴⁰⁶ I4: 1211

⁴⁰⁷ I4: 897

⁴⁰⁸ I5: 388

⁴⁰⁹ I6: 54

Unterstützungssystem führen zu können und auch erforderliche Überleitungen gut funktionieren.⁴¹⁰ Die niedergelassene Fachärztin für Psychiatrie und Neurologie beobachtet, dass sie sich aus Zeitgründen von einer Kooperation mit HausärztInnen abgrenzt und bessere Zugangswege zur fachärztlichen Versorgung geschaffen werden könnten, wenn sich die Zusammenarbeit zwischen Haus- und FachärztInnen verbessern würde. Sie verortet HausärztInnen aufgrund ihres Überblicks über die PatientInnen und Angehörigen an einer Schlüsselposition für die Versorgung Demenzerkrankter.⁴¹¹

Eine diese interprofessionellen Lösungen könnte die aufsuchende Versorgung der Familien mit einer demenzerkrankten Person sein:

„Also was ich mir sehr gut vorstellen könnte ist eine Beratung vor Ort. Also dass man den Patienten und den Familien zugesteht, dass sie halt bei sich sind, für sich sind, aber dass jemand mal einfach zu Besuch kommt, um sie zu beraten. Unverbindlich einfach mal reinschaut. Ich kenne das Prinzip ein bisschen, weil ich unter anderem auch arbeite im mobilen Team unserer psychiatrischen Ambulanz, wo wir also alte Patienten, ältere Patienten, die psychische Erkrankungen haben wie Demenz, Depression und die keine Kraft mehr haben, in eine Praxis zu gehen, wo wir die auch teilweise aufsuchen selber, auch als Ärzte und als Sozialarbeiter auch. Und da machen wir bei den Patienten, die wir haben, ich habe da auch Erinnerungen an zwei, drei türkischstämmige Familien, sehr, sehr gute Erfahrungen, weil es ist oft eine sehr nette Atmosphäre, sehr offene Atmosphäre und für die Familien das Gefühl, da ist nicht jemand, der uns jetzt irgendwo hin zwingt, sondern sie können da sagen, wo sie sind, aber sie können einfach mal hören, was es gibt. Und oft ist eine ganz große Dankbarkeit, dass jemand überhaupt kommt auch und guckt, wie es jemandem geht. Und das könnte ein Prinzip sein, dass man vielleicht bewusst Familien aufsucht, einfach mal erzählt, wer man ist, was man eigentlich anbieten kann, aber auch nicht muss und das zeigt in der Familie allen, die dann da sind, ein bisschen eine Überlegung kommt, ach, das klingt ja ganz nett, wir könnten da mal hingehen oder auch nicht. (I10: 284)

⁴¹⁰ I4: 1259; I7: 366; I9: 553

⁴¹¹ I9: 329

Die Regelmäßigkeit dieser Angebote sollte in Abstimmung mit der Familie den Bedürfnissen entsprechend gestaltet werden. Der Einbezug der Angehörigen in die Versorgung ist – wie in allen Bereichen der Psychiatrie – zentral, weil sich dies stark auf die Situation des Erkrankten auswirken kann.⁴¹²

6.2. Resumee der Ergebnisse der ExpertInneninterviews

Die ExpertInneninterviews zeigen, dass die Angehörigen erst bei fortgeschrittenem Krankheitsverlauf des Erkrankten um Unterstützung anfragen. Der Grund ist, dass die Demenzerkrankung oft nicht als Krankheit wahrgenommen und negiert wird. ÄrztInnen, aber auch SozialarbeiterInnen und ambulante Pflegedienste werden erst aufgesucht, wenn Symptome der Demenzerkrankung den Alltag bestimmen und die häusliche Pflege nicht mehr durch die Angehörigen bewältigt werden kann. Die Angehörigen sind ratlos, wenn sie ÄrztInnen oder Sozialdienste aufsuchen und haben keine Vorstellungen davon, wie die Pflege erfolgen soll, wenn die Krankheit noch weiter voranschreitet. Besonders deutlich wird die von den ExpertInnen antizipierte Belastung der Angehörigen durch die Tatsache, dass die Demenzerkrankung unheilbar ist und mit einer schweren Persönlichkeitsveränderung der Erkrankten einhergeht. Ambulante Pflege wird nur von einigen der betroffenen Angehörigen wahrgenommen. Meist sind die Angehörigen mit dem Angebot aufgrund fehlenden Wissens über professionelle Pflege und ihren abgegrenzten Aufgabenbereich unzufrieden. Die Erwartungen an Nähe und Distanz in den Familien unterscheiden sich bei den Familienangehörigen und beim professionellen Pflegepersonal, was ebenfalls zu Unzufriedenheit mit den Diensten führt. Eine zentrale Belastung ist die Tabuisierung der Demenzerkrankung in türkeistämmigen Communities, die normativen Druck auf Angehörige ausübt und sie daran hindert, externe Unterstützung anzunehmen. Die ExpertInneninterviews zeigen auch, dass die Klientel, mit der sie arbeiten sehr heterogen ist. Abgesehen vom späten Aufsuchen von ÄrztInnen oder anderen Institutionen sowie der Belastung durch Ausgrenzung aus der eigenen Community können die Probleme und Bedürfnisse türkeistämmiger pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen nicht generalisiert werden.

⁴¹² I10: 359

6.3. Ergebnisse der zusammenfassenden Interviewanalysen der Angehörigen

Bei der Analyse der Angehörigeninterviews ergaben sich elf Kategorien mit insgesamt 20 Unterkategorien.

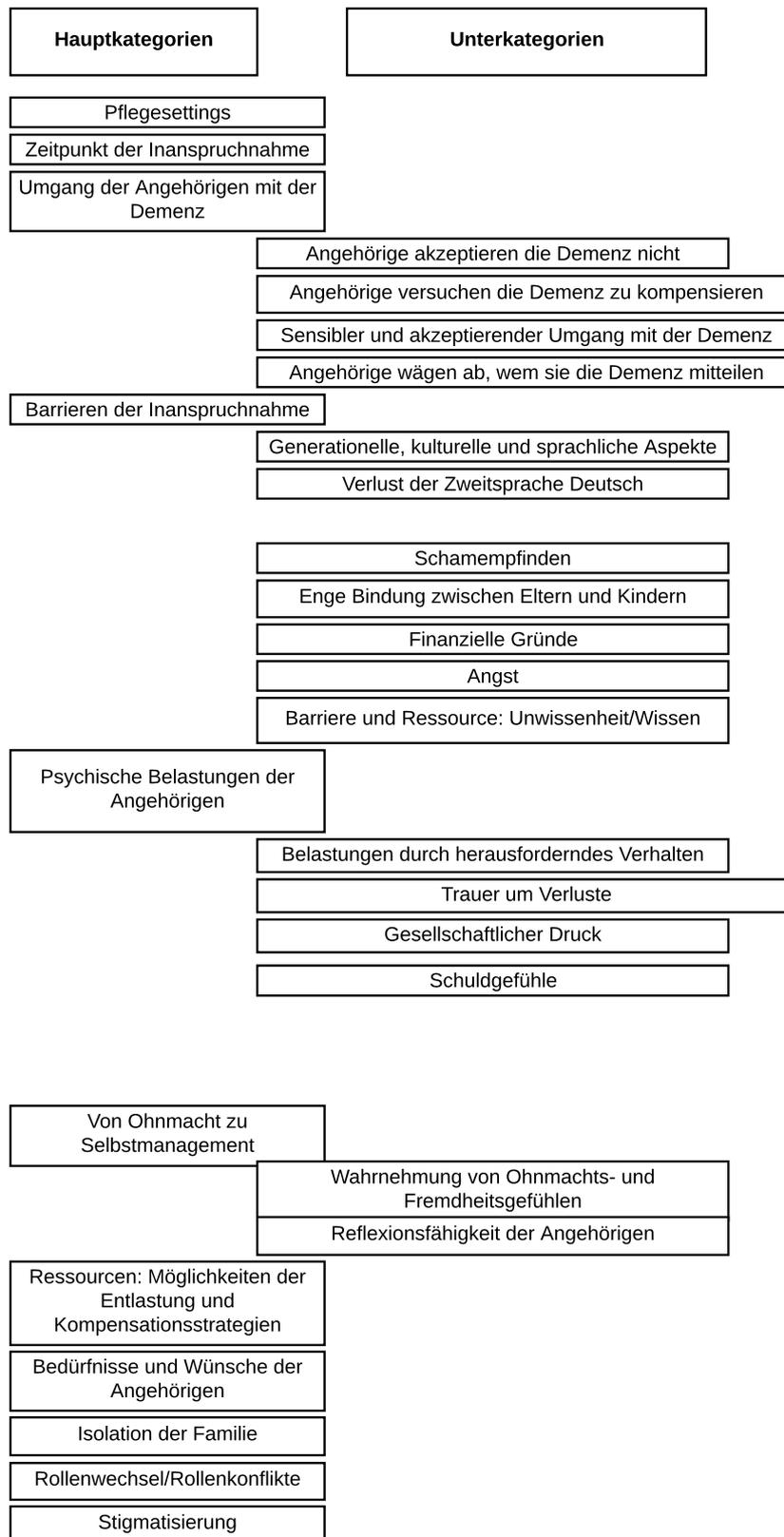


Abbildung 3: Kategoriensystem Angehörige

6.3.1. Pflegesettings

Die Pflegesettings sind meist in der Häuslichkeit organisiert – bei zwei Befragten leben die erkrankten Angehörigen in Demenz-WG's. In allen Fällen wurde zunächst intensiv versucht, die Pflege ausschließlich innerhalb der Häuslichkeit zu bewältigen, allerdings in sehr unterschiedlichen Strukturen:

- Ein Sohn nahm seinen erkrankten Vater zu sich und seiner Familie, was ein Jahr andauerte und wodurch die Beziehung der Eheleute sehr belastet wurde.⁴¹³ Er wurde anschließend in einer Demenz-WG gepflegt.
- Eine Tochter suchte intensiv nach einer türkischsprachigen 24-Stunden Pflegekraft und versuchte anschließend vergeblich, Pflegerinnen aus dem Ausland zu rekrutieren.⁴¹⁴ Die erkrankte Mutter lebte lange alleine, dann bei ihrer Tochter und dann in einer weiter entfernten kultursensiblen Demenz-WG.
- Eine Angehörige pflegt ihre Mutter und den Ehemann im eigenen Haushalt und im Urlaub pflegt sie auch ihre Tante.⁴¹⁵
- Eine pflegende Ehefrau wohnte mit ihrem früh an Demenz erkrankten Mann und zwei von drei Kindern im gemeinsamen Haus, die Betreuung wird teilweise aufgeteilt, die Pflege erfolgt primär durch die Ehefrau, in der präfinalen Phase hat die Familie einige Wochen ambulante Pflege und spezialisierte ambulante Palliativversorgung genutzt.
- Bei einer befragten Schwiegertochter, die im selben Haus mit dem Erkrankten, aber mit Mann und Sohn in eigener Wohnung wohnt, erfolgte die Pflegeübernahme automatisch, weil sie im selben Haus wohnen und zu Hause sind – es wurde nicht über die Pflegeübernahme gesprochen.⁴¹⁶ Sie übernimmt gemeinsam mit der anderen Schwiegertochter die Pflege morgens und abends, mittags kommt ein türkischsprachiger Pflegedienst.⁴¹⁷
- Die Mutter der Befragten lebt bei ihrem Bruder in derselben Stadt und wird seit dem Tod des Vaters von der Schwägerin als Hauptpflegeperson gepflegt.⁴¹⁸ Die erkrankte Mutter hat neun Kinder, acht davon leben in der Nähe. Die Entscheidung darüber, wie die Pflege erfolgen soll, wurde in der Familie gemeinsam getroffen. Die Geschwister kamen zusammen und entschieden, was „das Beste für die Mutter“ sein

⁴¹³ IA3

⁴¹⁴ IA1: 128

⁴¹⁵ IA4: 836

⁴¹⁶ IA6: 102; 137

⁴¹⁷ IA6: 81

⁴¹⁸ IA7: 49; 75

könnte.⁴¹⁹ Es fand ein Aushandlungsprozess statt und die Hauptpflegeperson erhält das Pflegegeld und wird anders beerbt als die anderen.⁴²⁰ Die anderen Familienmitglieder unterstützen bei der Pflege und übernehmen bestimmte Aufgaben wie Arztbesuch oder Fußpflege, so dass die Hauptpflegeperson entlastet wird.⁴²¹

- Eine Enkelin pflegt ihre Oma seit sie selber 18 Jahre alt ist. Die Pflegeübernahme erfolgte automatisch⁴²², da die Enkelin sich für die Oma verantwortlich fühlte. Sie versteht es als Selbstverständlichkeit und wohnt mit der Pflegebedürftigen, ihrem Mann und ihren drei Kindern zusammen in einem Haus.⁴²³ Die Oma geht in eine Tagespflege, in der eine Betreuerin türkisch spricht.⁴²⁴ Die Enkelin erhält keine Unterstützung von anderen Familienmitgliedern.⁴²⁵ Ihre 13-jährige Tochter hilft ihr bei einfachen Betreuungshandlungen. Die Enkelin versichert ihrer Oma, dass sie sie pflegen wird, so lange es geht. Sie erklärt ihr, dass wenn sie später rund um die Uhr Pflege benötigen sollte, sie dann im Heim besser aufgehoben sein wird. Im Pflegesetting herrscht eine sehr klare und offene Kommunikation.⁴²⁶

- Der erkrankte Vater der befragten Tochter lebt bei ihrem Bruder in einer anderen Stadt. Die Befragte plant, ihn zu sich in die Wohnung oder in die direkte Nachbarschaft zu holen, aber der Vater möchte sein gewohntes Umfeld nicht verlassen. Sie fährt jedes Wochenende zum Vater, um seinen Haushalt zu erledigen.⁴²⁷

- In einem Fall lebt die erkrankte Mutter allein, die Befragte und ihre Schwester kümmern sich um sie, sie will aber weiterhin autonom leben.

Die unterschiedlichen Pflegesettings zeigen auf, dass sich die Lebenswelten der Pflegebedürftigen, aber auch der Angehörigen sehr stark unterscheiden, so dass an dieser Stelle keine Typisierung oder Pauschalisierung auf eine bestimmte gemeinsame Lebenswelt möglich erscheint.

⁴¹⁹ IA7: 82

⁴²⁰ IA7: 91

⁴²¹ IA7: 235

⁴²² IA10: 24

⁴²³ IA10: 171; 540

⁴²⁴ IA10: 62

⁴²⁵ IA10: 219

⁴²⁶ IA10: 559

⁴²⁷ IA8: 745

6.3.2. Zeitpunkt der Inanspruchnahme

Die türkeistämmigen demenzerkrankten Menschen und ihre Angehörigen nehmen aufgrund unterschiedlicher Auslöser, bzw. als gravierend empfundener Ereignisse medizinische Versorgung oder Unterstützung bei der Pflege in Anspruch. Teilweise gehen sie mit dem ersten Bemerkten der Erkrankung einher, teilweise liegt eine längere Zeit zwischen den ersten Symptomen, der Akzeptanz der Erkrankung und der Inanspruchnahme. Hilfestrukturen sind für Angehörige teilweise nicht sichtbar.⁴²⁸

6.3.3. Umgang der Angehörigen mit der Demenz

Es haben sich vier unterschiedliche Typen des Umgangs der Angehörigen mit der Krankheit aus der Analyse ergeben. Hierbei handelt es sich um Angehörige,

- a) die die Krankheit nicht akzeptieren,
- b) die versuchen die Krankheit zu kompensieren und Erklärungen dafür zu finden,
- c) die mit der Krankheit sensibel und akzeptierend umgehen und
- d) die die Krankheit tabuisiert wahrnehmen, bzw. sie tabuisieren.

a) Angehörige akzeptieren die Demenz nicht

Die Demenzerkrankung wird insbesondere durch Ehepartnerinnen nicht oder nur schwer akzeptiert, da „Kopfkrankheiten“ nicht als Krankheit verstanden werden.⁴²⁹ Als Folge daraus entsteht wegen des Verhaltens des Erkrankten Streit.⁴³⁰ Eine Ehefrau erwartet von ihrem Mann, dass er sich zusammenreißt und beispielsweise geregelte Schlafenszeiten einhält. Sie ist insgesamt wenig einfühlsam seiner Situation gegenüber und zieht diese ins Lächerliche.⁴³¹

b) Angehörige versuchen die Demenz zu kompensieren

Angehörige versuchen die Krankheit, bzw. auftretende Symptome in unterschiedlicher Weise zu kompensieren. Sie versuchen die Symptome durch das eigene Verhalten aufzufangen⁴³², halten sie für gewöhnliche Alterserscheinungen⁴³³ und begleichen regelmäßig das vom Erkrankten überzogene Konto bei der Bank, ohne ihn damit zu

⁴²⁸ IA3: 1028

⁴²⁹ IA6: 270; 285

⁴³⁰ IA6: 262; 347; 801

⁴³¹ IA5: 183; 498

⁴³² IA1: 18

⁴³³ IA5: 1341

konfrontieren.⁴³⁴ Der Vergleich mit anderen Menschen wie z.B. durch die Aussage „Hat ja jeder mal einen schlechten Tag“⁴³⁵ oder die Reflektion der eigenen Vergesslichkeit dient zur Relativierung des Verhaltens der erkrankten Person.⁴³⁶

Angehörige suchen Erklärungsansätze dafür, dass die Krankheit bei einem nahen Angehörigen eingetreten ist. Die Krankheit wird auf organische Begebenheiten und Gottes Willen⁴³⁷, auf Vererbung in der Familie⁴³⁸ oder auf den Charakter des Erkrankten⁴³⁹ zurückgeführt. Häufiger Fernsehkonsum⁴⁴⁰ und das Leben in der Stadt statt auf dem Land sind Begründungsansätze für die Erkrankung eines Angehörigen.⁴⁴¹

Die Ergebnisse könnten dahingehend interpretiert werden, dass Relativierungen der Krankheit dazu dienen sollen, sich nicht von der erkrankten Person zu distanzieren, sondern auf Gemeinsamkeiten aufzubauen um Nähe zu empfinden. Die Unterschiedlichkeit der Erklärungsansätze zeigt auf, dass Angehörige versuchen zu verstehen, weshalb gerade ihre Angehörigen von der Krankheit betroffen sind. Dieser Prozess stellt einen Weg dar, die Krankheit zu akzeptieren; auch wenn die Begründungen nicht medizinisch belegbar sind, bieten sie den Angehörigen Möglichkeiten, sich konkret mit der Krankheit auseinanderzusetzen.

c) Sensibler und akzeptierender Umgang mit der Demenz

Besonders Angehörige, die selber in einem medizinischen oder sozialen Beruf tätig sind, können akzeptierender und verständnisvoller mit den erkrankten Personen umgehen. Sie binden die Betroffenen in den Alltag ein und holen sie in Gesprächen bei den Inhalten ab, die die Erkrankten aufwerfen, wie z.B. die ehemalige Berufstätigkeit oder das Leben auf dem Land. Diese Personen versuchen, ihren verständnisvollen Umgang auch anderen Familienangehörigen, z.B. in Familienkonferenzen zu vermitteln.⁴⁴² Dies gelingt nicht immer, da in einem Fall die Geschwister des befragten pflegenden Sohnes versuchen, die gewohnten Alltagsroutinen mit dem Betroffenen (z.B. sonntags mit dem Auto zum Essen abholen und zu einem der erwachsenen Kinder fahren) beizubehalten, auch wenn der Vater sich dagegen sträubt.⁴⁴³ In diesem Fall

⁴³⁴ IA5: 306

⁴³⁵ IA6: 334

⁴³⁶ IA5: 1264

⁴³⁷ IA5: 1388

⁴³⁸ IA10: 39

⁴³⁹ IA5: 1972

⁴⁴⁰ IA5: 1288

⁴⁴¹ IA4: 2093; IA5: 1288

⁴⁴² IA2: 578; 609

⁴⁴³ IA3: 70

versucht der Sohn die Routinen aufzubrechen und zu ändern, so dass der Vater nicht gezwungen wird Dinge zu tun, die er nicht möchte. Ein weiteres Beispiel verdeutlicht, wie sensibel der pflegende Sohn versucht mit den Hinlauftendenzen⁴⁴⁴ des Vaters umzugehen: Beim Schlafen bindet der Sohn einen dünnen Bindfaden an sein Bein und legt sich daneben um zu bemerken, wenn der Vater aufsteht.⁴⁴⁵ Bei herausforderndem Verhalten des Vaters probiert er unterschiedliche Kommunikationsformen aus, bis er etwas findet, mit dem er guten Kontakt zum Vater aufbauen kann und versucht durch Humor, den Vater in der Kommunikation zu halten. Er fokussiert die Ressourcen des Vaters und versucht, diese kontinuierlich zu erkennen und zu würdigen.⁴⁴⁶

Familienmitglieder versuchen auch, den oft schlafenden Vater zum Aufstehen zu motivieren, indem sie ihm sagen, dass er zu spät zur Arbeit kommt und sofort aufstehen muss, was an die Themen anknüpft, die in der Wahrnehmung des erkrankten Vaters noch immer von Bedeutung sind⁴⁴⁷. Eine zentrale Bedeutung hat in einigen der Familien das durch die Betroffenen ausgeführte Gebet als Nachweis dafür, dass noch Kompetenzen vorhanden, bzw. nicht mehr vorhanden sind. Das Durcheinanderbringen der Gebetsreihenfolge wird als maßgeblicher Verlust von Kompetenzen verstanden: „Er weiß dann nicht mehr, wie das einfachste Gebet (geht), was jedes Kind kann...“.⁴⁴⁸ In einem anderen Fall ist die Fähigkeit, dass die Person noch beten kann und regelmäßig die Moschee besucht, ein Nachweis dafür, dass es ihm noch gut geht.⁴⁴⁹

d) Abwägen, wem die Demenz mitgeteilt wird

Angehörige gehen in unterschiedlichen Zusammenhängen anders mit der Demenzerkrankung ihres Angehörigen um. Sie wägen ab, ob sie es bei bestimmten Personengruppen offen kommunizieren oder verdeckt halten, dass es sich um eine Demenzerkrankung handelt. Es wird teilweise offen darüber gesprochen, dass die betroffene Person krank oder vergesslich ist⁴⁵⁰, teilweise wird es verschwiegen, es ist ein Tabu, auch wenn andere Menschen Veränderungen bemerken. Insbesondere bei Verwandten in der Türkei wird vermieden offen darüber zu sprechen, dass die Person an Demenz erkrankt ist mit der Begründung, dass sie sich nicht bloßstellen wollen. Das wird

⁴⁴⁴ Hiermit ist gemeint, dass die demenzkranke Person seine Wohnung verlässt um „nach Hause“ zu gehen. Mit dem „zu Hause“ kann ein früherer Wohnort gemeint sein.

⁴⁴⁵ IA3: 151

⁴⁴⁶ IA3: 718; 1244; 1391

⁴⁴⁷ IA6: 202

⁴⁴⁸ IA8: 189

⁴⁴⁹ IA6: 57

⁴⁵⁰ IA6: 724, IA5: 571

auch von Angehörige so gehandhabt, die in Deutschland offen mit dem Thema im Kontext ihrer unmittelbaren Umgebung umgehen und sich dafür aussprechen, dass darüber offen kommuniziert wird.⁴⁵¹ Die Krankheit führt bei Angehörigen zu Schamgefühlen, so dass sie versuchen, diese zu verdeckt zu halten.⁴⁵² Ein offener Austausch innerhalb der Familie ist meist, jedoch nicht immer möglich, da auch innerhalb der Familie das Thema Demenz tabuisiert ist.⁴⁵³ Den erwachsenen Kindern in einer Familie erscheint es sehr wichtig, Probleme innerhalb der Familie zu lösen, damit das Bild der Familie nach Außen gewahrt wird.⁴⁵⁴

In Deutschland wird insbesondere von einer auf dem Land lebenden Angehörigen die Demenz als tabuisiert wahrgenommen.⁴⁵⁵

6.3.4. Barrieren der Inanspruchnahme

Alle befragten Angehörigen hatten bereits pflegeunterstützende Leistungen beansprucht, waren in einigen Punkten damit unzufrieden und gaben diese auf.

Bei der Inanspruchnahme von pflegerischer Unterstützung wurden teilweise Barrieren wahrgenommen. Eine pflegende Tochter nahm keine Barrieren wahr und ist selber sehr offen externer Unterstützung gegenüber. Sie hat den Austausch mit professionellen Personen aus ihrem eigenen medizinischen Umfeld gesucht, in dem sie beruflich tätig ist, um mehr über die Krankheit und Möglichkeiten der Unterstützung zu erfahren.⁴⁵⁶

Als Barrieren wurden **generationelle, kulturelle und sprachliche Aspekte** angeführt. Eine Befragte stellt den Wandel gegenüber professioneller Pflege in der Einstellung der unterschiedlichen MigrantInnen-Generationen dar: In der ersten Generation ist demnach stationäre Pflege ein Tabu, in der zweiten Generation sitzen die Betroffenen „zwischen den Stühlen“ und Betroffene der dritten MigrantInnen-Generation sehen die Realität, dass sie es nicht schaffen können, gleichzeitig überall zu sein.⁴⁵⁷ Die Befragte gehört der dritten Generation an und spricht sich für die Inanspruchnahme professioneller Pflege aus. Gleichwohl sie sich für die Inanspruchnahme stationärer Pflege

⁴⁵¹ IA5: 1379; 1406

⁴⁵² IA6: 735; 1098

⁴⁵³ IA6: 759

⁴⁵⁴ IA7: 160

⁴⁵⁵ IA1: 215

⁴⁵⁶ IA1: 177

⁴⁵⁷ IA6: 407

ausspricht, vermutet sie, dass ihr pflegebedürftiger Schwiegervater und seine Frau diese aus kulturellen Gründen nicht annehmen würden und begründet das mit der Sichtweise einer Generation dem Pflegesystem gegenüber⁴⁵⁸ – auch aufgrund fehlender Altersbilder, da sie selber abwesend waren, als die eigenen Eltern älter und pflegebedürftig wurden.⁴⁵⁹ Die Haltung der älteren Generation stationärer Pflege gegenüber stellt eine Barriere bei der Inanspruchnahme pflegerischer Angebote dar.⁴⁶⁰ Insbesondere braucht es viel Zeit, damit die ältere Generation externe Hilfen akzeptieren kann.⁴⁶¹

Kulturelle Barrieren bestehen darin, dass die Angehörigen befürchten, dass die teilweise religiös begründeten Bedürfnisse in stationären Einrichtungen nicht beachtet werden könnten. In einem Fall hinderte die starke Gläubigkeit der erkrankten Mutter die Tochter daran, sie in einer stationären Pflegeeinrichtung pflegen zu lassen:

„Aber das sind wirklich keine passenden Orte, schon gar nicht für unsere Familie. Wenn wir ihr Kopftuch nur berühren, um es erneut umzubinden, hält sie es sofort fest, weil sie Angst hat, dass ich es nehme. Dort achten sie auf so etwas nicht.“ (IA4: 3).

Sprachliche Kommunikationsprobleme zwischen Pflegebedürftigen und professionell Pflegenden stellen eine weitere Barriere bei der Nutzung pflegerischer Dienste dar.⁴⁶² Fehlende deutsche Sprachkompetenzen führen dazu, dass Betroffenen beispielsweise die Tagespflege⁴⁶³ oder stationäre Pflege ablehnen. Eine zentrale sprachliche Barriere stellt der **Verlust der Zweitsprache Deutsch** dar. Dieser ist besonders in den Fällen relevant gewesen, in denen die Betroffenen die deutsche Sprache ehemals gut beherrschten und viel mit deutschsprachigen Menschen in Kontakt waren. Ein Erkrankter hat nach einem dreiviertel Jahr der Erkrankung nur noch türkisch gesprochen⁴⁶⁴, ein anderer nach drei Jahren der Erkrankung.⁴⁶⁵ Ein weiterer Erkrankter vergaß die deutsche Sprache nach einer nicht klar benannten Zeit und fragte den Sohn, weshalb alle Menschen um ihn herum kurdisch sprechen, da er dachte, die fremde

⁴⁵⁸ IA6: 392

⁴⁵⁹ IA2: 185

⁴⁶⁰ IA6: 421

⁴⁶¹ IA6: 1125

⁴⁶² IA6: 470

⁴⁶³ IA7: 104; 122

⁴⁶⁴ IA1: 37

⁴⁶⁵ IA9: 499

Sprache sei kurdisch.⁴⁶⁶ Angehörige wissen teilweise nicht, dass die deutsche Sprache im Laufe einer Demenzerkrankung früher vergessen wird als die Muttersprache.⁴⁶⁷

Der Verlust der deutschen Sprachkenntnisse wirkt sich stark auf das Erleben der Angehörigen aus. Sie empfinden die/den Erkrankten als hilflos und verletzlich und fühlen sich verpflichtet, ihn in der Öffentlichkeit zu begleiten und unterstützen. Die Inanspruchnahme von Tagespflege oder stationärer Pflege wird durch den Verlust der Zweitsprache dahingehend beeinflusst, dass die Angehörigen diese Pflegeformen nicht für ihre erkrankten Angehörigen präferieren, da sie sich dort nicht verständigen können.

Der **gesellschaftliche Druck** als Barriere ist ein zentraler Aspekt, der unter Punkt „Psychische Belastungen“ differenziert aufgegriffen wird.

Auch das **Schamempfinden** von pflegebedürftigen Menschen kann ein zentraler Faktor dafür sein, dass Betroffene keine beratenden oder pflegerischen Angebote nutzen.⁴⁶⁸ Betroffene haben nicht immer den Mut, die genutzte Hilfe passend zu ihren Bedürfnissen einzufordern, wie beispielsweise die ambulante Pflegefachperson darum zu bitten, die Schuhe in der Wohnung auszuziehen.⁴⁶⁹ Das Einlassen fremder Personen in die eigene Wohnung wird als Eingriff in die Privatsphäre verstanden und bewirkt Misstrauen.⁴⁷⁰

Eine zentrale Barriere bei der Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung können sehr **enge Bindungen zwischen dem pflegebedürftigen Elternteil und dem erwachsenen Kind** sein. Diese symbiotische Verbindung ist auf fehlende Ablöseprozesse in der Biographie zurückzuführen und verhindert, dass für das pflegebedürftige Elternteil professionelle Pflege genutzt wird. Die Krankheit des erkrankten Elternteils belastet das pflegende Kind aufgrund der engen Bindung enorm, Tagespflege oder stationäre Pflege kann jedoch nicht angenommen werden, auch wenn ein aus dem gleichen Kulturkreis stammender Arzt diese Pflegeformen empfiehlt.⁴⁷¹

Finanzielle Gründe sind in vielen Fällen ein ausschlaggebender Grund dafür, die Pflege ausschließlich familiär durchzuführen.⁴⁷² Die Zuzahlungen bei der Tagespflege

⁴⁶⁶ IA3: 1772

⁴⁶⁷ IA5: 1237

⁴⁶⁸ IA3: 366; IA4: 2012; 2014

⁴⁶⁹ IA3: 1499

⁴⁷⁰ IA6: 1047

⁴⁷¹ IA4: 260; 741; 1809

⁴⁷² IA10: 360

oder einem Pflegeheim können von den Familien oft nicht aufgebracht werden, so dass diese Angebote nicht in Frage kommen.⁴⁷³ Erfahren die Angehörigen von kostenneutralen Versorgungsformen, werden diese auch genutzt.⁴⁷⁴ Besonders deutlich wird der Entscheidungsprozess gegen professionelle Pflegeformen, wenn der finanzielle Verlust, beispielsweise bei der ambulanten Pflege durch einen Pflegedienst, mit dem geringen Nutzen, bzw. der fehlenden Nutzerorientierung abgewogen wird.⁴⁷⁵ Insbesondere, wenn die Unterstützung als wenig zu ihrer Lebenswelt passend empfunden wird, beispielsweise wenn die Zeiten der Unterstützung und auch der Zeitdruck, unter der die Pflege erfolgte, die Routinen ihres Alltags störten:

„Es ist festgelegt, sie (A. d. A.: der ambulante Pflegedienst) sprechen mit uns ab, wann sie kommen sollen. Für das Geld, das sie erhalten, kommen sie am Tag zwei bis drei Stunden und das reicht nicht. (...) Dann kommt der Pflegedienst und meine Mutter schläft dann, weil sie keinen richtigen Tagesrhythmus hat. Da kann man nichts machen. Aufwecken? Wir können sie dann nicht aufwecken, weil sie keine Kraft hat. Dann gehen sie ohne etwas gemacht zu haben. Wenn wir sie wirklich brauchen, sind sie nicht da. (...) Wenn sie dann weg sind, müssen wir wieder alles selber machen. Wenn sie da sind, ist es begrenzt. Meine Mutter zu baden dauert 3 bis 4 Stunden. Wir wecken sie auf, langsam, machen das spielerisch, gewöhnen sie daran, streicheln sie. (...) Wie soll ich sagen, mit professioneller Hilfe habe ich viel mehr Stress. Die Person, die kommt, ist in Hektik und gestresst das spüre ich, weil sie zu sechs, sieben oder acht Patienten gehen muss in diesem Gerenne“ (IA4: 86; 101; 134).

„Wenn ich ehrlich sein soll ist es so: Wenn ich die Pflege machen lasse, werde ich dafür weniger Geld in der Tasche haben. (...) Finanziell werde ich zusammenbrechen, was passiert dann? Man denkt zunächst daran, dann rückt das Gesundheitliche etwas in den Hintergrund“ (IA6: 516).

Pflegende Angehörige haben **Angst** davor sich nach dem Tod der erkrankten Person Vorwürfe zu machen, weil sie nicht da gewesen sind⁴⁷⁶ oder früher als die erkrankte Person zu versterben und diese nicht mehr pflegen zu können.⁴⁷⁷ Einige der Befragten

⁴⁷³ IA9: 92

⁴⁷⁴ IA6: 520; 536

⁴⁷⁵ IA4: 1150

⁴⁷⁶ IA2: 435

⁴⁷⁷ IA4: 13; 298

haben Angst vor der Zukunft⁴⁷⁸ und einer steigenden Pflegelast.⁴⁷⁹ Ängste beziehen sich auch darauf, die erkrankte Person bei Schmerzen nicht zu verstehen⁴⁸⁰ oder darauf, dass sich die Person bei einem Sturz⁴⁸¹ oder einem Aufenthalt außerhalb der Wohnung verletzen könnte.⁴⁸² Eine Ehefrau hat große Angst, dass die Pflege-Institutionen ihr ihren Mann einfach wegnehmen können. Diese Angst war darin begründet, dass alle professionellen Akteure im Krankenhaus oder der ambulanten ärztlichen Versorgung sie davon überzeugen wollten, ihren Mann in ein Pflegeheim zu geben.⁴⁸³

Insgesamt sind die Barrieren vielfältig und einige davon werden auch beim Zugang zu anderen Versorgungsformen im medizinischen Bereich erlebt, wie z.B. fehlende Sprachkompetenzen. Die vorhandenen gesellschaftlichen, kulturellen, generationellen und finanziellen Barrieren verhindern, dass Angehörige sich bei der Pflege professionell unterstützen lassen. Da die Demenzerkrankung zu einer schweren Pflegebedürftigkeit der betroffenen Person führt, hindert die dadurch entstehende Hilflosigkeit der Erkrankten die Angehörigen daran, stationäre Pflege in Anspruch zu nehmen. Die Bedenken, wie es der erkrankten Person gehen wird, wenn sie sich sprachlich nicht verständigen und eigene Bedürfnisse ausdrücken kann, gleichzeitig aber beispielweise aus religiösen Gründen bestimmte Bedürfnisse und Befürchtungen hat, hindern die Angehörigen daran, Unterstützung bei der Pflege anzunehmen. Treten diese Merkmale innerhalb einer Person mehrfach auf, kann dies die Barriere, Unterstützung oder Pflegeleistungen in Anspruch zu nehmen verstärken. Es kommt zur Intersektionalität und Angehörige, bzw. Betroffene passen in keine spezifische Versorgungsstruktur hinein, weil immer die weiteren Merkmale der Person dabei nicht berücksichtigt werden und die Versorgung dadurch als nicht passend empfunden wird. Dadurch wird die pflegerischer und beraterische Versorgung von Menschen mit unterschiedlichen, möglicherweise zu Ungleichheit führenden Merkmalen erschwert.

⁴⁷⁸ IA5: 837

⁴⁷⁹ IA4: 805

⁴⁸⁰ IA4: 1047

⁴⁸¹ IA4: 1591

⁴⁸² IA5: 1061

⁴⁸³ IA9: 1409

Barriere und Ressource: Unwissenheit/Wissen

Der Stand der Unwissenheit, bzw. Informiertheit der befragten Angehörigen reicht von Unkenntnis über die Krankheit Demenz, den Symptomen, der Letalität der Krankheit⁴⁸⁴ hin zu sehr guter Informiertheit der Angehörigen und ist daher sowohl als Barriere als auch als Ressource zu verstehen. Angehörige haben teilweise sehr detaillierte Kenntnisse über die pflegerischen Angebote und Möglichkeiten, können sie aber nicht nutzen, da sie zu unflexibel und unpassend zu ihrem Leben gestaltet sind.⁴⁸⁵ Sie bemerken auch, dass andere Angehörige wenig über das Pflegesystem wissen und distanzieren sich von dem unreflektierten Umgang mit der Pflegebedürftigkeit.⁴⁸⁶ Die vorhandenen Informationen stammen von ÄrztInnen oder aus dem Internet.⁴⁸⁷ Der Grund, weshalb Angehörige sich Wissen aneigneten, war in einigen Fällen aus einer Not heraus: Angehörige wussten bis zum Eintritt der Pflegebedürftigkeit nichts über das Pflegesystem oder Pflegeleistungen und begannen aufgrund der Notwendigkeit, Informationen zu recherchieren.⁴⁸⁸ Eine Angehörige wusste nicht, dass es möglich ist, neurologische Hausbesuche zu vereinbaren und erfuhr dies erst, nachdem der niedergelassene Neurologe sie und ihren Angehörigen der Praxis verwiesen hatte, weil der Erkrankte sich auffällig verhielt.⁴⁸⁹

Die Informiertheit der Familienmitglieder unterscheidet sich auch innerhalb der Familie. Besonders Familienmitglieder, die selber im medizinischen, pflegerischen oder sozialen Bereich tätig sind, kennen die Demenzerkrankung gut und versuchen den anderen Familienmitgliedern Wissen darüber zu vermitteln.⁴⁹⁰ Andere Angehörige reflektieren, dass ihnen Informationen zur Krankheit fehlen und wünschen sich mehr Informationen über die Stadien der Krankheit, die Medikation u.ä.⁴⁹¹ Dies ist bereits ein zentraler Schritt zu einem aktiven Umgang mit dem Nichtwissen. Das Gegenteil und den Übergang vom unbemerkten Nichtwissen hin zu einem reflektierten Umgang mit Wissen und Nichtwissen und daraus folgend auch mit Möglichkeiten der Inanspruchnahme zeigt folgendes Beispiel auf: Den Angehörigen einer an Demenz erkrankten Frau fiel die Organisation der Pflegesituation sehr schwer, da pflegerische Angebote ihnen unbekannt waren und ungewohnt erschienen. Da sie nichts über mögliche

⁴⁸⁴ IA5: 253; IA5: 843

⁴⁸⁵ IA4: 58; 73

⁴⁸⁶ IA4: 412

⁴⁸⁷ IA9: 781

⁴⁸⁸ IA4: 1147; 1185; 1193

⁴⁸⁹ IA9: 249

⁴⁹⁰ IA6: 270; 285; IA7:190

⁴⁹¹ IA5: 1180; 1211

Unterstützungsangebote wussten, haben sie auch nicht danach gefragt sondern dachten, dass sie es – so wie sie es machen – richtig machen.⁴⁹²

„Also, am Anfang war es sehr schwer, es fiel mir sehr schwer. Wir haben so etwas noch nie gesehen, haben es noch nie erlebt und konnten es nicht akzeptieren. Aber im Laufe der Zeit haben wir geglaubt, dass wir dachten, dass wir es richtig machen, das habe ich gesehen.“ (IA3: 688).

Die Angehörigen lernten erst mit der Zeit Möglichkeiten kennen und akzeptieren.⁴⁹³ Es wird deutlich, dass die Unwissenheit über das Nichtwissen und ein unreflektierter Umgang damit langfristig bedeuten können, dass die Angehörigen nicht nach Informationen oder Möglichkeiten der Unterstützung aktiv fragen, zum einen, da ihnen die gesamte Situation fremd ist und sie sich ohnmächtig fühlen und zum anderen, weil sie keine Idee davon haben, wonach sie fragen könnten. Werden diese Angehörigen nicht aktiv dabei unterstützt, einen reflexiven Umgang innerhalb der Pflegesituation zu entwickeln und einzuüben, können die **Fremdheitsgefühle** die Isolation der Familien verstärken.

6.3.5. Psychische Belastungen der Angehörigen

Psychische Belastungen der Angehörigen waren den Analysen zufolge bei allen Befragten vorhanden. Das Ausmaß der psychischen Belastung ist der Analyse der Aussagen der Befragten entsprechend sehr hoch. Die Angehörigen äußern, dass sie extrem belastet und am Ende ihrer Kräfte sind.⁴⁹⁴ Das Ausmaß der Belastung sei nur nachvollziehbar, wenn die Person selber eine an Demenz erkrankte Person pflege. Um die starke Belastung durch demenzerkrankte Menschen zu verdeutlichen, wird der Vergleich mit der Betreuung von Kindern angestellt und geäußert, dass die Betreuung von zehn Kindern gleichzeitig einfacher wäre als die Betreuung und Pflege einer einzigen Person mit Demenz.⁴⁹⁵ Die Pflege psychiatrisch erkrankter Menschen erscheint den Angehörigen schwieriger als bei somatisch bedingter Pflegebedürftigkeit.⁴⁹⁶ Die Belastungen sind auf unterschiedliche Gründe zurückzuführen, wobei sich vier zentrale Themen herausstellen:

⁴⁹² IA3: 1016; 1026

⁴⁹³ IA3: 701

⁴⁹⁴ IA4: 20; 1364; IA6: 1329

⁴⁹⁵ IA4: 158

⁴⁹⁶ IA4: 437

a) Belastungen durch herausforderndes Verhalten

Herausfordernde Verhalten Demenzerkrankter wirkt sich belastend auf die innerfamiliären Beziehungen aus – insbesondere, wenn sie im gemeinsamen Haushalt leben⁴⁹⁷, die Pflege nicht auf mehrere Schultern verteilt ist⁴⁹⁸ und Verwandte nicht unterstützen sondern ablehnend sind.⁴⁹⁹ Die Beziehung des Pflegenden erfährt eine Belastung, wenn die Ehepartnerin Konflikte mit dem Pflegebedürftigen hat⁵⁰⁰ oder die Pflegebedürftige stark in die Lebenswelten der Familienangehörigen eingreift.⁵⁰¹ Als belastend wurden außerdem alltägliche Herausforderungen im Umgang mit der erkrankten Person genannt, wie z. B. dass die erkrankte Person eigensinnig ist, einen unregelmäßigen Tag-Nacht-Rhythmus hat und unkontrolliert viel Geld ausgibt⁵⁰² oder sich verläuft und von Bekannten gesucht werden muss.⁵⁰³

b) Trauer um Verluste

Der Verlust der Persönlichkeit und der Kompetenzen der erkrankten Person werden als psychisch sehr belastend empfunden.⁵⁰⁴ Die abnehmende Möglichkeit, Gemeinsames zu teilen führt zu Trauer bei den Angehörigen.⁵⁰⁵ Die Demenzerkrankung wird wahrgenommen als „ein Stückchen Abschied nehmen“.⁵⁰⁶ Eine pflegende Tochter formuliert die Trauer um den Abschied folgendermaßen: „Irgendwann wird meine Mama als Hülle sein, aber nicht die Mutter, die ich halt kenne als... mit normalen Charaktereigenschaften“.⁵⁰⁷ Als belastend wird insbesondere wahrgenommen, dass sich der Gesundheitszustand der Pflegebedürftigen nicht verbessert, sondern kontinuierlich verschlechtert. Die Trauer um die Veränderung des eigenen Lebensentwurfes durch das Fortschreiten der Krankheit wird von den Angehörigen als belastend empfunden.⁵⁰⁸

⁴⁹⁷ IA3: 185; IA10: 494

⁴⁹⁸ IA4: 497; 530; 1001; 1024

⁴⁹⁹ IA9: 131

⁵⁰⁰ IA3: 198; 692

⁵⁰¹ IA10: 502

⁵⁰² IA5: 55; 154

⁵⁰³ IA5: 531; 562

⁵⁰⁴ IA8: 271

⁵⁰⁵ IA3: 799

⁵⁰⁶ IA7: 455

⁵⁰⁷ IA7: 455

⁵⁰⁸ IA9: 140

c) Gesellschaftlicher Druck

Gesellschaftlicher Druck wird sowohl aus den türkeistämmigen Communities ausgeübt als auch aus professionellen Kontexten der medizinischen und pflegerischen Versorgung. Der gesellschaftliche Druck ausgehend von den türkeistämmigen Communities wird von den Befragten als sehr stark wahrgenommen. Es wird von der Familie erwartet, dass sie die Pflege der erkrankten Person übernimmt und es ist mit Ablehnung innerhalb der Community verbunden, wenn die Familie pflegerische Unterstützung in Anspruch nimmt.⁵⁰⁹ Die Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung erfolgt aufgrund des gesellschaftlichen Drucks daher erst spät⁵¹⁰, was zu einer hohen Belastung der Angehörigen führt. Die Kommunikation über die Demenz ist gesellschaftlich noch nicht lange Zeit geläufig, da die Krankheit in vielen Kreisen – und auch bei selber Betroffenen – noch als Tabu wahrgenommen wird.⁵¹¹ Auch die Nutzung externer Unterstützung bei der Pflege ist tabuisiert und die Befürchtung „was die Leute denken“ könnten, weiterhin groß – und damit wird die Nutzung nicht in Erwägung gezogen.⁵¹² Das Zitat *„Wir sind Türken, wie können wir ihn ins Heim geben?“* (IA9: 92) verdeutlicht, dass die Zugehörigkeit zur türkischen Community als solche schon Grund dafür ist, stationäre Hilfe kategorisch auszuschließen.

Der Druck, ausgehend von im medizinischen oder pflegerischen Kontext tätigen Professionellen, bewirkt vor allem eine starke psychische Belastung, wenn die Angehörigen öffentlich gedemütigt werden, wenn etwa wie in einem Beispielfall im Warteraum eines Krankenhauses der Oberarzt die Ehefrau anschreit, weil sie sich dagegen entscheidet, ihren Ehemann in ein Pflegeheim zu geben. Dies empfand die Frau als sehr verletzend und belastend.⁵¹³ Dieses Ereignis scheint für die Angehörige traumatisierend gewesen zu sein, da sie es im Interview wiederholt schildert und versichert: „Aber er hätte uns doch nicht so anschreien dürfen“.⁵¹⁴ Sie meint, sie hätte sich in diesem Moment „wie ein Hund“ gefühlt⁵¹⁵ (IA9: 1436; 1457).

Dieser gesellschaftliche Druck aus unterschiedlichen Perspektiven – auf der einen Seite mit Zuspruch für eine professionelle Pflege und auf der anderen Seite mit

⁵⁰⁹ IA3:

⁵¹⁰ IA3: 208

⁵¹¹ IA6: 1143, IA2: 565

⁵¹² IA7: 531

⁵¹³ IA9: 424

⁵¹⁴ IA9: 1429

⁵¹⁵ Eine differenzierte Analyse dieses Falles unter medizin- und pflegeethischen Gesichtspunkten finden Sie in der Veröffentlichung Tezcan-Güntekin, H. (2018): „Demenzerkrankungen bei Menschen mit Migrationshintergrund und ethische Konflikte im medizinischen und pflegerischen Alltag“. In: Zeitschrift für Ethik in der Medizin (DOI: 10.1007/s00481-018-0491-y)

Ablehnung der professionellen Pflege bringt die pflegenden Angehörigen in ein Dilemma, das sie bei jeder möglichen Entscheidung mit Konsequenzen konfrontiert und sie in eine „Sandwich-Position“ bringt, in der es aus ihrer Perspektive keine richtige Entscheidung ohne weitreichende Konsequenzen gibt.

e) Schuldgefühle

Die pflegenden Angehörigen haben in unterschiedlichen Pflegesettings ein schlechtes Gewissen und Schuldgefühle, die psychisch belastend sind. Unsicherheiten im Umgang mit der erkrankten Person können zu diesen Empfindungen führen⁵¹⁶ oder sie treten auf, weil die pflegende Angehörige es bereut, ihre Berufstätigkeit für die Pflege nicht aufgegeben und stattdessen den Pflegebedürftigen in die Tagespflege geschickt zu haben⁵¹⁷, weil sie der Überzeugung ist, dass er länger gelebt hätte, wenn er zu Hause geblieben wäre.⁵¹⁸ Wenn Kinder von Erkrankten noch im jugendlichen Alter sind, können sie von der Krankheit des Elternteils stark belastet sein.⁵¹⁹ Arztbesuche werden als sehr belastend beschrieben und die fehlende Möglichkeit, eigene Tagespläne einzuhalten⁵²⁰. Zudem wird als belastend empfunden, dass Erkrankte die eigenen Exkremente in der Wohnung verschmieren⁵²¹.

Insgesamt sind die psychischen Belastungen sehr vielfältig, aber bei allen Angehörigen deutlich vorhanden. Sie greifen in das Alltagsleben der Angehörigen und häufig auch direkt in ihre Lebenswelten und der Lebenswelten anderer Familienangehöriger, bzw. PartnerInnen ein. Eine unmittelbare Lösung der Belastungen ist nur in wenigen Fällen vorhanden und wird nur selten durch die Angehörigen thematisiert. Insbesondere die Trauer über den Verlust der Persönlichkeit der erkrankten Person und die Trauer um die Lebensentwürfe, die sich durch die Krankheit veränderten sind schwerwiegend. Der gesellschaftliche Druck und die Kollektivorientierung in einigen Gemeinschaften werden als sehr belastend empfunden und die Angehörigen scheinen in einem Zwiespalt zwischen den gesellschaftlich-normativen Erwartungen ihrer Community an sie, ihren eigenen Erwartungen an sich und ihren Bedürfnissen zu sein. Diese

⁵¹⁶ IA7: 479; 507

⁵¹⁷ IA9: 175

⁵¹⁸ IA9: 1130

⁵¹⁹ IA9: 224

⁵²⁰ IA6: 151; IA9: 185; 922

⁵²¹ IA6: 160

Ambivalenz wirkt sich auf die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen aus, wie in der folgenden Kategorie erläutert wird.

6.3.6. Paradigmenwechsel von Ohnmacht zu Selbstmanagement

Bei einigen der befragten Angehörigen ist der Übergang von der Ohnmacht zu einer aktiven Gestaltung des Pflegesettings und der Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen sehr deutlich, bei anderen erfolgt dieser Übergang nicht.

Ohnmachtserfahrungen treten u.a. auf, wenn die Pflege zu Hause nicht mehr zu bewältigen scheint, die Trauer um Verluste vorherrscht oder Ängste um die erkrankte Person zu groß werden.

„Beispielsweise gab es manchmal Momente, in denen ich ratlos war. Ich erinnere mich, dass ich saß und heimlich geweint habe, warum das alles so ist. Wo genau lag die Ratlosigkeit, was erlebte ich? Es war sein Verschwinden, wenn er einfach wegging. Er verschwand zwei oder drei Mal, also hier in der Gegend. Zu Beginn haben wir ihn nicht gefunden (...) es fiel uns sehr schwer, wirklich sehr schwer zu Beginn. Dann haben wir begonnen zu versuchen, ihn zu verstehen“ (I3: 994).

Hilfreich bei dem Übergang von der Ohnmacht in die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen sind die Diagnosestellung und die Akzeptanz der Demenz⁵²². Hierbei kann Pflegeberatung und Beratung durch einen Facharzt der Neurologie hilfreich sein, um Lösungen zu finden⁵²³. Die Wahrnehmung eigener Bedürfnisse und Vorstellungen und der Einsatz, diese umzusetzen sind Ausdruck aktivierter Selbstmanagement-Kompetenzen⁵²⁴. Werden die individuellen Bedürfnisse durch Professionelle wahrgenommen, erleichtert das das Ausleben der Selbstmanagement-Kompetenzen⁵²⁵. In einigen Fällen erfolgt das entgegen gesellschaftlicher Erwartungen (aus der türkeistämmigen Community⁵²⁶ oder von Seiten der in die Versorgung eingebundenen Professionellen⁵²⁷).

⁵²² IA9: 663

⁵²³ IA3: 1281

⁵²⁴ IA3: 1018; 1068

⁵²⁵ ebd.

⁵²⁶ IA3: 217; 285

⁵²⁷ IA9: 456; 861

„Das war verdammt schwer, unter unseren Landsleuten sind diese, diese Vorgehensweise von gesellschaftlichem Druck. Sie würden alle mit dem Finger zeigen. Ich bin eine angesehene Respektperson unter unseren Landsleuten. Ehemalige Bekannte, Gewerkschafter, erstgegründeter Ausländerbeiratsvorsitzender, sehr aktiv, sozialpolitisch sehr aktiv, immer davor Angst gehabt, mit Finger zu zeigen, guck mal, XY hat seinen Vater ins Altersheim gesteckt.“ (...) Und davor hatte ich Angst. Das habe ich auch erlebt am Anfang. Also davor hatte ich Angst, dass ich ständig angesprochen (A. d. A.: werde), guck mal, die sind sechs Geschwister, die sind nicht mal in der Lage, ihren eigenen Vater zu Hause pflegen. Altersheim. Das wird negativ angesehen, durch diesen gesellschaftlichen Druck hatte ich Angst. Aber als das zu viel wurde, haben wir gesagt: `Das geht nicht, das muss man erklären`“ (I3: 208)

Engagement für andere Betroffene⁵²⁸ sowie die Übernahme von Verantwortungsbereichen, für die vorher der Erkrankte zuständig war⁵²⁹, unterstützen diesen Übergang. Insgesamt kann der Übergang von der Ohnmacht in eine Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen durch bewusste Reflexion der eigenen Situation, der Pflegeübernahme und einer zeitweisen Abgrenzung und Distanzierung von der Pflegesituation durch die Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege gelingen⁵³⁰. Der Übergang in eine aktive Selbstmanagement-Gestaltung muss nicht immer aus einer Ohnmacht heraus entstehen, sondern kann eine bewusste Entscheidung sein⁵³¹.

Pflegende Angehörige, bei denen der Übergang von der **Ohnmacht** in eine aktive Haltung des Selbstmanagements nicht deutlich sichtbar wird, empfinden die Ohnmacht besonders stark, weil es in der Situation, in der sie sich befinden, scheinbar keine Lösung gibt⁵³², sie ratlos sind, die Krankheit sich verschlimmern wird⁵³³ und sie keine Ideen für eine Entlastung haben.⁵³⁴ Aggressivität der erkrankten Person⁵³⁵ und das Dilemma zwischen Gewährung der Autonomie und Eingreifen bei – aus Angehörigenperspektive – unangemessenem Verhalten, wie z.B. hohe finanzielle Ausgaben,

⁵²⁸ IA3: 348

⁵²⁹ IA5: 1295

⁵³⁰ IA10

⁵³¹ ebd.

⁵³² IA1: 124

⁵³³ IA4: 28

⁵³⁴ IA4: 1033

⁵³⁵ IA5: 1103

unregelmäßige Schlafzeiten, selbständige Medikationseinnahme, führt zu **Ohnmachts- und Fremdheitsgefühlen** bei den Angehörigen, weil sie ratlos sind, wie sie dem Vater seine abnehmenden Kompetenzen vermitteln sollen.⁵³⁶ Ohnmächtig fühlen sich Angehörige zudem, wenn sie sehen, dass sie der erkrankten Person nicht helfen und sie nicht aus ihrer Desorientierung befreien können.⁵³⁷ Ein extremes Ohnmachts- und Fremdheitsgefühl empfindet eine Angehörige, die im öffentlichen Raum eines Krankenhauses von einem Arzt lauthals beschimpft wird, weil sie ihren Mann nicht in ein Pflegeheim verlegen lässt und daraufhin der Patient umgehend entlassen wird, obwohl in der Häuslichkeit noch keine Hilfsmittel vorhanden sind.⁵³⁸

Ohnmachts- und Fremdheitsgefühle gehen eng miteinander einher und können sehr unterschiedlich begründet sein und nicht immer finden die Angehörigen einen Weg, wie sie konstruktiv mit der Situation oder den Herausforderungen umgehen können. Fortwährende Ohnmachtsgefühle wirken sich belastend auf die pflegenden Angehörigen aus.

Ein wesentlicher Aspekt bei der Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen scheint die **Reflexionsfähigkeit der Angehörigen** zu sein. Diese ist bei den Befragten sehr vielfältig. Reflektierte Angehörige vermögen es, den Prozess der Akzeptanz der Pflegebedürftigkeit eines nahen Angehörigen hin zur Inanspruchnahme von Unterstützung im Ganzen zu betrachten und zu sehen, dass sich innerhalb des Prozesses auch die eigene Haltung verändert hat, wie folgendes Zitat verdeutlicht:

„Also die ganze Zeit lang war es sehr schlimm für mich, weil ich sie abgeschoben habe und ich habe immer gedacht, ich müsste das doch irgendwie noch zu mir, also ich müsste sie zu mir holen und ich kann es doch bestimmt besser und bei mir hätte sie es viel, viel besser als überall anders. Aber mittlerweile bin ich mir ganz sicher, dass es nicht so ist, dass sie dort auf jeden Fall besser aufgehoben ist als alles andere, sonst müsste ich mein Leben aufgeben. (...) Wobei ich jetzt so sehe, was diese Krankheit so mit sich bringt, (...) das ist schon, also nicht nur psychisch, sondern auch physisch für den Betreuenden sehr, sehr anstrengend“ (IA1:87; 99).

Die Reflexionsfähigkeit muss sich nicht automatisch in die Richtung ausprägen, dass pflegerische Unterstützung in Anspruch genommen wird. In der Familie mit dem früh

⁵³⁶ IA5: 312; 367; 1008

⁵³⁷ IA6: 170

⁵³⁸ IA9: 450

an Demenz erkrankten Mann reflektiert die Ehefrau nach dem Tod des Mannes, dass ihre Entscheidung, ihn nicht stationär pflegen zu lassen sondern selber bis zum Ableben zu pflegen, richtig gewesen ist. Sie reflektiert, dass sie ihn im Falle einer stationären Pflege am nächsten Tag tot in seinem Bett aufgefunden hätte. Die Angehörige versucht auch ihre Entscheidung, weiterhin ihren Beruf auszuüben, zu reflektieren und schwankt von einem schlechten Gewissen zu der Bestätigung, dass die Entscheidung richtig war.⁵³⁹

Angehörige reflektieren auch die Haltung der Erkrankten gegenüber pflegerischer Unterstützung und nehmen die Herausforderung wahr. Sie antizipieren die Gefühle der Erkrankten, z.B. Enttäuschung darüber, dass sie von Fremden gepflegt werden⁵⁴⁰ und dass es ein Prozess werden wird, bis die Mutter die Pflegebedürftigkeit akzeptiert.⁵⁴¹ Es wird auch die Situation anderer Pflegebedürftiger⁵⁴² und Angehöriger antizipiert und bemerkt, dass sowohl Pflegende als auch Pflegebedürftige sehr heterogen sind⁵⁴³, die Belastung durch die Pflege eines demenzkranken Menschen zu einer psychischen Krankheit führen kann⁵⁴⁴ und Angehörige konstruktiv mit dem Thema Demenz und Pflegebedürftigkeit umgehen sollten.⁵⁴⁵ Einige Angehörige reflektieren ihre eigene Wut über den Erkrankten⁵⁴⁶ oder über die Reaktionen der Menschen aus ihrem Umfeld.⁵⁴⁷ Der eigene Umgang mit der pflegebedürftigen Person wird dahingehen reflektiert, dass zu Beginn der Pflegebedürftigkeit dem Betroffenen zu viel abgenommen und somit Kompetenzen nicht gefördert wurden⁵⁴⁸ oder es die „freie Entscheidung“ der Pflegenden ist, den Vater zu jedem Urlaub zu begleiten.⁵⁴⁹

Ein Pflegetandem reflektiert im gemeinsamen Interview die Wichtigkeit der Entlastung von Angehörigen.⁵⁵⁰ Sie würdigen die Leistungen, die vor allem die pflegende Tochter erbringt⁵⁵¹ und sie sehen den Vorteil der Pflege darin, dass sie dadurch auch selber bewusster mit ihrer Gesundheit und Ernährung umgehen.⁵⁵²

⁵³⁹ IA9: 447

⁵⁴⁰ IA2: 202

⁵⁴¹ IA2: 225

⁵⁴² IA3: 1183

⁵⁴³ IA4: 986

⁵⁴⁴ IA3: 336

⁵⁴⁵ IA4: 515; 1360

⁵⁴⁶ IA5: 727

⁵⁴⁷ IA3: 287

⁵⁴⁸ IA5: 1302

⁵⁴⁹ IA8: 503

⁵⁵⁰ IA4: 1512

⁵⁵¹ IA4: 1977

⁵⁵² IA4: 905

Es wird deutlich, dass sich sowohl der Reflexionsgrad als auch die Themen stark unterscheiden, um die es bei den Reflexionen geht. Die Reflexion der eigenen Situation kann dazu führen, dass die erfolgte oder nicht erfolgte Inanspruchnahme hinterfragt oder legitimiert wird oder aber Ressourcen, die durch die Pflegesituation gewonnen wurden wahrgenommen werden. Die Reflexion bezieht sich nicht immer auf die eigene Situation, sondern auch von der eigenen Situation ausgehend auf andere Pflegebedürftige und ihre Situation, was auf eine verstärkte Aufmerksamkeit hinsichtlich Pflege und Pflegebedürftigkeit im eigenen Umfeld hindeutet, die durch die eigene Rolle als pflegende Angehörige beeinflusst sein könnte.

6.3.7. Ressourcen: Möglichkeiten der Entlastung und Kompensationsstrategien

Innerfamiliäre Entlastung wird als hilfreich empfunden⁵⁵³, wenn etwa Geschwister der Hauptpflegeperson sich verantwortlich zeigen, bei der Pflege mithelfen und die gewählte Pflegeform akzeptieren und mittragen.⁵⁵⁴

Religiösität wird als Entlastung und Kraftquelle empfunden und darauf verwiesen, dass Gott Kraft geben würde, die Pflege und Herausforderungen zu bewältigen. Die Krankheit und die Pflegeaufgaben werden dann mit dem Schicksal begründet – teilweise wird deutlich, dass Angehörige auch zwiegespalten sind zwischen Gottes Vertrauen und Gottes Strafe als Begründung.⁵⁵⁵ Ambulante Pflege wird teilweise als entlastend wahrgenommen, da es außer der Hauptpflegeperson dann noch jemanden gibt, die „sich kümmert“.⁵⁵⁶

Darüber hinaus wirkt es sich für die Angehörigen entlastend aus, wenn sie sich in unterschiedlichen Kontexten eine Auszeit nehmen⁵⁵⁷, Schwimmen gehen⁵⁵⁸ oder ohne die erkrankte Person Urlaub machen.⁵⁵⁹ Eine Hauptpflegeperson wird regelmäßig von anderen Angehörigen stundenweise vertreten und mit Gutscheinen beschenkt, damit sie zur Massage gehen oder etwas anderes machen kann.⁵⁶⁰ Ressourcen können der familiäre Zusammenhalt sein und das Gefühl, weiterhin zusammen und glücklich zu sein – trotz der Erkrankung.⁵⁶¹

⁵⁵³ IA4: 607; 917; IA6: 960

⁵⁵⁴ IA4: 23; 33

⁵⁵⁵ IA4: 821

⁵⁵⁶ IA6: 568

⁵⁵⁷ IA6: 680

⁵⁵⁸ IA4: 1387

⁵⁵⁹ IA10: 568; IA7: 595

⁵⁶⁰ IA7: 562

⁵⁶¹ IA9: 504

Die Angehörigen versuchen zumeist, eigene Ressourcen zur Entlastung zu erkennen, die Umsetzung der Förderung dieser Ressourcen gelingt in einigen Fällen sehr gut und ist meist charakterisiert dadurch, ohne die erkrankte Person Zeit in unterschiedlicher Weise zu verbringen. Bei gelingendem Distanzierungsprozess können die Angehörigen selber regenerieren, um sich erneut der Pflege zu widmen. In einigen Fällen erfolgt diese Nutzung von Ressourcen über Zeiten, die durch andere Angehörige und deren vorübergehende Pflegeübernahme ermöglicht werden.

6.3.8. Bedürfnisse und Wünsche der Angehörigen

Einige der befragten Angehörigen konnten auf die Frage nach den eigenen Bedürfnissen keine Antwort geben, was bedeuten könnte, dass sie sich ihrer Bedürfnisse entweder nicht bewusst⁵⁶² sind oder diese nicht verbalisieren können⁵⁶³, ggf., weil sie das aus ihrer Lebenswelt nicht gewohnt sind, über eigene Befindlichkeiten zu sprechen. Angehörige die sich zu den eigenen Bedürfnissen äußerten, bezogen diese auf alltägliche Erledigungen wie Zahnarzt- oder Friseurbesuch oder Putzen.⁵⁶⁴ Weitere Bedürfnissen sind finanzielle und emotionale Unterstützung.⁵⁶⁵ Angehörige begründen ihre Bedürfnisse teilweise durch ihre Traditionalität und Herkunft, was auf eine ausgeprägte kollektive Identitätsorientierung schließen lässt.⁵⁶⁶ Professionelle Pflegeangebote „dürfen“ in bestimmten kulturellen Kontexten nicht in Erwägung gezogen werden, weil das als nicht üblich und auch nicht möglich erachtet wird. Teilweise reflektieren die Angehörigen diesen Zustand und das Wirken normativer Erwartungen aus familiären oder anderen türkeistämmigen Communities, in anderen Fällen erfolgt hierüber keine Reflexion.

Angehörige wünschen sich für die Zukunft die Möglichkeit, eine muttersprachliche 24-Stunden-Pflegekraft in der häuslichen Pflege einzubeziehen⁵⁶⁷ oder mehr Austausch zwischen den Geschwistern der Hauptpflegeperson.⁵⁶⁸

Alternative Wohnformen wie Mehrgenerationenwohnen oder betreutes Wohnen, bei dem die Angehörige und die Pflegebedürftige in eigenen Wohnungen im selben Haus

⁵⁶² IA10: 348

⁵⁶³ IA5: 973

⁵⁶⁴ IA4: 537

⁵⁶⁵ IA4: 615

⁵⁶⁶ IA4: 1706

⁵⁶⁷ IA1: 160

⁵⁶⁸ IA2: 119

wohnen und ein ambulanter Pflegedienst die Pflege übernimmt, die Tochter aber in räumlicher Nähe sein kann, gehören zu den Wünschen der Angehörigen.⁵⁶⁹

„Das wäre die super, super Lösung und ich finde, dass, also dadurch wird eine Isolation und dadurch Verschlimmerung der Krankheit vorgebeugt, ich finde, es ist schön mit Eltern, also mit Eltern noch in Kontakt zu bleiben. Wir wissen ja, Beziehungen und Liebe und gemeinsame Geschichte, auch ein Stück weit. Also nicht irgendwie, dass ich mein alles, mein Leben aufgabe und 24 Stunden da bin. Sie ist professionell versorgt, wenn wir Arbeit, auch wenn wir zu Hause sind, dass sie professionell versorgt ist, aber dass wir dann vielleicht da mal was abnehmen können, freiwillig, können wir machen. So, oder wir machen Freizeit mit unserer Mutter zusätzlich, besuchen Verwandte.“ (IA2: 681)

Angehörige wünschen sich eine Flexibilisierung der Pflegeangebote und -leistungen, die beansprucht werden können.⁵⁷⁰ Das zur Verfügung stehende Geld sollte flexibel nutzbar sein, damit Vertraute wie z.B. Nachbarn in die Pflege einbezogen und vergütet werden können. Diese wären günstiger als professionelle Dienste und könnten bei kurzfristigem Bedarf unterstützen. Vertrautheit ist Voraussetzung, damit sie die Hilfe in Anspruch nehmen können, Fremde werden nicht akzeptiert. Die Kurse, die dafür durchgeführt werden müssen, um Betreuungsgeld erhalten zu dürfen, wären eine zu große Hürde für die Menschen; es gäbe auch wenig Informationen zu diesen Kursen.⁵⁷¹ Es wird vorgeschlagen, sich bei freier Verfügung über die Ressourcen häufiger einer Prüfung zu unterziehen, öfter geprüft zu werden, ob die Pflege gut erfolgt.⁵⁷² Der Angehörige hat ein neues System der Pflegeversicherung entwickelt und durchgerechnet, bei der eine flexiblere Verfügung der Ressourcen möglich wäre, eine Kontrolle der adäquaten Nutzung auch in den Kosten inbegriffen ist.⁵⁷³ Dieses Beispiel bringt der Angehörige sehr oft wiederholt an.⁵⁷⁴

⁵⁶⁹ IA2: 467; 551; 631

⁵⁷⁰ IA4: 250

⁵⁷¹ IA4: 147; 311; 332; 357; 470; 701; 1579

⁵⁷² IA4: 222

⁵⁷³ IA4: 550

⁵⁷⁴ IA4: 645; 1552; 1562; 1660; 1879

Eine Vernetzung der Pflegeangebote⁵⁷⁵ und ein besserer Zugang zu Psychotherapie⁵⁷⁶ werden von den Angehörigen als Wunsch geäußert. Als wünschenswert werden auch Gesprächskreise für Angehörige erachtet.⁵⁷⁷

Der Wunsch nach besserer Informierung zur Demenzerkrankung⁵⁷⁸, freundlicher Pflegeberatung⁵⁷⁹ und die Notwendigkeit von Unterstützungsangeboten für Familien mit Migrationshintergrund, in denen ein Angehöriger an Demenz erkrankt ist, wie muttersprachliche Schulungsmöglichkeiten, auch zum Umgang mit Demenzerkrankten, um Aggression zu vermeiden, sind zentral. Muttersprachliche Tagespflege und fachärztliche Versorgung und Informierung zur Krankheit⁵⁸⁰ sowie eine angemessenere Lohnersatzzahlung für pflegende Angehörige, die für die Dauer der Pflege ihre Berufstätigkeit aufgeben wurden ebenfalls gewünscht.⁵⁸¹

Die Wünsche der Angehörigen orientieren sich an konkreten Versorgungsstrukturen, die als nicht passend zu ihrer Lebenswelt und ihren Pflegesituationen erachtet werden. Information und Entlastung sind dabei zentrale Themen. Der Muttersprachlichkeit von Angeboten für Angehörige kommt erhöhte Relevanz zu. Interessant sind die Wünsche hinsichtlich alternativer Wohn- und Pflegeformen wie Mehrgenerationenwohnen oder Demenz-WG's, die eine Inanspruchnahme von pflegerischer Unterstützung offensichtlich begünstigen könnten.

6.3.9. Isolation der Familie

Durch die Erkrankung eines Angehörigen und die Übernahme der Pflege kann es zur Isolation der Familie kommen. Dies ist darin begründet, dass die Familie keinen Besuch mehr empfängt, weil die erkrankte Mutter den Besuch nicht mehr bewirten kann⁵⁸² oder Angehörige aufgrund der zeitintensiven Pflege und Betreuung keine sozialen Kontakte mehr haben, ausgenommen eigene Arztbesuche und die der erkrankten Person.⁵⁸³ Die gewohnten Freundeskreise integrieren die pflegende Angehörige nach einigen Absagen zu Verabredungen nicht mehr, eigene Aktivitäten, die sie ehemals mit der erkrankten Mutter gemeinsam unternommen hatte, wie z. B regelmäßiges

⁵⁷⁵ IA4: 1487

⁵⁷⁶ IA5: 892

⁵⁷⁷ IA6: 1155

⁵⁷⁸ IA6: 710; 1075; 1091

⁵⁷⁹ IA7: 313; 333; 357

⁵⁸⁰ IA7: 371

⁵⁸¹ IA9: 745; 501

⁵⁸² IA2: 667

⁵⁸³ IA4: 305

Schwimmen gehen, macht die Angehörige nicht mehr, seitdem die Demenz fortgeschritten ist und die Mutter nicht mehr mitkommen kann.⁵⁸⁴ Nicht nur Angehörige werden durch die Krankheit isoliert, in einem Fall kann der erkrankte Ehemann sich nicht mehr mit seinen Freunden treffen, weil die pflegende Ehefrau Angst hat, dass er verloren geht.⁵⁸⁵

Isolation ist in den befragten Familien ein wichtiges Thema, das immer auch mit einer Trauer um die Verluste des eigenen Lebensentwurfes einhergeht. Die Isolation scheint nicht abwendbar zu sein und die Betroffenen fühlen sich zumeist ohnmächtig, weil diese Isolation mit ihnen „passiert“, sie sind dabei tendenziell passiv und haben keine Möglichkeit, diese abzuwenden. Es existieren keine Ideen, wie diese Isolation verringert werden könnte. In Bezug auf die gewünschte Entlastung aus dem vorhergehenden Punkt erscheint die Isolation besonders hemmend auf diese Entlastung, da durch den fehlenden Austausch mit Menschen außerhalb des Familienkreises die Belastung bei den pflegenden Angehörigen verbleibt, ohne verarbeitet oder reflektiert werden zu können.

6.3.10. Rollenwechsel/Rollenkonflikte

Sowohl Frauen als auch Männer übernehmen die Pflege eines demenzerkrankten Angehörigen, wobei es in den untersuchten Fällen häufiger Frauen sind, die als Hauptpflegeperson fungieren. Eine Angehörige reflektiert die Weitergabe der Rolle der sich unterordnenden Frau über Generationen hinweg.⁵⁸⁶ In einigen Fällen wird selber erhaltene Pflege, beispielsweise durch die Betreuung der Enkelkinder der erkrankten Person⁵⁸⁷ oder die eigene erfahrene Betreuung⁵⁸⁸ im Sinne des Erfüllens eines Generationenvertrags verstanden.⁵⁸⁹ In einem anderen Fall äußert sich in der Pflegeübernahme die Dankbarkeit der pflegenden Tochter ihrer Mutter gegenüber, weil diese sie aus einer gewaltvollen Ehe, und damit aus einer gesellschaftlich tabuisierten Situation befreit und sie unterstützt hat.⁵⁹⁰ Die befragten Angehörigen äußern sich zumeist sehr wertschätzend über ihre erkrankten PartnerInnen/Eltern.⁵⁹¹

⁵⁸⁴ IA4: 1372

⁵⁸⁵ IA5: 861

⁵⁸⁶ IA2: 297

⁵⁸⁷ IA4: 778

⁵⁸⁸ IA10:200

⁵⁸⁹ IA4: 778; 930

⁵⁹⁰ IA2: 362

⁵⁹¹ IA4: 974; IA2: 233; IA9: 136

Pflegende Männer gibt es in drei der befragten Fälle, im ersten ist der Sohn die Hauptpflegeperson, im zweiten wohnt der Sohn mit dem Vater zusammen, im dritten Fall pflegt der Sohn gemeinsam mit der Tochter die Erkrankte. In anderen Familien übernehmen die Männer andere Aufgaben außerhalb der Pflege, wie die Entscheidung darüber, ob und inwiefern Tagespflege genutzt wird:

Eigentlich hat einer meiner älteren Schwägern mir vorgeschlagen; „Geh doch, lass sie morgen um 9 Uhr früh abholen und um 5 Uhr (widerbringen; Anm. der Autorin)“ aber da er sich mit diesen Sachen beschäftigt, weiß ich nicht, wie weit es damit schon ist (...) eigentlich meiner Meinung nach könnte es für sie gesünder sein, so kann sie etwas zur Ruhe kommen, jetzt aber so direkt mit ja oder nein kann ich darauf nicht antworten.“ (IA6: 369)

Die fehlende Übernahme der Körperpflege wird damit begründet, dass die Söhne auch ein eigenes Leben hätten und arbeiten gehen würden.⁵⁹² In dieser Familie sind die Rollen klar getrennt. Die Schwiegertochter und die Ehefrau pflegen den pflegebedürftigen Mann, wenn es Probleme bei der Pflege gibt, sagt die Schwiegertochter das ihrem Mann, der das Problem in die Familie hinein kommuniziert.⁵⁹³

Hier wird sehr deutlich, dass die Rollenaufteilung klar geregelt sein kann, in diesem Fall mit Aufgaben, die auf die jeweiligen Beteiligten aufgeteilt werden, in diesem Fall die Söhne des Erkrankten als Organisatoren und Entscheider, die Schwiegertochter und Ehefrau als Ausführende der Pflege. Dieses Rollenmodell ist nicht übertragbar auf die anderen befragten Angehörigen, da dort meist auch klar geregelte Rollenverteilungen herrschen, diese aber anders gelagert sind. In einer Familie ist der älteste Sohn die Hauptpflegeperson und wird in allen Belangen gefragt, er interveniert bei Krisen und übernimmt die Pflege in der eigenen Häuslichkeit. In einer anderen Familie pflegen Tochter und Sohn der Erkrankten, wobei sich beide die Entscheidungen teilen und gleichermaßen als Hauptpflegeperson fungieren. In einer anderen Familie beteiligen sich die Brüder der Befragten nicht an der Pflege und begründen das mit ihrem Geschlecht:

„Die sagen immer `wir sind... wenn wir Mädels wären, ja, aber wir sind Jungs. Wir können nichts machen.` Ja, das ist immer noch dieser ausländische Kopf.“ (IA10: 204)

⁵⁹² IA6: 146

⁵⁹³ IA7: 593

Eine Abhängigkeit bestimmter Pflegeaufgaben vom Geschlecht der pflegenden Angehörigen ist nur in einigen analysierten Pflegesettings ersichtlich. Hier wird die fehlende Übernahme der Pflege mit der Geschlechtszugehörigkeit oder anderen zu übernehmenden Aufgaben begründet.

Bestehende Familiendynamiken können die Inanspruchnahme stationärer Pflege beeinträchtigen, auch wenn die Angehörigen sie gerne nutzen würden⁵⁹⁴, jedoch werden auch diese innerfamiliären Verbindungen als zunehmend lockerer wahrgenommen, was mit einem Generationenwechsel, einem generellen Wandel, mit steigenden Mobilitätsanforderungen bei der Berufstätigkeit und mit sich ändernden Einstellungen der jüngeren Generationen begründet wird.⁵⁹⁵ Dieser Wandel wird nicht nur in der Stadt, sondern auch auf dem Land beobachtet.⁵⁹⁶

„Deutsche sagten früher, die Lebensversicherung der Türken sind ihre Kinder. Das ändert sich jetzt jedoch“ (IA6: 1246)

Die Übernahme der Pflege führt dazu, die eigene potentielle Pflegebedürftigkeit in der Zukunft zu überdenken und bei einer pflegenden Tochter dazu, dass sie diese Situation für den eigenen Sohn künftig vermeiden möchte, da sie davon ausgeht, dass er möglicherweise in einer anderen Stadt leben wird.⁵⁹⁷

Die Pflegeübernahme kann zu Rollenkonflikten führen, wenn die Tochter der Pflegebedürftigen das Gefühl hat, dass es richtig wäre, wenn sie selber die Pflege übernehmen würde statt die Schwiegertochter der Pflegebedürftigen:

„Aber ja, manchmal hat man so einen Gewissenkonflikt `ich bin die Mutter. Eh Entschuldigung, die Tochter, ich würde viel lieber meine Mutter pflegen wollen. Nicht, weil ich das 100% besser kann, so meine ich das nicht, aber einfach... das ist halt meine Mutter. Und für sie ist das immer noch die Schwiegermutter.“ (IA7: 204)

Die Vielschichtigkeit der Rollenkonflikte macht deutlich, dass zum einen die Pflegeaufgaben mit Rollenübernahme und -zuschreibung zusammenhängen. Bei

⁵⁹⁴ IA4: 1219

⁵⁹⁵ IA4: 1713; IA7: 418

⁵⁹⁶ IA7: 410

⁵⁹⁷ IA6: 1291

zugeschriebenen Rollen als Pflegende akzeptieren die Personen diese Rolle, auch wenn sie bemerken, dass sie Ihnen zugeschrieben wird und andere potentiell Verantwortliche sich dadurch von der Pflege distanzieren. Die Erfüllung eines Generationenvertrages und das „Zurückgeben“ selber erfahrener Betreuung oder Unterstützung scheinen bei der Pflegeübernahme zentral zu sein und den pflegenden Angehörigen eine starke Identifikation mit ihrer Rolle als Pflegende zu ermöglichen. Die Pflegeübernahme wird dadurch als Selbstverständlichkeit verstanden. Die starken Familienbindungen werden durch die pflegenden Angehörigen als abnehmend beschrieben und ein Wandel in der Rolle der Familienmitglieder bei der Pflegeübernahme wird für die Zukunft vermutet. So wird deutlich, dass auch bei den jetzt pflegenden Angehörigen ein Bewusstsein darüber vorhanden zu sein scheint, dass die Pflegeleistung, die sie selber leisten, künftig nicht von folgenden Generationen zu erwarten sein wird, da die beruflichen Mobilitätsanforderungen und familiären Bindungen sich verändern.

6.3.11. Stigmatisierung

Stigmatisierungen durch die Demenzerkrankung eines/einer Angehörigen finden sich bei allen Befragten. Im ländlichen Raum hat die Familie den Arzt aufgesucht, weil „*Das Dorf hat angefangen darüber zu sprechen*“ (IA1:33). In einem anderen Fall wurde der Vater auf der Straße ausgelacht und reagierte mit Wut darauf. Angehörige der türkeistämmigen Community nannten ihn „bunak“ und wussten insgesamt nicht viel über die Erkrankung.⁵⁹⁸ Die Beurteilung durch die Community wird als „abstempeln“ und als „abfällig“ wahrgenommen.⁵⁹⁹ Aussagen wie „Er ist nicht bei Sinnen, er ist verrückt“, „Warum weiß er das nicht?“, „Warum macht er das nicht?“ oder „Er ist ein Belehrter, also ein gläubiger Mensch, wie konnte ihm sowas passieren?“ sind alltäglich und führen dazu, dass „Solche Krankheiten (...) hinter verschlossenen Türen“ bleiben.⁶⁰⁰ Die Übernahme der Pflege eines Angehörigen und der damit einhergehende Bezug von Pflegegeld kann zu Diskriminierung und psychischer Belastung der pflegenden Angehörigen führen, wenn ihnen unterstellt wird, dass sie die Pflege ausschließlich wegen des Geldes durchführen.⁶⁰¹

⁵⁹⁸ IA3: 305

⁵⁹⁹ IA5: 570

⁶⁰⁰ IA6: 733

⁶⁰¹ IA4: 1155; 1221

6.4. Resumee der Analyseergebnisse der Angehörigeninterviews

Die Analyse der Interviews mit Angehörigen zeigten heterogene Pflegesettings sowie eine insgesamt späte Inanspruchnahme ärztlicher und pflegerischer Versorgung sowie Beratung auf. Angehörige haben unterschiedliche Umgangsweisen mit der Demenz, die von fehlender Akzeptanz der Krankheit hin zu verständnisvollem und zugehendem Umgang reicht. Auch die Barrieren, mit denen Angehörige bei der Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung konfrontiert sind, sind vielfältig. Zentrale Aspekte sind der Verlust der Zweitsprache Deutsch bei Erkrankten, Angst, dass religiöse Bedürfnisse bei der professionellen Pflege nicht berücksichtigt werden und Schuldgefühle der Angehörigen, die mit der Pflege einhergehen. Darüber hinaus wirken normative Erwartungen der türkeistämmigen Communities, in denen die Angehörigen in einigen Fällen Teil sind, als Barriere bei der Inanspruchnahme, da die Angehörigen fürchten, durch Beschuldigung und Isolation sanktioniert zu werden. Dieser Druck aus den Gemeinschaften und die damit zusammenhängende Begründungsverpflichtung, weshalb die Pflege unter Einbezug professioneller Angebote erfolgen sollte, nehmen die Angehörigen als hochgradig belastend wahr. Finanzielle Gründe sind vor allem dann Grund zur fehlenden Inanspruchnahme, wenn die Leistung der ambulanten professionellen Pflege, die sie statt des Pflegegeldes erhalten, nicht zu ihrer Lebenswelt passt und sich kontraproduktiv auf die Pflege auswirkt. Die Angehörigen sind psychisch belastet, was sich in der Trauer um Verluste, etwa um die Persönlichkeit der erkrankten Person oder um eigene Lebensentwürfe ausdrückt.

Es ist ein Paradigmenwechsel von einer Ohnmacht, in der sich Angehörige durch die Pflegesituation befinden, zu einer konstruktiven Haltung des Selbstmanagements zu verzeichnen, der nicht bei allen Angehörigen vorhanden ist. Eine Aktivierung der Selbstmanagement-Kompetenzen ist abhängig davon, wie Angehörige ihre Rollenfindung mit mehreren Rollen, unter denen die Rolle der Pflegenden ist durchlaufen. Darüber hinaus wirken sich Information und Wissen über die Erkrankung und die Akzeptanz der Demenz positiv auf das Ausleben von Selbstmanagement-Kompetenzen aus. Nicht zuletzt sind eine ausgeprägte Reflexionsfähigkeit der Angehörigen in Bezug auf sich selber und die Pflegesituation sowie die Nutzung von vorhandenen Ressourcen wie Religiosität Entlastung durch Distanzierung von der Pflegesituation und Anerkennung der Pflege durch Nahestehende begünstigende Faktoren für Selbstmanagement.

6.5. Analyse der „Illness Trajectory“ mit der strukturierenden Inhaltsanalyse

Die Darstellung der Ergebnisse der Fallanalysen erfolgt in Anlehnung an Schaeffer⁶⁰² durch die Charakterisierung des Datenmaterials und der Darstellung der biografischen und sozialen Ausgangssituation, um den Ressourcenhintergrund zu verdeutlichen. Es wird dargestellt, wie die ersten Krankheitsanzeichen von den Angehörigen wahrgenommen wurden, wie die Diagnosestellung erfolgte und wie die Reaktion der Angehörigen auf die Krankheit Demenz und die neue Situation gewesen ist.

Hierauf folgen chronologisch Darstellungen der unterschiedlichen Phasen nach Corbin und Strauss⁶⁰³. Es wird der Krankheits- und Pflegeverlauf abgebildet und Phasen der Aktivierung von Selbstmanagementkompetenzen analytisch anhand der Krankheitsverlaufskurven identifiziert. Dabei bilden die Phasen primär die Pflege- und Sorgearbeit der Angehörigen ab. Abschließend wird in Fällen, in denen dies bereits zum Zeitpunkt des Interviews eingetreten war, Abwärtsentwicklungen differenziert in „Ankündigung der Abwärtsentwicklung“ und „Beschleunigung der Abwärtsentwicklung“, die in einem Fall im Sterben endet.

6.5.1. Fall Herr M.: „Wir waren kurz davor, dass unsere Beziehung dadurch kaputt gehen könnte“

Charakterisierung des Datenmaterials

Das Material wurde in insgesamt drei Interviewabschnitten an zwei Tagen erhoben. Das erste Interview bezieht sich stärker auf die Entstehung und den Verlauf der Krankheit, das zweite Interview auf die Bewältigung der Pflegesituation, wobei es auch Überschneidungen zwischen den Interviews gibt. Die Interviews fanden im Büro der Wissenschaftlerin und der Wohnung des Befragten in türkischer und deutscher Sprache statt. Es handelt sich um einen türkeistämmigen 55-jährigen pflegenden Sohn eines an Demenz erkrankten Mannes, der zum Zeitpunkt des Interviews 83 Jahre alt ist. Die Interviewstimmung war geprägt von Trauer um die Erkrankung des Vaters und Freude um die noch verbliebenen Momente mit dem Vater, die der Sohn sehr genießt.

⁶⁰² 2004

⁶⁰³ 2004

Biografische und soziale Ausgangssituation

Herr M. lebt seit 42 Jahren in Deutschland und ist damals mit 13 Jahren zusammen mit seinen Eltern nach Deutschland migriert. Er lebt zusammen mit seiner Ehefrau und hat einem erwachsenen Sohn, der nicht mehr bei den Eltern wohnt. Er ist Sozialarbeiter und seit vielen Jahren in der Stadt, in der er lebt tätig und auch in der türkeistämmigen Community bekannt. Er engagiert sich in einem liberalen, türkischen Kulturverein und ist hat eine migrationsbezogene Rolle in dem Rathaus der Stadt. Er hat fünf Geschwister, die in der gleichen Stadt leben, der Befragte ist aber die Hauptpflegeperson, da der Vater ihm am Nächsten und er das älteste Kind des Vaters ist.

Vor der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve

Der Interviewte kannte die Alzheimer-Erkrankung bis zur Erkrankung des Vaters im Jahr 2002 nicht, obwohl er da bereits seit einigen Jahren in der sozialen Arbeit tätig war, allerdings nicht im Bereich der Betreuung älterer Menschen. Bis zum Jahr 2002 hatte der Vater keinerlei Symptome und lebte gemeinsam mit seiner Ehefrau – der Stiefmutter des Befragten – ein selbständiges Leben.

Einsetzen der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve: Erste Krankheitszeichen

Im Jahr 2002, als der Vater 63 Jahre alt wurde, bemerkte der Sohn ungewohnte Verhaltensweisen wie Verlegen von Dingen oder Vergesslichkeit. Er beobachtete diese Verhaltensweisen für eine Weile und beschloss daraufhin, einen Facharzt der Neurologie aufzusuchen. Dieser diagnostizierte eine frühe Phase der Alzheimer-Demenz. Die anderen Geschwister des Sohnes wollten die Diagnose nicht glauben.

Pflegesituation zu Beginn

Der Vater lebte weiterhin mit der Stiefmutter in einer Wohnung, was einige Monate andauert. Die Ehefrau hat wenig Verständnis für die Verhaltensweisen des Erkrankten und es kommt oft zu Konflikten.

Krise

Der Vater ging dreimal verloren und musste mit Hilfe der Polizei gesucht werden. Sie fanden ihn am Ort seiner Wohnung, in der er Jahre zuvor gelebt hatte; er suchte sein zu Hause. Diese Phase wird von dem Angehörigen als krisenhaft empfunden, da sie Ängste um die Existenz des Vaters haben. Sie fühlen sich in dieser Situation

ohnmächtig. Nach dem dritten Verlorengeden des Vaters setzt eine neue Phase des Umgangs mit der Krankheit ein.

Akute Phase

In dieser akuten Phase erfolgt ein weiterer Gang zum Neurologen und die Demenzerkrankung wird erneut festgestellt. Das deutet darauf hin, dass die erste Diagnose von den Angehörigen, insbesondere von den anderen Geschwistern des Befragten, vielleicht nicht als gesicherte Diagnose akzeptiert wurde, möglicherweise, weil beim ersten Gang zum Arzt die Krankheit im Anfangsstadium diagnostiziert wurde.

Stabil

Die ausführliche Beratung durch den Neurologen wurde als sehr hilfreich empfunden, wie folgendes Zitat verdeutlicht: „Aber der Neurologe war eine große Hilfe für mich, für mich, für seine Behandlung beim Neurologen. Er hat sich am Anfang richtig Zeit genommen und mich aufgeklärt“⁶⁰⁴. Der konstruktive Austausch mit dem Facharzt für Neurologie ermöglicht es Herr M. mit der Demenz des Vaters umgehen zu können. Er fühlt sich zumindest theoretisch vorbereitet auf die Herausforderungen, die ihnen als Familie bevorstehen.

Krise

Durch die veränderten Verhaltensweisen fühlte sich die Stiefmutter gestört und verlässt nach einiger Zeit den Vater und die gemeinsame Wohnung. Der Sohn ist ab diesem Moment die Hauptpflegeperson des Vaters, weil der Vater seine anderen erwachsenen Kinder nicht annähernd so gut annimmt wie den ältesten Sohn.

Stabil

Die Pflege durch den ältesten Sohn unterscheidet sich von den anderen Geschwistern nach eigenen Angabe dadurch, dass er seit Beginn der Krankheit sehr zugehend und verständnisvoll mit dem Vater umgegangen ist, wie dies auch bei der Methode der Validation⁶⁰⁵ üblich ist. Die Verhaltensweisen des Sohns deuten auf diese Methode

⁶⁰⁴ IA3: 96

⁶⁰⁵ Validation ist eine Methode des Umgangs mit Demenz, die zum eine grundsätzliche Haltungsarbeit zum Umgang mit Demenzerkrankten mit dem Fokus auf Akzeptanz, Empathie und Kongruenz/Einheit von verbalem und nonverbalem Verhalten. Zum anderen beinhaltet sie Anleitung konkreter Umgangs- und Kommunikationsformen für Professionelle und pflegende Angehörige. Sie kann bewirken, dass Menschen mit Demenz ruhiger werden und weniger Hin- oder Weglauftendenzen haben. Begründerin

hin, auch wenn er sie nicht explizit benennt und seine Handlungen darüber begründet. Der Sohn geht auf die „Geschichten“ des Vaters ein, die sich zumeist auf sein Leben in einem türkischen Dorf beziehen und lässt sich auf die vom Vater suggerierte Lebenswelt ein. Auf diese Weise gelingt es dem Sohn über längere Zeit, die Pflege in der seiner Häuslichkeit aufrecht zu erhalten. Er findet einen gangbaren Weg im Umgang mit dem Vater, indem er verständnisvoll mit dem Vater umgeht und in die Realitäten des Vaters eintaucht. Auf diesem Wege wird eine zunächst zu bewältigende häusliche Pflege gestaltet, wie das folgende Zitat verdeutlicht:

„Ich, ein Beispiel aus dem Verhalten meines Vaters, zum Beispiel, wenn er etwas ablehnt, nicht trotzig sein, erst annehmen, dann erklären. Wenn man sich trotzig verhält, dann ist er sehr beunruhigt, also er vergisst die Sache nicht, beharrt er darauf.“ (IA3: 704)

Verfall

Nach kurzer Zeit schreitet die Krankheit voran, der Sohn reduziert seine berufliche Tätigkeit zunächst von 100% auf 50% und gibt sie nach sechs Monaten vollständig auf. Im Pflegesetting ist der Sohn und seine Ehefrau konfrontiert mit der Nachtaktivität des Vaters, seinem Willen, gemeinsam mit den beiden im Ehebett schlafen zu wollen, ausgeprägten Hinlauffendenzen und Exkrementen im Wohnraum. Die Situation spitzt sich zu, so dass sich Konflikte beginnen abzubilden.

Stabil

Der Sohn ist bemüht, die Pflegesituation in der Häuslichkeit weiterhin aufrecht zu erhalten und sucht nach Möglichkeiten, wie er das bewältigen kann, ohne den Vater in die Wohnung einzusperren. Der Sohn verlegt sein Bett zu dem Vater und bindet einen Bindfaden an das eigene Bein und an das Bein des Vaters, damit er bemerkt, dass er nachts aufsteht. Mehrmals in der Nacht geht er gemeinsam mit dem Vater zum Hauseingang um ihm zu zeigen, dass draußen die Pferde (die der Vater versorgen will) nicht vor dem Haus stehen, sondern schlafen, um ihn erneut ins Bett zu bringen. Doch bahnt sich emotional eine Krise an.

der Validation ist die Gerontologin Naomi Feil (1999), weiterentwickelt in Form der integrativen Validation wurde die Methode von Nicole Richard (2010)

Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen

Der Sohn fühlt sich ohnmächtig und traurig und erklärt dieses Gefühl der Ohnmacht und Trauer und den Weg aus der Ohnmacht folgendermaßen:

„Beispielsweise gab es manchmal Momente, in denen ich ratlos war. Ich erinnere mich, dass ich saß und heimlich geweint habe, warum das alles so ist. Wo genau lag die Ratlosigkeit, was erlebte ich? Es war sein Verschwinden, wenn er einfach wegging. Er verschwand zwei oder drei Mal, also hier in der Gegend. Zu Beginn haben wir ihn nicht gefunden (...) es fiel uns sehr schwer, wirklich sehr schwer zu Beginn. Dann haben wir begonnen zu versuchen, ihn zu verstehen“ (IA3: 994).

Er erläutert, dass sie versucht haben, den Vater zu verstehen und durch die Perspektivübernahme die Ohnmacht und die Trauer zu überwinden. Er schildert die Ratlosigkeit, in der er war und wie schwer es ihm zu Beginn gefallen ist, mit den Veränderungen, dem Verschwinden des Vaters umzugehen. Anschließend versuchen sie (vermutlich er und seine Ehefrau), den Vater zu verstehen. Dieser Moment ist maßgeblich für den Übergang von der Ohnmacht in eine konstruktive Haltung des Selbstmanagements.

Krise

Auf der Handlungsebene sind der Sohn und seine Ehefrau weiterhin mit pflegerischen Herausforderungen konfrontiert, die deutlich zunehmen. Beispielsweise gerät die Ehefrau mit dem Vater aneinander, was auch zu Konflikten zwischen den Ehepartnern führt. Die Ehefrau spricht den Vater in einem lauten Ton an, was der Sohn als kränkend und verletzend empfindet und die Frau darauf anspricht. Auch wenn diese sich entschuldigt, versteht das Paar, dass sich an der Situation etwas ändern muss.

Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen

Der Sohn nimmt wahr, dass seine eigene Beziehung gefährdet ist. Er nimmt auch wahr, dass er unterschiedliche Wege der Bewältigung der pflegerischen und betreuerischen Herausforderungen versucht hat, die Situation aber nicht mehr zu bewältigen ist. Er beschließt aus diesen Gründen, einen stationären Pflegeplatz für den Vater zu suchen.

„Wo ich merke, das habe ich einige Male gemacht. Irgendwann ging nicht mehr. Irgendwann ging nicht mehr, ging auch, wir waren kurz davor, dass unsere Beziehung dadurch kaputt gehen könnte. Und dann habe ich dann angefangen, einen Platz für ihn zu suchen.“ (IA3: 184)

Doch auch die Aktivierung der Selbstmanagement-Kompetenzen – hier, um dem Vater einen Betreuungsplatz zu suchen, ging mit Befürchtungen des Sohnes einher, von der eigenen türkeistämmigen Community verurteilt zu werden. Der Sohn hatte Angst, ständig von Menschen aus der türkeistämmigen Community, in der er bekannt war, angesprochen und mit der Beschuldigung konfrontiert zu werden, weshalb er und seine fünf Geschwister nicht in der Lage seien, den Vater zu pflegen. Trotz der Angst vor Sanktionen und des gesellschaftlichen Drucks entschieden sich der Sohn und seine Ehefrau für eine professionelle Pflege, die nicht in der Häuslichkeit stattfindet und erklärt es damit, dass es „zu viel“ wurde, die Situation nicht mehr tragbar ist und eine Pflegeeinrichtung gefunden werden musste. Das Zitat „Aber als das zu viel wurde, haben wir gesagt, das geht nicht, das muss man erklären.“ verdeutlicht den Übergang von der Ohnmacht und der Überforderung in die Haltung aktiven Handelns gut, doch wird hier nicht expliziert, was genau wem erklärt werden muss. Es könnte damit gemeint sein, dass die Entscheidung, professionelle Pflege in einer Pflegeeinrichtung zu übernehmen der türkeistämmigen Community erklärt werden müsste oder die Belastung, die nicht mehr zu bewältigen ist.

Im anschließenden Verlauf besichtigen der Sohn und der Vater drei Pflegeheime, bei denen der Sohn die Abwehr des Vaters gegen die Einrichtungen spürt, weil dieser nicht aus dem Auto aussteigt. Diese Abwehr des Vaters empfindet der Sohn als sehr belastend und sucht nach alternativen Lösungen, um sich aus der Hilflosigkeit zu befreien. Vorher hat der Sohn keine Pflegeberatung genutzt, auf der Suche nach einer stationären Pflege begibt er sich in die Beratung und es werden ihm sukzessive unterschiedliche Möglichkeiten dargelegt, bis die für den Sohn und den Vater passende Möglichkeit in einer Demenz-WG gefunden wird. Es handelt sich um eine naturnahe, ebenerdige Demenz-WG, in die der Vater als erster Bewohner einzieht. Der Sohn kann bei der Eingewöhnung eine Woche dort mitwohnen und ist sehr zufrieden, dass er seine Bedürfnisse einbringen kann und diese wahrgenommen werden.

„Genau, es war wie eine Wohnung und ich habe gleich, ich durfte gleich vieles mitbestimmen, mitbestimmen in der Hinsicht, da habe ich die Pflegeperson bzw. die Leitung der Person angesprochen und habe gesagt, er ist aktiv nachts. Dann bitte ich um gleich neben dem Dienstzimmer. Also wenn er rausgehen will, dann muss er durch das Dienstzimmer rausgehen. Sodass der Nachtdiensthabende sofort merkt, wenn einer vorbeigeht. Das hat er auch akzeptiert. Und das hatte er von vorneherein nicht abgelehnt und akzeptiert. Und passt da so schön.“

Krise: Der Vater geht gleich nach Ankunft in der Demenz-WG verloren, weil die Türen der WG nicht abgeschlossen sind. Dies versetzt die Angehörigen in eine Panik, die jedoch durch das schnelle Auffinden des Vaters überwunden wird.

Stabil: Durch die insgesamt gute Lösung kann eine Krise gut überwunden werden und die Demenz-WG als Pflegelösung wird dadurch nicht grundsätzlich in Frage gestellt. Der Sohn empfindet die Demenz-WG als Pflege-Lösung sehr gut und fühlt sich mit der Entscheidung wohl. Dies begründet er mit der Zuwendung, die der Vater in der Demenz-WG durch die Pflegenden erfährt und die Möglichkeiten, die er dort hat, wie z.B. im begrünten Innenhof zu verweilen. Der Sohn besucht den Vater weiterhin regelmäßig und bleibt die zentrale Ansprechperson für die Beschäftigten der Demenz-WG, wenn es um die Pflege des Vaters geht.

Mit diesen Informationen schließt das Interview, so dass weitere Phasen des Verfalls und die Sterbephase in diesem Interview nicht analysiert werden.

Zusammenfassung und Beurteilung der Phasenergebnisse – Herr M.

a) Stabile Phasen

Die stabilen Phasen innerhalb der Pflegeverlaufskurve bei Herr M. sind charakterisiert durch kompetente und bedürfnisorientierte Beratung und Versorgung durch Professionelle. Diese Art der Versorgung ermöglicht es Herr M. mit der Demenz des Vaters umzugehen. Er findet einen zugehenden und verständnisvollen Umgang mit dem Vater. Er lässt sich im Sinne der Validierung auf die inneren Lebenswelten des Vaters ein und versucht, ihn nicht zu irritieren. Seinen Geschwistern gelingt dieser Umgang mit dem Vater nicht. Herr M. setzt diesen Umgang mit dem Vater in seiner eigenen Lebenswelt im Rahmen seiner Möglichkeiten kreativ um und verändert zeitweise seinen

eigenen Lebensentwurf, indem er über mehrere Monate die gemeinsame Wohnung mit der Ehefrau mit dem Vater teilt und seine Berufstätigkeit reduziert, bzw. später aufgibt.

b) Akute Phasen

Akute Phasen finden sich in der Pflegeverlaufskurve von Herr M. nur wenige. Diese sind charakterisiert durch ärztliche Versorgung und Diagnosestellung.

c) Krisenhafte Phasen

Die krisenhaften Phasen in der Pflegeverlaufskurve sind zum einen geprägt durch Ängste um den Vater, wenn er verloren geht, zum anderen dadurch, dass Beziehungen zerbrechen oder drohen zu zerbrechen, was damit einhergeht, dass die bisherige Pflegesituation nicht aufrechterhalten werden kann. In einem Fall verlässt die Ehefrau den Mann, so dass dieser nicht mehr alleine im eigenen zu Hause verbleiben kann und zum Sohn zieht. In dem anderen Fall droht die Ehe von Herr M. zu zerbrechen, da die Pflege des Vaters das Paar zunehmend in Konflikte führt. In jedem der Fälle führt die Krise zu einer darauf folgenden zeitweisen Stabilisierung, weil durch die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen von Herr M. neue Lösungen für die Pflege des Vaters gesucht und gefunden werden.

d) Phasen der aktivierten Selbstmanagement-Kompetenzen

An diesem Fall wird sehr deutlich, dass der Übergang von einer Ohnmacht zu einer Haltung aktiven Selbstmanagements von zwei konkreten Momenten abhängig war:

1. Der pflegende Sohn realisiert, dass er die Pflege und Betreuung trotz Änderung des eigenen Lebensentwurfes, z.B. durch das Aufgeben der Berufstätigkeit und der ausschließlichen Pflege des Vaters, nicht mehr bewältigen kann.
2. Er realisiert, dass seine eigene Beziehung droht zu zerbrechen und pflegebezogene Konflikte mit seiner Ehefrau zunehmen.

Trotz der Befürchtungen des Sohnes vor Ausgrenzung und Sanktionierung durch die türkeistämmige Community – die auch tatsächlich eintreten – entscheidet der Sohn, dass sich die Situation ändern muss und kontaktiert die Pflegeberatung der Stadt, mit der gemeinsam eine passende Lösung gesucht wird. Eine zentrale Rolle spielt dabei, dass der Sohn sich im Umgang mit professionellen Institutionen (Neurologe, Pflegeberatung, Leitung der Demenz-WG) in seinen Bedürfnissen wahrgenommen und

verstanden fühlt. Auch als er die ersten Angebote der Pflegeberatung für stationäre Pflegeheime ablehnt, erfährt er seinerseits keine Ablehnung durch die Beraterin, die bemüht ist, andere, für Herr M. akzeptable Möglichkeiten für den Pflegebedürftigen zu finden. So wird es möglich, dass Herr M. eigene Selbstmanagement-Kompetenzen aktivieren und eine geeignete Lösung für die Pflege seines Vaters finden kann, obwohl Barrieren (z.B. Angst vor den Reaktionen von Bekannten) vorhanden sind. Auch die Krise nach Bezug der WG, als der Vater verschwindet, kann den Sohn nicht in dem Maß beunruhigen, als dass er den Vater wieder aus der Demenz-WG mitgenommen hätte. Die Lösung, die gefunden wurde, hat sich als nachhaltig zufriedenstellend erwiesen, wie der Sohn auch nach einigen Jahren Aufenthalts des Vaters in der WG bestätigt.

In diesem Fall wird deutlich, dass die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen trotz gesellschaftlicher normativer Erwartungen in bestimmten Communities aktiviert und umgesetzt werden können. Maßgeblich hierfür ist, dass Herr M. sich entschieden dafür einsetzt, dass zum einen seine Ehe nicht zerbricht und zum anderen dafür, dass seine eigenen und die Bedürfnisse des Vaters die Pflege betreffend umgesetzt werden. Die unterstützende Haltung der Professionellen verhilft zu einer konstruktiven Lösung. Herr M. ist in einem sozialen Beruf tätig, was ihm gegebenenfalls andere Möglichkeiten der Artikulation und Kommunikation ermöglicht. Dies könnte ein Aspekt seiner Selbstmanagement-Kompetenzen sein, die die Reaktion der Professionellen positiv beeinflusst haben könnte, so dass in unterschiedlichen Kontexten Arbeitsbündnisse zustande gekommen sind.

6.6. Fall Frau P.: „Wir haben uns dann an die Krankheit gewöhnt“

Charakterisierung des Datenmaterials

Das Material wurde in einem knapp zweistündigen Interview in der Häuslichkeit der Interviewten durchgeführt. Das erste Treffen mit der pflegenden Ehefrau des erkrankten Mannes erfolgte auf der Demenz-Station eines Krankenhauses, in dem der Mann aufgrund einer Medikationseinstellung befand. Es wurde ein Termin für ein Interview in der Häuslichkeit der Frau vereinbart. Dieser Termin konnte von der Frau nicht aufrechterhalten werden, weil genau an diesem Tag der Mann unerwartet aus dem Krankenhaus entlassen wurde. Da der Mann sich in der darauffolgenden Zeit in der präfinalen Phase befand und kurze Zeit später verstarb, konnte das Interview erst einige Monate später stattfinden. Die Stimmung des Interviews war geprägt von der Trauer um den Verlust des Ehemannes. Die Frau reflektiert während des Interviews, dass sie verwirrt und „bunalimda“ ist, was gleichbedeutend mit depressiven Gefühlen ist. Sie entschuldigt sich dafür, dass sie in ihren Schilderungen zeitlich nicht chronologisch vorgeht. Während des Interviews wurde die Interviewerin mit dem Sohn und der jüngeren Tochter der Befragten bekannt gemacht, da diese nach Hause kamen. Zu diesem Zeitpunkt wurde das Interview gerade beendet.

Biografische und soziale Ausgangssituation

Frau P. lebt seit 34 Jahren in Deutschland. Sie ist im Jahr 1983 gemeinsam mit ihrem Ehemann aus einem dörflichen Gebiet der Türkei nach Deutschland migriert. Sie hat drei Kinder, die zum Zeitpunkt der Diagnose 12, 20 und 26 Jahre waren und von denen das jüngste Kind, der Sohn, noch mit ihr im gemeinsamen Haushalt lebt. Frau P. und Herr P. haben vor einigen Jahren ein Einfamilienhaus gekauft, in dem die Familie derzeit lebt und das weiterhin abbezahlt wird. Sie ist berufstätig und arbeitet mit einer 50%-Stelle im Rahmen einer unbefristeten Stelle im Schichtdienst im Dienstleistungsgewerbe. Die Familie wohnt in einer Gegend, in der wenige türkeistämmige Menschen leben. Die älteste Tochter ist Geschäftsführerin einer Schuhgeschäfts-Kette, die jüngere Tochter hat ihr Masterstudium abgeschlossen und der jüngere Sohn hat während der Pflege des Vaters das Abitur abgebrochen und bereitet sich auf die Wiederaufnahme der Schul- oder Ausbildungslaufbahn vor.

Vor der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve

Die Befragte lebte gemeinsam mit ihrem Ehemann und drei jugendlichen Kindern im gemeinsamen Haus. Sie bewertet die Zeit vor der Erkrankung als sehr positiv und von Gemeinsamkeit und Tatendrang geprägt. Ihr Ehemann baute und gestaltete das Eigenheim liebevoll. Beide Partner waren berufstätig, die Kinder waren teilweise schon ausgezogen, teilweise lebten sie noch im gemeinsamen Haus.

Einsetzen der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve: Erste Krankheitszeichen

Retrospektiv betrachtet wusste die Frau damals nichts über die Demenzerkrankung. Der sonst sehr positive und zugewandte Ehemann wurde zu dem Zeitpunkt, als er 52 und sie 46 Jahre alt waren, zunehmend aggressiv, so dass sie darüber nachdachte, ihn zu verlassen, wenn sich die Situation nicht änderte. Dass es sich um eine Demenz handeln könnte, kam der Frau nicht in den Sinn, zumal sie über die Krankheit nichts wusste. Als der Mann verlorenging und zunehmend vergesslich wurde, gingen sie gemeinsam zu einem Psychiater. Dieser diagnostizierte durch bildgebende Verfahren eine Alzheimer-Demenz-Früherkrankung.

Krise

Die Diagnose war für das Ehepaar ein großer Schock und ihre Trauer darüber war sehr groß. Nach der Diagnosestellung nahm die Aggressivität des Mannes ab. Sie entschieden sich dafür, die Krankheit vor den eigenen Kindern zu verheimlichen. Der Grund für diese Entscheidung war die Aussage des Arztes, dass sich das Ehepaar keine Sorgen machen solle, dass sich die Krankheit nicht verschlimmern werde und sie die Symptome durch Medikamente kontrollieren können. Eine Aussage darüber, ob es sich hierbei um die tatsächlich Aussage des Arztes handelt oder diese Interpretation der Rezeption der Informationen durch das Ehepaar in dieser bedrohlichen Extremsituation zuzuschreiben ist, ist aufgrund der fehlenden Perspektive des Arztes nicht möglich.

Stabil

Zentral ist, dass das Paar durch die Überzeugung, dass die Krankheit nicht voranschreiten wird, einen Weg findet, in der ersten Zeit mit der Diagnose umzugehen. Die Haltung der Frau ihrem Mann gegenüber ändert sich mit der Diagnose, so dass sie

verständnisvoller mit ihm umgehen kann. Der Mann wird umgehend frühverrentet, die Frau arbeitet weiterhin zu 50% im Schichtdienst.

Verfall

Mit der Zeit verschlechtert sich der Gesundheitszustand. Der Weg hin zu der Entscheidung, die Kinder in die Krankheit einzuweihen, ist für das Ehepaar lang und zwiespältig. Sie hoffen und vertrauen darauf, dass die Krankheit nicht voranschreitet, sind durch die stetige Verschlechterung des Gesamtzustandes des Mannes entmutigt und entscheiden, die älteste Tochter über die Krankheit zu informieren. Auch für die ältere Tochter ist die Diagnose schockierend.

Krise

Kurze Zeit darauf findet die jüngere Tochter die Medikamente des Vaters und recherchiert, wofür diese verschrieben werden. Die Tochter ist schockiert und läuft schreiend durch das Haus, wodurch auch der jüngere Bruder auf diesem Weg von der Krankheit des Vaters erfährt. Der Schock über die Krankheit sitzt bei den Kindern tief und das „Outing“ der Krankheit innerhalb der Familie wird von der Frau als Krise für die Familie empfunden. Als Folge daraus sacken die schulischen Leistungen des Sohnes ab und er isoliert sich zunehmend.

Stabil

Die folgenden vier Jahre werden weniger detailliert geschildert und die Situation ist längere Zeit stabil, wie das folgende Zitat verdeutlicht:

„Wir haben uns dann an die Krankheit gewöhnt. (...) Vier Jahre lang war es sehr schön. Der Erkrankte konnte alle seine Aufgaben machen, ging auf die Toilette, duschte alleine. Vier Jahre lang hatten wir es gut. Er war unterwegs und bewegte sich frei. Nach vier Jahren begann er, verloren zu gehen“ (IA9: 54; 65)

Der Mann war zu dieser Zeit mehrmals allein in seiner Heimatstadt in der Türkei, weil er sich sehr nach seiner Familie und sein Heimatdorf sehnte. Seine dortige Verwandtschaft wusste von der Krankheit nichts und schickte ihn im vierten Jahr zurück mit der Begründung, dass er sich seltsam verhalte. Die Diagnose wurde zu dieser Zeit nicht

offen kommuniziert. Seine Geschwister sagten der Frau, dass sie den Mann nicht mehr zu ihnen schicken solle und sie nicht willkommen seien.

Akut

Das Reisen wird zu dieser Zeit schwieriger, die Reisen kann der Mann nicht mehr alleine bewältigen, so dass der Mann bei seinen letzten Reisen bei der Hin- und Rückreise von seiner Frau, bzw. seiner Tochter begleitet wird. Zu diesem Zeitpunkt zeichnete sich eine weitere Verschlechterung der Gesundheitssituation des Mannes ab. Für die Frau beginnt damit die Schilderung der schwierigen Zeit. Ihr ist sehr wichtig zu unterstreichen, dass erst in den letzten Wochen und Monaten die Pflege ihres Mannes sie sehr herausforderte und sie die Zeit als schwierig empfand. Sie grenzt die schwierige Zeit von der vorherigen Zeit, in der sie gut mit der Krankheit leben konnte ab.

Verfall

Etwa ein Jahr vor seinem Tod beginnt die Inkontinenz und er vernachlässigte die Körperpflege. Der Verfall und das Voranschreiten der Krankheit wird im Alltag deutlich spürbar. Seine Frau und der Sohn unterstützten den Vater bei der Körperpflege. Der Frau ist sehr wichtig mitzuteilen, dass die Körperpflege gerne ausgeführt und nicht als Last empfunden hat: „Wir machten es gerne, immer gerne“ (S. 5). Sie äußert ihre Dankbarkeit darüber, dass er nicht aggressiv war. Dies zeigt auf, dass der Frau bewusst ist, dass der Krankheitsverlauf auch schwieriger hätte sein können, wenn sich etwa der Mann die ganzen Jahre über aggressiv verhalten hätte. Sie ist trotz der Belastungen dankbar dafür, dass der Mann weiterhin bei ihnen lebt.

Akut

Die häusliche Pflegesituation konnte von der Frau aufgrund ihrer Berufstätigkeit im Schichtdienst nunmehr kaum bewältigt werden. Die Frau suchte einen Weg, die Pflege trotzdem zu bewältigen. Sie hatte den Wunsch, zeitweise die Berufstätigkeit aufzugeben um ihrem Mann zu pflegen und zu betreuen. Hierfür wäre eine andere Finanzierung nötig gewesen als die unbezahlte Pflegezeit, die sie aufgrund der finanziellen Verantwortung, welche sie nunmehr alleine für die Familie trug, nicht in Anspruch nehmen konnte. Mit diesem Wunsch suchte sie eine Pflegeberatung und eine Beratung der Krankenkasse auf, die sie dann sehr unfreundlich behandelte. Das Wissen, das die Frau durch eigene Recherchen im Internet erworben hatte, wurde ihr zynisch zum

Vorwurf gemacht („Sie wissen ja mehr als wir“). Zu dieser Erfahrung äußert die Frau: „Sie wissen ja mehr als wir“⁶⁰⁶.

Ihr wurde empfohlen, den Mann in einem Heim pflegen zu lassen, was sie in große Angst versetzte. Sie hatte Angst, dass der Mann durch Institutionen einfach aus der Familie genommen und in ein Pflegeheim gegeben werden könnte. Diese Angst trieb sie in eine als Krise empfundene Situation im Pflegeverlauf.

Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen

Auch wenn die pflegende Angehörige aufgrund ihres eigenständig erworbenen Wissens von der Pflegeberatung Missbilligung erfuhr, schildert sie ihren Stolz auf ihr eigenes Engagement und ihre Bestrebungen, sich eigenständig Hilfe zu organisieren. Hierbei nahm sie die Barrieren, mit denen sie konfrontiert war, durchaus wahr und sie versuchte, diese durch eigene Initiativen zu bewältigen. Meist ist sie dabei erfolgreich, erleidet dabei jedoch immer wieder Kränkungen und Diskriminierungen durch Einrichtungen des Gesundheitssystems.

Es wird deutlich, dass die Frau trotz widriger Bedingungen um die notwendigen Pflegeleistungen „kämpft“ und versucht, für den Mann die beste Versorgung zu gestalten. Dabei verschließt sie sich nicht von vornherein vor externen Pflegeunterstützungsmöglichkeiten, auch wenn sie es vorziehen würde, die Berufstätigkeit aufzugeben und die Pflege selber zu übernehmen.

Akut

Der Erkrankte kommt in die Tagespflege, weil er zunehmend weniger im Alltag bewältigen kann und rund um die Uhr betreut werden muss. Die Tagespflege nimmt er nicht gut an und wird wegen seiner Unruhe in unterschiedlichen Tagespflegeeinrichtungen weggeschickt. Bei der Anfahrt zu der Tagespflege weigert sich der Mann schon, in das Auto ein- und auszusteigen. Insgesamt versucht die Frau, den Mann drei Monate in Tagespflegeeinrichtungen unterzubringen. Da er dort nur schlecht zurechtkommt, wird sie regelmäßig angerufen, damit sie ihn abholt. Die Frau muss dann ihre Arbeit abbrechen und zur Tagespflege fahren. Nach einer Weile legt sie alle ihre Schichten in die Nachtschicht, damit sie ihre Arbeit nicht abbrechen muss. Lange kann sie diese Lösung nicht aufrechterhalten, da die Frau dadurch gar keine Schlafmöglichkeiten mehr hat – zu ihren Schlafzeiten tagsüber wird sie gerufen, damit sie den Mann abholt und

⁶⁰⁶ IA9: 571

zu Hause betreut. Nach diesen drei Monaten realisiert die Frau, dass die Tagespflege keine passende Lösung darstellt und für sie, bzw. ihrem Mann nicht nutzbar ist. Retrospektiv macht sich die Frau Vorwürfe, ihn überhaupt in die Tagespflege gegeben zu haben, da sie davon überzeugt ist, dass er länger gelebt hätte, wenn sie ihn ausschließlich zu Hause gepflegt hätte.

Zusammenfassend wird deutlich, dass die Frau auch in akuten Phasen, in der die Pflege eigentlich nicht mehr parallel zu ihren anderen Arten der Arbeit, wie z.B. Berufstätigkeit, zu bewältigen war, nach Lösungen gesucht hat und somit aufgezeigt hat, dass sie Selbstmanagement-Kompetenzen aktiviert und einsetzt. Durch die sehr frühe Erkrankung ihres Mannes ist sie in der schwierigen Lage, ihre jugendlichen, bzw. im Übergang in das Erwachsensein stehenden Kinder und die Pflegebedürftigkeit des Mannes zu bewältigen und gleichzeitig finanziell für die gesamte Familie und das Abzahlen des Hauses aufzukommen. Gleichzeitig hat sie sehr hohe Erwartungen an sich, was die Pflege ihres Mannes betrifft, der ihr sehr viel bedeutet. Eine stationäre Pflege kommt für sie keinesfalls in Frage, auch wenn sie weiß, dass sie die Pflege eigentlich in Angesichts der Mehrfachbelastung nicht zu Hause bewältigen kann. Sie wünscht sich sehr, die Pflege selber bewältigen zu können.

Verfall

In den letzten Wochen vor dem Versterben wird die Pflege für Frau P. schwer zu bewältigen, da der Zustand des Mannes sich zunehmend verschlechtert. Er kann sich bereits länger nicht verbal artikulieren und äußert sich durch Laute. Dies ist für die Familienangehörigen als Dauerzustand sehr schwer auszuhalten, so dass, wenn die Frau zur Arbeit geht und die Beaufsichtigung des Vaters der Tochter überlässt, diese sie vehement darum bittet, sie mit dieser Aufgabe nicht allein zu lassen. Ein akut nicht zu bewältigender Zustand zeichnet sich immer stärker ab.

Akut

Die Ehefrau erlebt eine Ratlosigkeit, da sie selber weiterhin arbeiten muss, um die Familie finanzieren zu können, der Mann die Tagespflege jedoch nicht annimmt und die Frau die Kinder mit der Beaufsichtigung nicht überlasten will, bzw. diese in der Schule und der Universität sind. Die dauerhafte Verlegung ihrer Schicht in die Nacht funktioniert ebenfalls nicht. Dieser für die Familie nicht tragbare Zustand nimmt in den folgenden Wochen zu.

Verfall

Mit zunehmender Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Vaters bricht der Sohn das Abitur ab. Es wird aus dem Interview nicht deutlich, ob dies aus der Überlastung geschieht, die mit der Pflege und Krankheit des Vaters einher geht oder ob er die Schule aufgibt, um die Pflege zu übernehmen. Die Frau versichert, dass sie die Kinder immer versucht hat, aus der Pflege heraus zu halten, damit sie nicht belastet werden. Oftmals schildert sie jedoch Situationen, in denen der Sohn und die Töchter einbezogen werden – bei der Körperpflege oder bei der Beaufsichtigung. Die Frau empfindet den Sohn durch das gemeinsame Leben in einem Haushalt als am stärksten belastet durch die Pflege.

Krise → Die Abwärtsbewegung beginnt

Der Erkrankte erleidet zu Hause einen epileptischen Anfall. Mit diesem Anfall verstärkt sich die Abwärtsbewegung des Gesundheitszustands. Der Anfall des Mannes fühlt sich für die Ehefrau sehr bedrohlich an, die einzige Hilfe, die es in dem Moment zu geben scheint, ist das Krankenhaus. Der Mann wird in ein Krankenhaus eingeliefert, dort behandelt und kurze Zeit darauf entlassen.

Krise

Nach der Entlassung bleibt auch in der Häuslichkeit die Stabilität aus, da der Mann nach kurzer Zeit erneut einen epileptischen Anfall erleidet und erneut im Krankenhaus eingeliefert wird. Die Angehörigen scheinen nicht auf erneute Anfälle vorbereitet worden zu sein oder die Anfälle wurden trotz der Vorbereitung darauf als so bedrohlich erlebt, dass der Vater erneut als Notfall in die Klinik eingewiesen wurde. Das wiederholte Auftreten der epileptischen Anfälle führt dazu, dass die Ehefrau die Situation als dauerhaft krisenhaft wahrnimmt. Die Abwärtsbewegung zeichnet sich durch diese körperlichen Beschwerden und krisenhaften Anfälle immer stärker ab.

Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen → Strategien zum Überleben

Der Klinikaufenthalt als temporäre Lösung für die Pflegeanforderungen, die in der Häuslichkeit nicht mehr zu bewältigen sind, wird an einigen Stellen der Pflegeverlaufskurve deutlich. Krankenhaus bedeutet für die Frau, dass sie kurz aufatmen kann. Es stellt eine Versorgungsmöglichkeit dar, die ihr Vorhaben, den Mann ausschließlich allein

und zu Hause zu pflegen nicht untergräbt, da es sich ihrer Wahrnehmung nach um medizinische Versorgung und nicht um Pflege handelt. Sie erwartet, dass die Professionellen im Krankenhaus ihr helfen – notfalls durch einen längeren Aufenthalt des Mannes in der Klinik. Dies entspricht nicht der Logik der Vergütung nach dem Fallpauschalensystem in den Krankenhäusern, durch die PatientInnen so schnell wie medizinisch vertretbar entlassen werden sollen. Für sie bleibt bis zum Ende der Pflegeverlaufskurve nicht verständlich, weshalb der Mann nicht länger im Krankenhaus verbleiben kann, obwohl offensichtlich ist, dass sie die Krankheit nicht mehr zu Hause bewältigen können.

Abwechslung der Phasen Verfall und Krise in der Spirale der Abwärtsentwicklung

Der Gesundheitszustand des Mannes verschlechtert sich zunehmend, ebenso seine Unruhe. Es folgen einige Krankenhausaufenthalte, die nur durch kurze Entlassungen unterbrochen werden.

Akut

Nach einer der Entlassungen versuchte die Frau, gemeinsam mit dem Mann einen niedergelassenen Neurologen aufzusuchen, was sich als nahezu unmöglich erweist, da der Mann nicht mehr in das Auto ein- und aussteigen will. Es erfolgt zudem ein Neurologenwechsel, weil sie der Ansicht ist, dass der Mann zu viele Medikamente erhält.

Krise

In der Praxis des niedergelassenen Neurologen macht die Frau eine Erfahrung, die sie als kränkend empfindet, da der niedergelassene Neurologe sie beschimpft, weshalb sie mit einem Patienten, der in einem so schlechten Zustand sei, in die Praxis komme und warum sie den Mann nicht in ein Heim gebe. Sie hat dabei ambivalente Gefühle. Sie ist gekränkt wegen der Beschimpfungen, aber auch dankbar, weil sie dadurch erfahren hat, dass Neurologen auch Hausbesuche machen. Hier wird zum zweiten Mal deutlich, dass sie eine Möglichkeit der Intervention erst durch eine krisenhafte Erfahrung und durch Zufall erfuhr, obwohl diese Möglichkeit zum Gesundheitssystem gehört, sie davon jedoch nichts wusste, obwohl sie schon länger in unterschiedlichen stationären und ambulanten Behandlungskontexten ist.

Stabil

Mit der Versorgung durch den ambulant tätigen Neurologen ist die pflegende Angehörige sehr zufrieden. Der Mann wird zur Medikamenteneinstellung in die Demenzstation eines Krankenhauses verlegt, in der auch der aufsuchende Neurologe tätig ist. Dem Mann geht es nach kurzer Zeit deutlich besser.

Selbstmanagement-Kompetenzen → sich Zeit nehmen

Als der Gesundheitszustand des Mannes im Krankenhaus tendenziell besser wird, entscheidet die Frau, für zehn Tage in die Türkei zu fliegen. Die Frau schildert nicht, weshalb genau sie diese Reise angetreten ist. Eine mögliche Interpretation dieser Handlung könnte sein, dass sie den Mann im Krankenhaus gut versorgt wusste und selber die Chance nutzen wollte, sich zu erholen, um den Mann nach der Entlassung zu Hause pflegen zu können. Zu diesem Zeitpunkt ist die Frau schon deutlich erschöpft und sucht nach Möglichkeiten der Entlastung. Die Entscheidung zu der Reise zeigt zum einen auf, dass die Frau noch immer ein Teil ihres eigentlichen Lebensentwurfes lebendig hält, d.h. versucht, sich selber Zeit zu gönnen. Zum anderen zeigt es, dass die Frau dem Krankenhaus, bzw. der Demenzstation vertraut und den Mann dort für einige Tage lassen kann, ohne ständig vor Ort sein zu müssen. Dies sind Hinweise darauf, dass die Frau Selbstmanagement-Kompetenzen besitzt, die sie und ihre Ressourcen schützen können und die sie aktiviert, sobald es eine Möglichkeit gibt und sie Teile der Pflege und Beaufsichtigung ihres Mannes an Professionelle abgeben kann, denen sie vertraut.

Verfall

Während der Abwesenheit der Frau verschlechtert sich der Zustand des Mannes. Die Frau fragt sich retrospektiv, ob es damit zu tun gehabt haben könnte, dass sie nicht bei ihm war und macht sich Vorwürfe deswegen. (S. 9). Es scheint, als wenn die Bandbreite der Vorwürfe, die sich die Frau bezüglich der Pflege des Mannes im Nachhinein macht, durch diese Entwicklung ergänzt werden.

Krise und Ambivalenz

Als sie wieder in Deutschland ist, erfährt sie, dass das Krankenhaus eine stationäre Pflege für den Mann sucht und die Entscheidung dahingehend gefallen ist, dass er in

ein Heim verlegt wird. Diese Entscheidung scheint nicht im Einvernehmen mit der Frau erfolgt zu sein, wie ihre Schilderung vermuten lässt: „Dann wurde entschieden: Er wird nicht mehr zu Hause gepflegt“. Sie stimmt dieser Entscheidung zunächst zu, überlegt es sich dann jedoch anders und nimmt ihren Mann nach der Entlassung erneut mit in die eigene Häuslichkeit, um ihn zu pflegen. Dies ist die erste Entwicklung, die die Ambivalenz der Frau in Bezug auf den Fortgang der Pflege aufzeigt. Die Entscheidung, dass der Mann in ein Heim verlegt wird, wird getroffen, wobei nicht genau klar ist, wer diese Entscheidung wie trifft. Die Frau stimmt zu, obwohl sie nicht möchte, dass ihr Mann in einem Heim gepflegt wird; sie bringt es nicht über das Herz, ihn in eine Einrichtung zu geben.

Selbstmanagement-Kompetenzen

Dieser Moment der Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen zeigt auf, dass die Frau ihre autonome Entscheidung trotz vorab getroffener Absprachen mit dem Krankenhauspersonal selber trifft – auch entgegen der Meinung der ÄrztInnen in dem Krankenhaus, dass die Pflege des Mannes nicht zu Hause zu bewältigen ist und er in einem Heim gepflegt werden sollte. Frau P. ist mit der Entscheidung, den Mann wieder mit nach Hause genommen zu haben zufrieden, weil sie es sich anders gar nicht vorstellen kann.

Akut

Die Vermutung der ÄrztInnen aus dem Krankenhaus scheint zuzutreffen: Die Pflege zu Hause gestaltet sich ausgesprochen schwierig und die Angehörigen können diese nicht leisten. Der Mann ist insbesondere nachts sehr unruhig. Um den Mann zur Ruhe zu bringen, legt sich die Frau auf den einen Arm des Mannes und die Tochter auf den anderen Arm. Auch das funktioniert nicht. An den Schilderungen der Frau wird deutlich, wie verzweifelt die Angehörigen sind und welche Lösungen sie versuchen, die jedoch vergeblich sind.

Krise und Einsicht in die Ausweglosigkeit

Der Mann stürzt, als die Frau und die jüngste Tochter ihn stützen und verletzt sich, die Tochter ist verzweifelt und gerät in eine Krise. Sie denken, dass er stirbt. Aufgrund der Verletzung möchte die Familie den Mann in das Krankenhaus einweisen lassen. Der Mann wird im Krankenhaus mit der Begründung abgewiesen, dass die Familie das

Pflegeheim nicht akzeptiert hatte, obwohl die ÄrztInnen im Krankenhaus das empfohlen hatten. Das Krankenhaus verweigert eine Aufnahme. Erst durch Intervention des im selben Krankenhaus tätigen Neurologen, der auch die Hausbesuche gemacht hatte, wird der Mann im Krankenhaus behandelt.

Nach diesem Vorfall realisiert die Frau, dass sie es tatsächlich nicht schafft, den Mann zu Hause zu pflegen. Sie begründet dies mit der fehlenden Kraft und ist ratlos.

Im Krankenhaus beginnt wieder die Suche nach einem Heim, in das der Mann überführt werden soll. Die Familie wird aufgefordert, parallel zum Krankenhaus-Sozialarbeiter ebenso nach einem Heim zu suchen. Ein Heim wird der Frau vorgeschlagen. Dieses lehnt sie ab, weil es ihr nicht gefällt und sie sich nicht vorstellen kann, den Mann dort pflegen zu lassen. Der Erkrankte ist derweil weiterhin auf der Demenzstation des Krankenhauses.

Abwärtsbewegung wird erwünscht, um Pflege bewältigen zu können

Frau P. versucht, den Aufenthalt des Mannes im Krankenhaus hinauszuzögern und hofft, dass sich sein Gesundheitszustand dahingehend verschlechtert, dass er bettlägerig und ihrer Ansicht nach leichter zu Hause zu pflegen sein würde. Hier wird deutlich, dass sie die Unumkehrbarkeit der Krankheit akzeptiert hat, ihren Wunsch, ihren Mann bis zu dessen Tod selber zu pflegen aber nicht aufgeben kann. Sie befindet sich im Zwiespalt zwischen dem massiven Druck aus dem Krankenhaus, ihn in ein Pflegeheim zu geben und ihrer Überzeugung, dass sie das nicht akzeptieren kann. Die Kommunikation zwischen ihr und den Professionellen im Krankenhaus scheint nicht offen gestaltet worden zu sein, so dass die Frau den Empfehlungen aus dem Krankenhaus zustimmt, insgeheim jedoch weiß, dass sie den Mann nicht in ein Pflegeheim geben wird.

Krise

Der Mann erleidet im Krankenhaus einen Schlaganfall und eine Lungenentzündung und wird von der Demenzstation auf eine somatische Station verlegt. Mit dieser Verlegung wächst der Druck aus dem Krankenhaus immens, eine Entscheidung bezüglich der Pflege des Mannes zu treffen. Der Frau wird ein Ultimatum gestellt, dass sie ihren Mann entweder mit nach Hause nehmen soll oder er in ein Heim verlegt wird. Da die Frau realisiert, dass sie die Pflege zu Hause erneut nicht bewältigen wird, versucht sie weiterhin, Zeit zu gewinnen. Die Erfahrungen der Frau und ihrer Kinder bei der

Versorgung auf dieser Station sind negativ. Den Kindern wird häufig und unsensibel im Vorbeigehen gesagt, dass ihr Vater bald sterben wird. Dem Wunsch der Frau, dem Mann eine PEG (Perkutane endoskopische Gastrostomie) anzulegen wird abgelehnt. Das Versorgungssystem wird in dieser schwierigen Phase durch die Frau als sehr abweisend und der Umgang mit ihr und ihrer Familie als schroff wahrgenommen. Anstatt Hilfe zu erhalten, werden sie wiederholt gekränkt. Eine Entlassung in ein Heim ist bereits konkret geplant.

Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen

Frau P. handelt entsprechend ihrer Überzeugung, den Mann selber pflegen zu wollen und setzt sich für diesen Wunsch ein. Sie handelt weitgehend autonom, auch wenn sie den Entscheidungen des Krankenhauses nicht folgt. Hier ist fraglich, ob tatsächlich das Personal im Krankenhaus entscheidet oder die Frau berät und sie die Entscheidung selber trifft. Betrachtet man die eingangs erläuterte Definition von Selbstmanagement, wird deutlich, dass die Frau durch ihr Handeln versucht, einen Weg zu finden, trotz der Herausforderungen der Pflege eines Angehörigen ihren eigenen Weg zu gehen. Das spricht im Grunde für die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen. Für die Pflegesituation bedeutet dies jedoch, dass die Pflege des Mannes durch das autonome Handeln der Frau nicht adäquat erfolgt, da die Angehörigen dies in der Häuslichkeit „nicht mehr schaffen“.

Auch in der zweiten Entlassungssituation, in der der Mann in ein Heim entlassen werden soll, entscheidet die Frau sich im letzten Moment dagegen. Ihre Schwester aus der Türkei nimmt die Ratlosigkeit der Frau wahr und bietet an zu kommen, damit sie die Pflege gemeinsam übernehmen können. Der Beweggrund der Schwester ist, dass sie es sich nie verzeihen würden, wenn der Mann alleine im Heim versterben würde und sie nicht bei ihm sein könnten. Der Schwester und der Frau realisieren, dass der Mann bald sterben wird. Sie denken bei der Entscheidung daran, dass sie es nicht mit ihrem Gewissen vereinbaren können, ihn in einer Einrichtung sterben zu lassen; dieser Aspekt spielt im Gegensatz zu der notwendigen Versorgung beim Sterben eine zentralere Rolle.

Stabil

Diese Entscheidung teilt die Frau der Krankenhaus-Sozialarbeit mit, die Verständnis für die Entscheidung aufbringt und beginnt, die Entlassung nach Hause zu planen. Es

werden ein Pflegebett und andere Pflegehilfsmittel bestellt. Da die Schwester der Frau nun bei ihr ist und notwendige Pflegehilfsmittel organisiert werden, scheint die pflegerische Versorgung entsprechend des Wunsches der Frau ermöglicht zu werden. Die zeitliche Planung der Entlassung ist relevant – der Mann sollte ursprünglich an dem Dienstag der Woche in das Heim entlassen werden, die Entscheidung, ihn zu Hause zu pflegen, wird dem Krankenhaus am Freitag mitgeteilt und die Entlassung in die Häuslichkeit für Donnerstag geplant, da dann auch die Pflegehilfsmittel und das Pflegebett geliefert sein sollten.

Krise

Am Montag besuchen die Frau und die Tochter den Mann, es wird ihnen mitgeteilt, dass der Oberarzt mit ihnen sprechen möchte. Der Oberarzt ist über die Entscheidung der Frau wütend und sucht das Gespräch mit ihr und ihrer Tochter unmittelbar im Gang der Station. Diese Situation ist für die Frau sehr verletzend⁶⁰⁷. Sie schildert die Situation folgendermaßen:

Draußen (auf dem Gang) sagte er: „Wir sind hier in Deutschland. Sie können nicht entscheiden, wie Sie möchten.“ Wir waren schockiert. (...) Wissen Sie, wie der Mann uns angeschrien hat? Ich kann es Ihnen nicht schildern. Er sagte: „Diesen Patienten nehmen Sie morgen mit.“ Es war Montag, am Donnerstag sollten die Dinge (A. d. A.: Pflegehilfsmittel) kommen. (...) In diesem Krankenhaus wurde uns immer nur gesagt: „Er wird sterben, er wird sterben.“ Im Gang sagten sie zu meinen Kindern „Euer Vater wird sterben.“ Wir wollten eine PEG, sie haben gesagt, dass er sterben wird und sie nichts mehr für ihn tun werden, wir sollten woanders hingehen. Uns wurde dort gar nicht geholfen. (IA 9: 375 ff)

Der Erkrankte wird noch am selben Tag entlassen, obwohl das für die Häuslichkeit bestellte Pflegebett noch nicht geliefert und eine Entlassung erst drei Tage später geplant ist. Die Familie nimmt den Erkrankten mit und improvisierte aus Matratzen ein Pflegebett, aus dem der Erkrankte nicht stürzen kann.

Diese Situation kränkt Frau P. sehr stark. Sie empfindet die Entlassung aus dem Krankenhaus in dieser Form als Rauswurf. Als besonders verletzend empfindet sie

⁶⁰⁷ Diese Situation im Krankenhaus wurde in Tezcan-Güntekin 2018 einer medizin- und pflegeethischen Diskussion zugrunde gelegt.

die Äußerung, dass sie hier in Deutschland sei und sich hier so nicht verhalten könne. Die Tatsache, dass der Arzt diesen Satz nicht zu einer deutschen Angehörigen hätte sagen können, verdeutlicht, dass sie es als Ungerechtigkeit empfunden hat, die sie mit ihrer Herkunft aus der Türkei begründet. Die Ohnmacht der Familie und die Sprachlosigkeit, mit der sie dem Handeln des Arztes gegenüberstehen, spiegelt sich in dem Zitat „*Zwar kann meine Tochter sehr gut Deutsch, aber sie konnte nicht antworten. Weil wir so was nicht erwartet hatten*“⁶⁰⁸.

Sterben

Ab dem Moment der Entlassung ändert sich der Alltag in der Familie. Die Frau kommunizierte ihrem Arbeitgeber, dass sie einige Zeit nicht arbeiten können wird, die Tochter setzte das Studium aus, der Sohn hatte die Schule bereits ausgesetzt. Die gesamte Familie, inklusive der Schwester von Frau P. aus der Türkei, beteiligt sich an der Pflege in der Sterbephase. Zusätzlich wird eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung und erstmals ein Pflegedienst initiiert, die Frau F. als sehr hilfreich empfand. Zwei Tage nach der Entlassung wird der Mann ruhiger, was Frau P. als Entlastung wahrnimmt. Er ist nun in einem Zustand, in dem sie die Pflege bewältigen kann. Dieses Zitat verdeutlicht ihre Entlastung: „*Was ist schon dabei, einen bettlägerigen Menschen zu pflegen*“⁶⁰⁹

Zwei Wochen später verstirbt er. In diesen zwei Wochen nimmt die Familie erstmals ambulante Pflege in Anspruch und ist sehr zufrieden mit der ganzen Situation.

Nach dem Verlust

Frau P. reflektiert, dass die Entscheidung, Herr P. nach Hause zu holen richtig war. Sie unterstreicht, dass sie somit die Möglichkeit hatten, ihm aus dem Koran zu lesen und er die Möglichkeit hatte, sich durch Drücken der Hand von allen Familienmitgliedern einzeln zu verabschieden. Frau P. hat nach dem Tod ihres Mannes häufig ein schlechtes Gewissen, weil sie ihre Entscheidungen, z.B. ihn zeitweise in eine Tagespflege zu geben, dahingehend hinterfragt, ob er länger gelebt hätte, wenn sie ihn nicht dorthin gegeben hätte. Andererseits reflektiert sie, dass es ihr aufgrund der Berufstätigkeit nicht möglich war und beteuert, dass sie wegen ihrer Existenz und die der Kinder ihren Beruf nicht hätte aufgeben können. Der Zwiespalt, der durch dieses Dilemma

⁶⁰⁸ IA9: 429

⁶⁰⁹ IA9: 470

entstanden ist und die teilweise schlechten und/oder diskriminierenden Erfahrungen tragen dazu bei, die Pflege und Versorgung, so wie sie erfolgt ist, zu hinterfragen. Sie ist mit einzelnen Aspekten der Versorgung (z.B. die Krankenkasse, die Pflegeberatung, die somatische Station des Krankenhauses) sehr unzufrieden. Sie reflektiert, dass sie gerne Pflegezeit genommen hätte, wenn diese vergütet gewesen wäre. Trotzdem ist sie stolz darauf, dass sie durch ihre eigene Kraft vieles für die Versorgung ihres Mannes durchsetzen konnte.

Zum Zeitpunkt des Interviews fühlt sich Frau P. noch immer in einem Tief und nimmt Therapie in Anspruch. Auch im Nachhinein sieht sie innerhalb der Pflegejahre viel Positives und ist dankbar, ihn trotz der Krankheit lange in ihrem Leben gehabt zu haben.

Zusammenfassung und Beurteilung der Phasenergebnisse – Frau P.

a) Stabile Phasen

Die stabilen Phasen sind davon geprägt, dass Frau P. die häusliche Pflege selber bewältigen kann. Der Mann ist viele Jahre, in denen die Phase als stabil bezeichnet werden kann, sehr umgänglich und Frau P. genießt die gemeinsame Zeit und die Möglichkeiten des Zusammenlebens, die sie haben. Ihre Perspektive ist hierbei ressourcenorientiert, sie ist dankbar für die ruhige und umgängliche Art ihres Mannes, die er trotz der Krankheit beibehalten hat. Sie zehrt auch während der Krankheit von der Liebe, die sie verbindet. Stabile Phasen, die in Folge von akuten oder krisenhaften Phasen folgen, hat immer eine Verbindung mit professioneller Unterstützung, der sie vertraut. Ein vertrauensvoller und wertschätzender Umgang verhilft Frau P. dazu, loszulassen und zu realisieren, dass die Situation in dem Moment gut zu bewältigen ist. Das ist zum einen der ambulant tätige Neurologe, der sich auch für die Krankenhausaufnahme einsetzt, obwohl das Krankenhaus den Erkrankten nicht aufnehmen will und zum anderen die Demenzstation, in der Frau P. ihren Mann gut versorgt weiß.

b) Akute Phasen

Die akuten Phasen sind durch Ratlosigkeit und Ohnmacht charakterisiert, weil die bisherigen Versorgungsstrukturen nicht mehr genügen oder nicht mehr funktionieren. Dies ist die Tagespflege, in der der Mann nicht bleiben kann, die Berufstätigkeit, die die Frau eigentlich nicht mehr ausführen, aber auch nicht aufgeben kann und das Scheitern von Vorhaben wie gemeinsame Reisen oder schlicht das Aufsuchen eines Neurologen. In den akuten Phasen wird deutlich, dass die Frau in den zu

bewältigenden Situationen weitgehend alleine ist und vor Herausforderungen steht, die sie nicht bewältigen kann, was mit Gefühlen der Hilflosigkeit einhergeht. Nichtwissen über Versorgungsmöglichkeiten wie z.B. ambulant tätige FachärztInnen, spezialisierte ambulante Palliativversorgung, Demenzstation in einem Krankenhaus führen zu einigen der akuten Situationen, die mit hinreichender Information und Beratung vermieden werden könnten. Hier stellt sich die Frage, inwiefern das Versorgungssystem eingestellt ist auf „Ausnahmefälle“ wie bei dieser Familie, in der der Mann sehr früh erkrankt ist, eine Familie versorgt werden muss und zudem sprachliche Kommunikationsschwierigkeiten dazu führen, dass Professionelle Probleme möglicherweise „kulturalisieren“, die entstehenden Probleme also mit der kulturellen „Andersartigkeit“ der Menschen begründen.

c) Krisenhafte Phasen

Die Krisen entstehen zumeist durch Krankheitseinbrüche oder Ereignisse, die sich für Frau P. existentiell anfühlen und verdeutlichen, dass sie ihr Vorhaben, ihren Ehemann selber zu Hause zu pflegen kaum bewältigen kann. Einen krisenhaften Verlauf nimmt die Pflegeverlaufskurve immer, wenn Professionelle (Pflegerberaterin, niedergelassener Neurologe, Oberarzt des Krankenhauses) mit Frau P. in einer Weise kommunizieren, die sie kränkt. Die Kommunikation ist davon geprägt, dass Frau P. den Eindruck gewinnt, dass sie nur aufgrund ihrer Herkunft und ihren Bedürfnissen, die als unpassend reflektiert werden, so schlecht behandelt wird. Nicht nur sie selber, auch die Kinder werden durch einige der Professionellen, die in die Behandlung des Vaters involviert sind, kränkend und unsensibel behandelt. Wenn zusätzlich Druck aufgebaut wird, dass sie der Entscheidung der Professionellen zustimmt oder auf sich selber gestellt ist, gerät Frau P. in eine krisenhafte Situation der Ohnmacht, da sie weder dem empfohlenen Pflegeheim zustimmen noch die Pflege weiterhin alleine bewältigen kann. Es gibt kaum Möglichkeiten, aus diesen als Krise empfundenen Situationen zu entkommen – die einzigen gelingenden Lösungen, die zu einer Stabilität führen, sind von einem vertrauensvollen Umgang mit Professionellen geprägt. Dies wiederum geht mit einer großen Dankbarkeit seitens Frau P. einher, da sie das als Krisenbewältigung im Sinne von Oevermann⁶¹⁰ empfindet. Sie gibt sich in ihrer verletzten Integrität einem Professionellen vertrauensvoll hin und übergibt diesem die stellvertretende Krisenbewältigung, weil sie diese nicht selber erreichen kann.

⁶¹⁰ 1996

d) Phasen aktivierter Selbstmanagement-Kompetenzen

Frau P. zeigt an unterschiedlichen Punkten der Versorgung, dass sie eigene Selbstmanagement-Kompetenzen aktivieren kann, um die Pflegesituation autonom zu gestalten. Diese richten sich stark in die Richtung, die Pflege selber in der eigenen Häuslichkeit zu vollziehen. Dafür setzt sie ihre Ressourcen ein, bis sie selber das Gefühl hat, es nicht mehr zu schaffen. Sie entscheidet sich trotzdem gegen ein Pflegeheim und sucht nach Möglichkeiten, ihren Mann zu pflegen. Auffällig ist, dass sie dabei einige Pflegeleistungen in Anspruch nimmt, wie z.B. Kurzzeitpflege und Tagespflege, ambulante Pflege jedoch erst in der Sterbephase beansprucht. Der Grund hierfür geht aus den Interviews nicht hervor.

Die Pflegeverlaufskurve, die Frau P. mit ihren Wünschen und Handlungen zeichnet ist die, dass sie ganz alleine die Pflege bewältigt und ihre Kinder nicht mit der Pflege des Vaters belastet. Dies lässt sich in der Realität nicht immer umsetzen, so dass die Kinder zeitweise auch in die Pflege und Betreuung involviert werden. Frau P. versucht, sich auf alternative Pflegemöglichkeiten einzulassen, lehnt das Pflegeheim jedoch ab, da sie damit ein einsames Sterben assoziiert.

An den unterschiedlichen Momenten der Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen wird deutlich, wie unterschiedlich die Kontexte innerhalb der Pflegesituation sein können und stark davon abhängen, welchen Pflegeverlaufsentwurf und welche Vorstellungen über ein gutes Leben und Sterben die Angehörige hat. Wissen über Möglichkeiten der Unterstützung und Vertrauen in die versorgenden Institutionen begünstigen die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen, aber auch eine konkrete Vorstellung davon, wie die Pflege erfolgen soll.

Die Analyse dieses Falles zeigt auf, dass die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen nicht immer bedeuten muss, dass die Inanspruchnahme pflegerischer Versorgung ansteigt. Die Lösungen, die Angehörige durch ihre individuellen Selbstmanagement-Kompetenzen finden, können sehr unterschiedlich sein. Der Grund hierfür ist, dass Menschen Unterschiedliches damit gleichsetzen können, was es bedeutet, „aus dem Zustand passiven Erleidens herauszufinden“ und zu „aktiv handelnden und eigenverantwortlichen Akteuren zu werden“⁶¹¹. Frau P. weist grundsätzlich die Fähigkeit und auch das „Selbst-)Vertrauen“ auf, die eigene Gesundheits- und Krankheitssituation, bzw. die Pflegesituation zu managen und das über viele Jahre hinweg. Die

⁶¹¹ Haslbeck/Schaeffer 2007: 84

kritische Phase einige Monate vor dem Tod des Mannes stellt hierbei eine besondere Herausforderung dar. Auch hier weiß sie genau, wie sie die Pflegesituation gestalten möchte und wie nicht. Trotz starker Belastung und Eingebundenheit gelingt es ihr, in den Urlaub zu fahren und Kraft zu tanken, während ihr Mann im Krankenhaus in einer Station versorgt wird, der sie vertraut. Die Kränkungen und Schwierigkeiten in der Versorgung in den letzten Monaten sind darin begründet, dass Frau P. keine Alternativen zum Pflegeheim angeboten werden, sondern insbesondere von Seiten des Krankenhauses, aber auch des ambulant versorgenden Neurologen darauf bestanden wird, dass der Mann in ein Pflegeheim übergeleitet wird. Erst nachdem sie sich zum letzten Mal dagegen entscheidet, werden spezialisierte ambulante Palliativversorgung und ambulante Pflege organisiert. Diese nimmt Frau P. an und empfindet es als Entlastung. Zu fragen bleibt, ob durch eine bedürfnisorientierte Suche nach Entlastungsalternativen vielfache Kränkungserfahrungen und Vertrauensverlust nicht hätte vermieden werden können. Zentral hierbei ist zu verstehen, dass die tatsächliche Ausgestaltung der Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehörige nicht immer dem Schema „Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen führt zur Inanspruchnahme von professioneller Unterstützung bei der Pflege“ entsprechen muss, sondern das Verständnis von „häusliche Pflege managen“ bei unterschiedlichen Menschen stark voneinander abweichen kann.

Insgesamt zeigt die Analyse der Pflegeverlaufskurven beider Fälle auf, dass die Identifikation der Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen im Pflegeverlauf und in Zusammenhang mit anderen Phasen einen Zugewinn an Erkenntnissen bringt, wenn diese Ergebnisse mit denen in der zusammenfassenden Analyse verglichen werden. Durch die Analyse der Pflegeverlaufskurven wird deutlich, durch welche ausschlaggebenden Ereignisse Selbstmanagement-Kompetenzen aktiviert werden, wie aber auch stabile Phasen ausgestaltet werden können und welche zentrale Rolle dabei das Vertrauen in professionelle Institutionen und Akteure spielt. Die Unterschiedlichkeit des Auslebens eigener Selbstmanagement-Kompetenzen verdeutlicht, dass die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen nicht gleichzusetzen ist mit der Inanspruchnahme von Pflegeleistungen sondern der individuellen Ausgestaltung der Pflegesituation entsprechend der eigenen Bedürfnisse und Vorstellungen der Angehörigen. Die Erwartungen anderer, wie beispielsweise der türkeistämmigen Community um Herr M. herum oder die Professionellen, mit denen Frau P. Kontakt hatte, haben

einen zentralen Einfluss darauf, wie selbstbestimmt Entscheidungen getroffen und Selbstmanagement-Kompetenzen aktiviert werden können.

7. Diskussion

Die empirische Studie hat differenzierte Erkenntnisse zu Belastungen, Bedürfnissen, Ressourcen und Selbstmanagement-Kompetenzen ermöglicht, die insbesondere eine große Heterogenität aufzeigen, was die Bedürfnisse und die Lebenswelten sowie die Ausgestaltung der Pflegesettings angeht. Die Explizierung eigener Bedürfnisse, bzw. Wünsche stellte vor allem Angehörige vor eine Herausforderung, die über geringe Fähigkeiten zur Selbstreflexion verfügen. Die Bedürfnisse der Befragten sind sehr unterschiedlich. Gemeinsam ist ihnen der Wunsch nach einer Bedürfnisorientierung bei pflegerischen Angeboten. Die Angebote müssen gut in den Alltag der Befragten einzubinden sein und dürfen die gewohnten Abläufe nicht stören, damit sie angenommen und genutzt werden. Eine Flexibilisierung der Pflegeleistungen wird gewünscht, um die individuell notwendige Pflegeunterstützung erhalten zu können. Die Inanspruchnahme der Pflegeleistungen erscheint theoretisch möglich, ist praktisch jedoch nicht anwendbar, weil sie nicht den tatsächlichen Bedürfnissen und dem Pflegebedarf der erkrankten Person entsprechen. Professionelle Pflege wird zumeist nicht kategorisch abgelehnt und es besteht ein Bedürfnis, diese in Anspruch zu nehmen, wenn die pflegebedürftige Person in räumlicher Nähe und rund um die Uhr gepflegt oder beaufsichtigt wird und die Angehörigen engen Kontakt halten können. Dies könnte in Mehrgenerationen-Wohnprojekten realisiert werden oder durch eine 24-Stunden-pflegerische Betreuung insbesondere von Erkrankten mit einem hohen Pflegebedarf. Hier treffen Bedürfnisse und Möglichkeiten, diese realisieren zu können, in einer Divergenz zusammen. Diese Leistungen sieht die Pflegeversicherung nicht vor, so dass sie nur von Menschen genutzt werden können, die eine vollständige Übernahme der Kosten, bzw. eine Zuzahlung zur Pflege leisten können. Damit schränken sich diese Möglichkeiten für ältere Menschen mit Migrationshintergrund, die im Vergleich zur autochthonen Bevölkerung einen niedrigeren sozioökonomischen Status haben⁶¹², möglicherweise ein. Hier wird eine Zunahme der Ungleichheit deutlich, wenn Merkmale, die einzeln bereits zu Ungleichheit führen, bei einer Person zusammenkommen. Wenn eine Pflegebedürftigkeit, ein niedriger sozioökonomischer Status und gegebenenfalls sprachliche Barrieren zusammenkommen, erscheint es kaum möglich, dass die betreffenden Menschen sich eine alternative Wohnform „organisieren“ und/oder finanziell leisten können. Die Angehörigen in der Studie, die entweder eine Demenz-WG in Anspruch genommen haben oder den Wunsch nach Mehrgenerationenwohnen äußerten, waren

⁶¹² Deutsches Zentrum für Altersfragen 2014

im medizinischen oder sozialen Bereich tätig, verfügten über einen hohen Bildungsstand und hatten einen relativ hohen sozioökonomischen Status. Diese wenigen Fälle lassen keine belastbaren Aussagen zu einem Zusammenhang zu, sie sollten jedoch zu weitergehenden Fragestellungen führen, um die Rolle von Intersektionalität in der pflegerischen Versorgung zu untersuchen.

Das Belastungserleben gestaltete sich bei den pflegenden Angehörigen darüber hinaus heterogen aus. Zentrale Kategorien, die sich als besonders belastend herausgestellt haben, sind der Umgang mit herausforderndem Verhalten und die Veränderung der Persönlichkeit der erkrankten Person. Die Trauer um die Veränderungen in der Persönlichkeit des Menschen und seines Handelns ist ein wesentlicher Faktor für das Belastungsempfinden der Angehörigen. Die Trauer wird im Vergleich mit körperlichen Belastungen in der Pflege als schwerwiegender beurteilt. Das veränderte Handeln, das die Angehörigen auch in schwierige oder unangenehme Situationen bringt, erinnert die Angehörigen ständig an den Verlust, den sie in Bezug zu dem erkrankten Menschen, aber auch zum eigenen Lebensentwurf erleiden. Hinzu kommen Ohnmachtserfahrungen im Umgang mit den Herausforderungen zu Beginn und bei Fortschreiten der Krankheit, die die Angehörigen immer wieder in eine hilflose Situation bringen. Dies wird verstärkt dadurch, dass die Demenz in der türkeistämmigen Community tabuisiert ist und die Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung gesellschaftlich sanktioniert wird. Der Druck der türkeistämmigen Community, dass die Pflege ausschließlich durch Familienangehörige innerhalb der Familie geleistet werden sollte, wird als besonders belastend empfunden. Der Einfluss der Werte und Erwartungen der Communities, in denen die Angehörigen leben, wirkt sich bei der Ausgestaltung der Pflege besonders belastend aus. Die Kollektivorientierung in türkischen Gemeinschaften und daraus entstehende gesellschaftliche Erwartungen können sich auf die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen auswirken. Das führt zu der Frage, wie das belastende Wirken der Kollektivorientierung in manchen Gemeinschaften für das Setting Pflege abgeschwächt oder kompensiert werden könnte, um pflegende Angehörige, die grundsätzlich Unterstützung annehmen wollen, darin zu bestärken, entsprechend ihrer selbstbestimmten Vorstellungen, die Pflege auszugestalten.

Darüber hinaus haben sich Schuldgefühle der Pflegenden als belastend herausgestellt, die sowohl bei Hauptpflegepersonen als auch bei Angehörigen vorhanden sind,

die die pflegebedürftige Person nicht als Hauptpflegeperson pflegen. Schuldgefühle beziehen sich beispielsweise auf Bedenken, die Pflege nicht gut genug auszuführen, darauf, professionelle Pflege angenommen zu haben oder darauf, dass die Pflege durch andere Familienangehörige ausgeführt wird. Schuldgefühle sind im Vergleich zu den anderen als belastend empfundenen Faktoren abstrakt und komplex. Dieser Aspekt sollte künftig in interdisziplinären Ansätzen auch unter Einbezug psychologischer und philosophischer Perspektiven im Kontext von Pflege und unterschiedlichen Diversitätsmerkmalen untersucht werden.

Die Forschungsfrage zur Stärkung von Selbstmanagement-Kompetenzen kann dahingehend beantwortet werden, dass unterschiedliche Aspekte maßgeblich dafür sind, inwiefern Selbstmanagement-Kompetenzen aktiviert und gelebt werden können. Einer dieser Aspekte ist die Akzeptanz der Demenzerkrankung als unheilbare Krankheit, deren Verlauf progredient ist. Der Moment der Diagnosestellung ermöglicht es Angehörigen, aus der Ohnmacht, die sie bis dahin begleitet hat, auszubrechen und den Erkrankten/die Erkrankte aus einer neuen Perspektive zu betrachten, was sowohl mit veränderten Erwartungen an die Person, aber auch einer Umgestaltung des Alltages entsprechend der nun bekannten und benannten Krankheit einhergehen kann. Maßgeblich dafür, ob bei bekannter Diagnose der Demenzerkrankung tatsächlich konstruktiv mit der neuen Situation umgegangen werden kann, ist auch abhängig davon, inwiefern der Ablöseprozess der erwachsenen Kinder von den pflegebedürftigen Eltern erfolgreich verlaufen ist und inwiefern die pflegenden Angehörigen ihre Rollenfindung bewusst durchlaufen haben. Dies geht zumeist mit einem bestimmten Grad an Selbstreflexionsfähigkeit einher, die der zweite ausschlaggebende Aspekt für die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen ist. Den entsprechenden Angehörigen gelingt es sehr gut, eigene Ressourcen wahrzunehmen, diese zu schätzen, zu stärken und eigene Selbstmanagement-Kompetenzen weiter zu entwickeln. Bei Angehörigen, die die Krankheit nicht verstehen oder nicht akzeptieren, erfolgt der Perspektivwechsel im Hinblick auf die erkrankte Person nicht, so dass die Handlungsweisen der erkrankten Person zu aggressiver Beziehungsausgestaltung und der Verringerung der Autonomie der erkrankten Person führen können. Bei der zweiten Fallanalyse Frau P. wurde deutlich, dass die Beziehung zu ihrem Ehemann zu zerbrechen drohte, bis sie die Diagnose erfuhr und sich ihre Perspektive auf das Handeln des Mannes damit geändert hat. Die Diagnose und das mit der Zeit zunehmende Verständnis für die Krankheit verhalfen ihr dazu, mit der Krankheit umgehen zu lernen und die Verhaltensweisen

ihres Mannes als ihm zugehörig anzunehmen. Die Rollenfindung ist der dritte Aspekt, der die Selbstmanagement-Kompetenzen beeinflusst, da bei unklarem Rollenerleben durch die Angehörigen eine Ambivalenz bezüglich der Pflegesituation und dem eigenen Lebensentwurf entstehen kann, der einen konstruktiven Umgang mit den Herausforderungen und den eigenen Ressourcen verhindert. Ein vierter Aspekt ist die Stigmatisierung der Demenzerkrankung, bzw. die Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung, die durch einige Communities in der Bevölkerung erfolgt. Handlungen, die auf die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen hin getätigt wurden, wie z.B. die Inanspruchnahme einer Demenz-WG oder die Entscheidung zur häuslichen Pflege in der finalen Phase, werden mit Ausgrenzung und Diskriminierung sanktioniert. Das geschieht aus unterschiedlichen Beweggründen heraus, etwa im ersten Fall durch die türkeistämmige Community, die die Pflege in einer Einrichtung nicht guthieß oder im zweiten Fall, in dem die Ausgrenzung und Sanktionierung durch Ärzte im Krankenhaus erfolgte, die es vorgezogen hätten, den Pflegebedürftigen in ein Pflegeheim zu überführen. Festgestellt werden konnte auch, dass Angehörige, die sich den (Teil-)gesellschaftlichen Normen insbesondere aus türkeistämmigen Communities fügen, seltener den eigenen Bedürfnissen entsprechende Selbstmanagement-Kompetenzen aktivieren und ausleben konnten. Bei den Angehörigen, denen dies gelang wird ein bewusster Übergang von der Ohnmacht in eine aktive Haltung des Selbstmanagements deutlich. In dieser Studie konnten keine Erkenntnisse dazu erlangt werden, ob durch das Ausleben der Selbstmanagement-Kompetenzen die normativ wirkenden Werte der (Teil-)Gesellschaften gelingt oder, ob die Überwindung der normativ wirkenden Erwartungen in den entsprechenden Communities ermöglicht, Selbstmanagement-Kompetenzen zu aktivieren. Um diese Wirkmechanismen zu erkennen, wären sowohl quantitative Studien, als auch weitere qualitative Studien mit hermeneutischen Interpretationsansätzen notwendig, um durch die Analyse Kenntnis der latenten Sinnstrukturen zu erlangen.

Insgesamt konnte festgestellt werden, dass Selbstmanagement-Kompetenzen in vielfältiger Weise ausgelebt werden und unterschiedliche Auswirkungen auf das jeweilige Pflegesetting haben können. Die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen kann auch zu Entscheidungen führen, die nicht zwangsläufig die Qualität der Pflege oder die Gesundheit der pflegenden Angehörigen positiv beeinflussen. Die Aktivierung und das Ausleben von Selbstmanagement-Kompetenzen ist nicht gleichzusetzen mit der Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung oder von Pflegeleistungen. Sie

kann auch dafür stehen, dass Angehörige ihrem Bedürfnis nachgehen, die Pflege alleine und in der Häuslichkeit auszuführen und sich dafür einsetzen, dass das trotz hoher Pflegebedürftigkeit ermöglicht wird. Die Aktivierung und Stärkung von Selbstmanagement-Kompetenzen muss damit aus einer weiteren Perspektive betrachtet werden, in der die Heterogenität der Gründe für die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen, aber auch die unterschiedliche Ausgestaltung auf der Handlungsebene in den Blick genommen werden. Auf einer höheren Abstraktionsebene bedeutet dies, dass die autonome Ausgestaltung des eigenen Lebensentwurfes oder, bei einer kollektiv orientierten Identifikation des Angehörigen, die kollektiven Vorstellungen maßgeblich dafür sind, ob und in welcher Form Selbstmanagement-Kompetenzen aktiviert und ausgelebt werden. Dies führt zu einer Frage danach, inwiefern der Umgang mit kollektiven Werten und Erwartungen den individuellen Vorstellungen und Normativitätsgrenzen der Betroffenen entspricht. Auch stellt sich die Frage, ob Angehörige, die grundsätzlich bereit sind, Selbstmanagement-Kompetenzen zu aktivieren und gegebenenfalls auch Unterstützung bei der Pflege in Anspruch zu nehmen, dies aufgrund des Wirkens normativer Wertvorstellungen und Erwartungen in der entsprechenden Community und fehlender Distanzierung davon nicht tun können. Dieser Aspekt sollte in die Definition von Selbstmanagement-Kompetenzen bei pflegenden Angehörigen einbezogen werden, da es davon abhängt, wie vorhandene Selbstmanagement-Kompetenzen ausgelebt werden können. Diese Ergebnisse führen zurück zu der eingangs formulierten Arbeitsdefinition von „Selbstmanagement-Kompetenzen“ von pflegenden Angehörigen⁶¹³, die lautete:

Ein wesentliches Ziel ist es, pflegende Angehörige dabei zu unterstützen, *„aus dem Zustand passiven Erleidens herauszufinden und sie in die Lage zu versetzen, zu aktiv handelnden und eigenverantwortlichen Akteuren zu werden. Sie sollen unterstützt werden, die Fähigkeit und das (Selbst-)Vertrauen zu entwickeln, die eigene Gesundheits- bzw. Krankheitssituation (zu) managen“*⁶¹⁴.

Diese Arbeitsdefinition von Selbstmanagement bei pflegenden Angehörigen, die sich im Ursprung bei Haslbeck und Schaeffer⁶¹⁵ auf chronisch erkrankte Menschen bezog, umfasst die autonome Ausgestaltung der eigenen Gesundheits- und Krankheits-

⁶¹³ vgl. Kap. 2.4.

⁶¹⁴ vgl. Haslbeck/Schaeffer 2007: 84

⁶¹⁵ 2007

situation, ohne zu implizieren, dass das auf eine bestimmte Weise geschehen muss. Da der Aspekt der Möglichkeiten der Ausgestaltung individueller Handlungsräume aus kollektiv orientierten Gemeinschaften heraus oder aufgrund von Intersektionalitätsaspekten eine besondere Herausforderung darstellen kann, sollte die Definition auf lebensweltlich gestaltbare Autonomieräume bezogen werden. Die durch die Erkenntnisse der vorliegenden Studie modifizierte Definition für Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger lautet:

Ein wesentliches Ziel ist es, pflegende Angehörige dabei zu unterstützen, aus dem Zustand der Ohnmacht herauszufinden und sie in die Lage zu versetzen, eine konstruktive Haltung aktiven Handelns auszubilden und zu eigenverantwortlichen Akteuren zu werden. Sie sollen unterstützt werden, die Fähigkeit und das Selbstvertrauen zu entwickeln, eigene Bedürfnisse und die eigene Rolle innerhalb des Pflegesettings zu reflektieren und entsprechend der lebensweltlich gestaltbaren Autonomieräume zu managen.

Das bedeutet, dass die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen nicht zwangsläufig mit der Entlastung durch Inanspruchnahme von Pflegeunterstützung einhergehen muss, sondern der Aspekt der Autonomie eine zentrale Rolle spielt. Autonomie ist in Anlehnung an die Patientenautonomie bei Beauchamp und Childress⁶¹⁶ als die Möglichkeit der Selbstbestimmung zu verstehen. Pflegende Angehörige können Selbstmanagement-Kompetenzen aktivieren und unter Einsatz ihrer selbstbestimmten Vorstellungen eine für sie akzeptable Pflege innerhalb des vorhandenen Autonomieraumes ausgestalten. Das kann auch bedeuten, dass die selbstbestimmte Vorstellung in der Realität nur bedingt umgesetzt werden kann. Maßgebend ist, dass die pflegenden Angehörigen sich dieser Vorstellungen bewusst sind und versuchen, sie zu realisieren. Sie sollten eigene Ressourcen, die in der empirischen Studie in Form von familiären Unterstützungsmöglichkeiten, Möglichkeiten der Entlastung durch zeitweise Distanzierung von der Pflegesituation, aber auch die Wertschätzung der Pflegeübernahme durch Außenstehende festgestellt werden konnten, reflektieren und von diesen ausgehend ihre Autonomieräume ausdifferenzieren. Dies kann sehr unterschiedlich ausgestaltet sein und mit der Inanspruchnahme von formeller oder informeller Unterstützung erfolgen.

⁶¹⁶ 2009

Diese empirischen Ergebnisse müssen unter Berücksichtigung bestimmter Limitationen rezipiert werden. Die Studie ist limitiert durch ein kleines Sample und die Fokussierung auf türkeistämmige pflegende Angehörige als einer ausgewählten Gruppe der Pflegebedürftigen mit Migrationshintergrund. Die Aussagen der Studie können weder in Hinblick auf die Bevölkerung türkeistämmiger pflegender Angehöriger noch auf die Gruppe der Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland insgesamt verallgemeinert werden. Der Einsatz der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse ermöglicht einen Einblick in die Lebenswelten mit den individuellen Ressourcen, Bedürfnissen und Belastungen, jedoch fehlen bei Einsatz dieser Methode vertiefende Interpretationen von Deutungsmustern und latente Sinnstrukturen, die das Handeln der Pflegenden konstituieren. Rekonstruktive Methoden könnten hier vertiefende Erkenntnisse ermöglichen. Die Fokussierung auf die drei Theorien innerhalb der Theorie-Triangulation eröffnet vielfältige Perspektiven. Die Theorie der Fremdheit und die „Illness Trajectory“ ermöglichen, Fremdheitserfahrungen und die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen im Kontext der Pflege theoretisch einzuordnen und im Pflegeverlauf zu verstehen. Mit der Theorie der Intersektionalität wurde versucht, gesellschaftliche Machtkonstruktionen im Hinblick auf Diskriminierung als Perspektive in die Studie einzubeziehen. Trotz des Versuchs der Einbindung vielfältiger theoretischer Betrachtungen, die für den Untersuchungsgegenstand relevant sind, werden Prozesse der Stigmatisierung und Selbststigmatisierung von Menschen mit Migrationshintergrund nur angeschnitten und nicht hinreichend einbezogen. Eine weitreichende Theorieentwicklung ist nicht Gegenstand der Studie. Sie leistet durch theoretische Reflexionen der empirischen Erkenntnisse einen ersten Beitrag zu Entwicklung einer weitreichenden Theorie der Diversität in den Gesundheits- und Pflegewissenschaften. Die Studie stellt vielfältige Forschungsdesiderate als Vorbereitung für interdisziplinäre Folgestudien heraus, die einen weiteren Beitrag zur Entwicklung einer Theorie der Diversität in den Gesundheitswissenschaften beitragen werden.

Während die Studie durch die kleine Anzahl an Befragten bezüglich der Übertragbarkeit der Ergebnisse limitiert ist, konnten die einbezogenen Fälle genau untersucht werden. Dadurch konnten einige der Erkenntnisse aus dem Forschungsstand bestätigt und darüber hinaus neue Erkenntnisse gewonnen werden.

Die Pflegesituation bildet sich entsprechend der Befunde von Okken et al.⁶¹⁷ und Volkert und Risch⁶¹⁸ zufolge zumeist als häusliche Pflege ab, was das Ergebnis von Raven und Huismann⁶¹⁹, wonach Pflege als „Familiensache“ verstanden wird, bestätigt. Dabei erfolgt die Pflege allerdings nicht immer im gemeinsamen Haushalt, sondern in sehr heterogenen Konstellationen, bei denen oft mehrere Familienmitglieder mit unterschiedlichen Verantwortlichkeiten und Aufgaben betraut sind. Im Hinblick auf die Inanspruchnahme ambulanter Pflege bestätigten sich die Befunde von Okken et al.⁶²⁰ nicht, die besagen, dass die ambulante Pflege nur geringfügig angenommen wird. Dagegen bestätigten sich die Ergebnisse von Schenk et al.⁶²¹ und Volkert und Risch, dass sich etwa 75 bis 95 Prozent der Befragten eine Inanspruchnahme ambulanter Pflege vorstellen können. In der vorliegenden Studie hatten alle Befragten ambulante Pflege bereits ausprobiert und einige entschieden sich für die kontinuierliche Nutzung. Vor allem eine Behandlungspflege, insbesondere im Hinblick auf Medikation, wurde begrüßt und genutzt. Diese Ergebnisse decken sich nicht mit den Ergebnissen von Küçük⁶²², die nur bei einigen der Befragten eine Nutzung ambulanter Pflege feststellen konnte. Bestätigt hat sich im Vergleich zu Okken et al.⁶²³, dass kaum stationäre Pflege genutzt wurden, stattdessen wurden Wohngemeinschaften präferiert. Diese Unterschiede können zum einen darin begründet sein, dass die vorliegende Studie knapp zehn Jahre nach den Analysen von Okken et al.⁶²⁴ durchgeführt wurde und sich der zeitliche Aspekt in einem veränderten Inanspruchnahmeverhalten widerspiegeln könnte. Der Einbezug von Demenz-WG's als alternativer Pflegeform findet sich erst in den jüngeren Studien wie von Dibelius et al.⁶²⁵ und Volkert und Risch⁶²⁶. Das könnte als Hinweis darauf verstanden werden, dass die Verbreitung von alternativen Pflegeformen künftig mit einem veränderten Inanspruchnahmeverhalten durch türkeistämmige Pflegebedürftige und Angehörige einhergehen wird. Zum anderen könnten vor allem die abweichenden Ergebnisse zu Küçük⁶²⁷ darin begründet sein, dass sich die Stichproben und Rekrutierungswege der Interviewten unterscheiden und dadurch ein

⁶¹⁷ 2008

⁶¹⁸ 2017

⁶¹⁹ 2000

⁶²⁰ 2008

⁶²¹ 2014b

⁶²² 2010

⁶²³ 2008

⁶²⁴ 2008

⁶²⁵ 2016

⁶²⁶ 2017

⁶²⁷ 2010

Bias zustande gekommen sein könnte. Das müsste in weiteren Studien vertiefend untersucht werden. Was sich in den eigenen Ergebnissen stark widerspiegelte, ist die grundsätzliche (theoretische) Bereitschaft der Befragten, professionelle Unterstützung anzunehmen (parallel zu Volkert und Risch⁶²⁸ und Schenk et al.⁶²⁹), aber die fehlende bestehende Möglichkeit, dies tatsächlich auf der Handlungsebene umzusetzen, sobald die Angehörigen zu Pflegenden werden. Auch die konkrete Vorstellung davon, wie es wäre, wenn die eigenen Eltern pflegebedürftig werden, wie in den Befunden von Carnein und Baykara-Krumme⁶³⁰ vorzufinden, wird durch die empirischen Erkenntnisse bestätigt. Es fällt pflegenden Angehörigen schwer, professionelle Hilfe in ihrer konkreten individuellen Situation anzunehmen, auch wenn sie sich grundsätzlich dafür aussprechen und professionelle Pflege sinnvoll finden. Dieser Umstand könnte auf über lange Zeit hinweg internalisierte Vorstellungen zurückzuführen sein, die die Umsetzung der „neuen“ Überzeugung, Unterstützung anzunehmen, in der Realität verhindern.

Bislang war nicht bekannt, weshalb ambulante Pflege nicht kontinuierlich genutzt wird⁶³¹. Durch die Analyse konnte die neue Erkenntnis generiert werden, dass eine kontinuierliche Nutzung ambulanter Pflege durch fehlende Nutzerorientierung und eine geringe Passung zu den individuellen Lebenswelten verhindert wird und die Angehörigen auf eine Nutzung bewusst verzichten. Das bedeutet konkret, dass die ambulante Pflege an die alltäglichen Routinen der Pflegebedürftigen/pflegenden Angehörigen anknüpfbar sein muss. Unter anderem kann die Anschlussfähigkeit an Routinen erfordern, dass die Hektik, mit der die ambulante Pflege den empirischen Ergebnissen zufolge erfolgt, verringert werden müsste. Dieses Problem ist in den Pflegewissenschaften bereits seit geraumer Zeit bekannt und aufgrund ökonomischer Zwänge und des Fachkräftemangels nicht einfach zu lösen. Die empirischen Ergebnisse zeigen jedoch auf, dass genau dieses Problem der nicht zueinander passenden Tempi der professionellen und familiären Pflege eine Nutzung verhindern. Dabei handelt es sich nicht um ein kulturbezogenes Problem. Es ist nachgewiesen, dass die zeitliche Problematik in der autochthonen Bevölkerung ähnlich wahrgenommen wird⁶³². An dieser Stelle muss die Nutzerorientierung der ambulanten Pflege, in der Form, in der sie im Moment gestaltet ist, in Frage und zur Diskussion gestellt werden. Ambulante Pflege müsste

⁶²⁸ 2017

⁶²⁹ 2014a und b

⁶³⁰ 2013

⁶³¹ Küçük 2010

⁶³² Roth 2001

(durch pflegepolitische Reformen) so gestaltbar sein, dass sie stärker den individuellen Bedürfnissen und Lebenswelten der Pflegebedürftigen und Angehörigen entspricht und die Zeit für eine bedürfnisorientierte Pflege zur Verfügung steht. Damit könnte die Möglichkeit dazu geschaffen werden, dass ambulante Pflegedienste von Menschen mit unterschiedlichen Bedürfnissen genutzt werden, weil zumindest die strukturellen Voraussetzungen für die Wahrnehmung individueller Bedürfnisse gewährleistet wären. Bezüglich der Gründe der fehlenden Nutzung der stationären Pflege konnten die Ergebnisse von Schenk et al.⁶³³ nicht bestätigt werden, dass die stationäre Pflege die Autonomie der Pflegebedürftigen stärkt. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen auf, dass stationäre Pflege stärker mit „Ausgeliefertsein“ und damit mit einer Verringerung der Autonomie assoziiert wird, was sich mit den Erkenntnissen der Friedrich-Ebert-Stiftung⁶³⁴ zu russischstämmigen Menschen deckt. Neu ist die Einsicht, dass die kategorische Ablehnung der stationären Pflege nur bei wenigen Befragten vorzufinden ist und sich die pflegenden Angehörigen zumeist dessen bewusst sind, dass sie die Pflege nicht bis zum Tod der pflegebedürftigen Person alleine bewältigen können. Insbesondere gilt das, wenn der eigene Lebensentwurf, bzw. eigene berufliche und familiäre Verpflichtungen nicht aufgegeben werden. Das trägt dazu bei, dass Alternativen zur häuslichen Pflege gesucht werden, auch wenn bei den Befragten grundsätzlich eine hohe Pflegebereitschaft zu verzeichnen ist.⁶³⁵ Damit kann empirisch belegt werden, was bislang vermutet werden konnte⁶³⁶: Die Pflegebereitschaft bei Angehörigen türkeistämmiger demenzerkrankter Menschen wird aufgrund sich ändernder lebensweltlicher Herausforderungen und fehlender bedürfnisorientierter pflegerischer Unterstützung in den kommenden Jahren abnehmen, auch wenn die Angehörigen sich grundsätzlich wünschen würden, die Pflege zu übernehmen. Das spiegelt sich auch in der abnehmenden Erwartungshaltung der Befragten gegenüber ihren eigenen Kindern – die meist an anderen Orten leben als sie selbst – wider. Damit verstärkt sich die Tendenz, dass ein Viertel der befragten türkeistämmige Frauen ihre Kinder durch ihre Pflegebedürftigkeit nicht belasten möchten, die Matthäi⁶³⁷ bereits aufgezeigt hat. In dieser Studie konnte erstmals aufgezeigt werden, dass die Zuversicht, die Schenk et al.⁶³⁸ zufolge von den (nicht pflegebedürftigen) türkeistämmigen Befragten

⁶³³ 2014b

⁶³⁴ 2015

⁶³⁵ dies bestätigt auch die Ergebnisse von Küçük 2010

⁶³⁶ vgl. Mogar/von Kutzleben 2015; Tüsün 2002

⁶³⁷ 2015

⁶³⁸ 2014a

gegenüber institutioneller Hilfe im Bedarfsfall entgegengebracht wird, von allen Befragten der vorliegenden Studie durch Enttäuschung und Ernüchterung ersetzt wurde, wenn der Bedarfsfall tatsächlich eingetroffen ist. Die angebotene Unterstützung entsprach in keinem Fall der erhofften oder erwarteten Unterstützung, was von den Befragten als ernüchternd und entmutigend empfunden wurde.

Im Hinblick auf die „Feminisierung“ der Pflege konnten die Ergebnisse von Dibelius⁶³⁹ und Mogar und von Kutzleben⁶⁴⁰ dahingehend bestätigt werden, dass Frauen häufiger die Pflege übernehmen. Wenn Männer pflegen, ist die Pflegeübernahme für sie ebenso selbstverständlich wie für pflegende Frauen. In Familien, in denen Männer nicht die Hauptpflegeperson sind, übernehmen sie administrative und organisatorische Aufgaben der Pflege, wie auch Dibelius et al.⁶⁴¹ festgestellt haben. Gegensätzlich zu den Befunden von Mogar und von Kutzleben⁶⁴² war in der vorliegenden Studie, dass MigrantInnen der dritten Generation sich nicht konsequent von der Pflege distanzieren. Es waren einige Enkel vorzufinden, die sich an der Pflege der Erkrankten beteiligten.

Ein transnationaler Lebensstil der Erkrankten wurde von einigen der Befragten bestätigt. Die Pendelmigration wurde so lange beibehalten, bis das Reisen durch die Demenz nicht mehr möglich war. Einen Hinderungsgrund, ambulante Pflege zu beanspruchen, stellte die Pendelmigration nicht dar. In zwei Fällen erfolgte der Beginn der Inanspruchnahme nach Rückkehr aus dem Heimatland und als Folge dessen, dass der Gesundheitszustand der Pflegebedürftigen sehr schlecht war. Ein „transnationaler Wohlfahrts-Mix“, wie Strumpen⁶⁴³ feststellte, war bei den Befragten der vorliegenden Studie nicht zu verzeichnen. Die Versorgung erfolgte ausschließlich in Deutschland. Das könnte zurückzuführen sein auf den bereits schlechten Gesundheitszustand der in der vorliegenden Studie Befragten, bzw. darauf, dass die Demenzerkrankung oft nicht als Krankheit wahrgenommen und entsprechend keine Gesundheitsversorgung im Heimatland in Anspruch genommen wird.

Das Ergebnis von Infratest⁶⁴⁴, dass die Mehrzahl der Menschen mit Migrationshintergrund gute Informationen und Kenntnisse zum Pflegesystem hat, bestätigt sich nicht. Im Gegenteil ist ein heterogener Wissensstand der Befragten in Form von teilweise

⁶³⁹ 2015

⁶⁴⁰ 2015

⁶⁴¹ 2017

⁶⁴² 2015

⁶⁴³ 2018

⁶⁴⁴ 2011

zutreffenden, teilweise aber auch massiven Fehlinformationen vorhanden oder pflegebezogene Informationen fehlen. Dies führt – wie auch Thiel⁶⁴⁵ bereits konstatiert hatte – zu einer fehlenden Wahrnehmung der Demenz als Krankheit und einer späten Inanspruchnahme von medizinischer und pflegerischer Versorgung. Teilweise sind sich die Angehörigen darüber bewusst, dass ihnen Informationen zur Demenzerkrankung und zu Pflegestrukturen fehlen, was sie als belastend wahrnehmen. Sie wissen nicht immer, wie sie an diese Informationen gelangen können. Dies deutet darauf hin, dass die Studie von Infratest⁶⁴⁶ nicht – wie aufgrund der Repräsentativität der Studie versprochen – die Gesamtbevölkerung der Menschen mit Migrationshintergrund abbildet, sondern, wie im Rahmen des Literaturreviews kritisiert, nur wenige Menschen mit Migrationshintergrund einbezieht, deren Muttersprache nicht Deutsch ist oder die über unzureichende Deutschkenntnisse verfügen. Damit kommt es in der Studie zu einer Verzerrung der Ergebnisse die Heterogenität des Wissensstandes wird nicht abgebildet. Die vorliegende qualitative Studie kann dies selbstverständlich nicht kompensieren. Allerdings deuten die Ergebnisse auf die unzureichende Erfassung der tatsächlichen Situation in der Studie von Infratest hin.

Starke community-bezogene Stigmatisierung der Demenzerkrankung und Isolation betroffener Familien konnten als Barriere bei der Inanspruchnahme bestätigt werden. Es wurde deutlich, dass ab einem gewissen Maß an Pflegebelastung – die in den einzelnen Fällen unterschiedlich ausgeprägt war – die pflegenden Angehörigen trotz des normativen gesellschaftlichen Drucks aus der eigenen Community unterschiedliche Unterstützungsangebote annehmen. Die Inanspruchnahme erfolgte aber erst spät und „aus einer Not“ heraus, wie bereits Mogar und von Kutzleben⁶⁴⁷ konstatiert hatten. Die gesellschaftliche Exklusion, die Dibelius und Uzarewicz⁶⁴⁸ festgestellt hatten, ist in den Ergebnissen der vorliegenden Studie abgebildet.

Neu ist die Erkenntnis, dass die Exklusion auf die Isolation der Angehörigen wegen zu geringer Zeitressourcen und teilweise auf die Meidung der Familie mit der erkrankten Person durch Außenstehende zurückzuführen ist. Die letztere Form der Exklusion findet statt, wenn Menschen aus dem nahen Umfeld Berührungängste im Umgang mit der erkrankten Person oder den Angehörigen haben. Insbesondere Verwandten aus dem Heimatland wird zumeist verschwiegen, um welche Krankheit es sich handelt,

⁶⁴⁵ 2013

⁶⁴⁶ 2011

⁶⁴⁷ 2015

⁶⁴⁸ 2006

auch wenn in Deutschland offen damit umgegangen wird. Dies ähnelt in einigen Aspekten dem „hidden problem“, dem „Wegsehen“ durch die Menschen aus der Umgebung, auf das Toms et al.⁶⁴⁹ hingewiesen haben. Dieser Aspekt ist insofern zentral, da insbesondere die Alzheimer-Demenz durch Öffentlichkeitskampagnen in der Türkei in den letzten Jahren viel Aufmerksamkeit erhalten hat und ein gesteigertes Bewusstsein der Krankheit gegenüber herrscht. Diese Entwicklungen haben die Menschen mit Migrationshintergrund, die in Deutschland leben nicht miterlebt. Darin könnte begründet sein, dass die Krankheit insbesondere gegenüber den Verwandten in der Türkei verheimlicht wird. In künftigen Studien zu transnationaler Selbst- und Fremdwahrnehmung von Menschen mit Migrationshintergrund im Zusammenhang mit psychischen Erkrankungen sollte diese Möglichkeit untersucht werden.

Diskriminierungserfahrungen mit Versorgungseinrichtungen – die in vorherigen Studien von Glodny und Yilmaz-Aslan⁶⁵⁰, Piechotta et al.⁶⁵¹ und Thiel⁶⁵² als Barriere identifiziert wurden – wurden den Analysen zufolge insbesondere in der Krankenhausversorgung, der ambulanten medizinischen Versorgung und in der Pflegeberatung erlebt. Entgegen der Ergebnisse von Kurt und Tezcan-Güntekin⁶⁵³ wurde die Pflegebegutachtung nicht als diskriminierend erlebt. Der hohe Pflegebedarf aufgrund der zum Begutachtungszeitpunkt bereits fortgeschrittenen Demenzerkrankung der Personen in der vorliegenden Studie könnte diesen Widerspruch erklären.

Institutionelle Barrieren, wie die Unübersichtlichkeit des Hilfsangebots, bürokratische Hürden, verschiedene Zuständigkeiten, Vorurteile und Unkenntnis bei institutionell Beschäftigten in Bezug auf die Lebenslagen von MigrantInnen, die Zanier⁶⁵⁴ feststellte, konnten allesamt bestätigt werden. Sichtbar wurde, dass sich das gleichzeitige Auftreten von mehreren, Ungleichheit bedingenden Merkmalen als besondere Barriere auf die fehlende Inanspruchnahme niederschlägt. Dazu gehören beispielsweise das gleichzeitige Auftreten von Sprachschwierigkeiten in Bezug auf die deutsche Sprache und Scham, einer starken Kollektivorientierung, bzw. intergenerationellen Bindung und geringem Einkommen und die Kombination aus einem hohen Lebensalter und bereits erlebter Diskriminierung. Wie von der Intersektionalitätsforschung festgestellt, entstehen aus der gleichzeitigen Marginalisierung in unterschiedlichen Bereichen spezi-

⁶⁴⁹ 2015

⁶⁵⁰ 2014

⁶⁵¹ 2008

⁶⁵² 2013

⁶⁵³ 2017

⁶⁵⁴ 2015

fische Formen von Barrieren, die sich nicht durch eine einfache Addition benachteiligender Bedingungen beschreiben lassen⁶⁵⁵. Besonders vor dem Hintergrund der Notwendigkeit, die pflegerischen Hilfsangebote an die individuellen Lebenssituationen der Angehörigen und Erkrankten anzupassen, wird hier die Möglichkeit der Inanspruchnahme erheblich erschwert. Die Benachteiligung anhand unterschiedlicher Aspekte führt dementsprechend auf der Handlungsebene zu einem Verzicht der Inanspruchnahme, da die jeweiligen Angehörigen sich mit ihren Merkmalen und damit zusammenhängenden Kompetenzen und Bedürfnissen nicht im Gesundheits- und Pflegesystem wiederfinden.

Die Überforderung und „Lähmung“ durch die Belastung, die türkeistämmige pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen in Australien erfahren, wie Ramsay⁶⁵⁶ feststellte, konnten in der vorliegenden Studie ebenfalls erkannt werden. Ebenso bestätigt sich das Ergebnis von Mogar und von Kutzleben⁶⁵⁷, dass die Angehörigen bei Inanspruchnahme von Unterstützung befürchten, von der eigenen Community beschuldigt zu werden, bei der Pflege „versagt“ zu haben. Der Befund von Xiao⁶⁵⁸, dass (vietnamesische) Angehörige Stigmatisierung befürchten, wenn sie die pflegerische Unterstützung nicht annehmen, konnte in der empirischen Studie in einem Fall für türkeistämmige Angehörige bestätigt werden. Das könnte darauf zurückzuführen sein, dass bei Menschen mit Migrationshintergrund nicht nur der gesellschaftliche Druck der eigenen Community wirkt, sondern auch institutionelle oder professionelle Erwartungen. Weitere Studien zum Wirken normativer Erwartungen aus unterschiedlichen Perspektiven auf Menschen mit unterschiedlicher Herkunft wären notwendig, um Kenntnis darüber zu erlangen, inwiefern diese (antizipierten) Erwartungen die gesundheitliche und pflegerische Inanspruchnahme beeinflussen.

In Bezug auf Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen (ohne Migrationshintergrund) in den Niederlanden hatten Veld et al.⁶⁵⁹ herausgefunden, dass praktisches Handeln im Alltag zu einer Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen führt. Donnellan et al.⁶⁶⁰ fanden heraus, dass der Rückhalt durch die Familie, aktive Arbeit an der Beziehung zu der erkrankten Person und eine positive Haltung sich selber gegenüber sowie die Inanspruchnahme von

⁶⁵⁵ Lutz et al. 2010

⁶⁵⁶ 2017

⁶⁵⁷ 2014

⁶⁵⁸ 2015

⁶⁵⁹ 2016

⁶⁶⁰ 2016

Unterstützung „resilienten“ Angehörigen gelingt. Der Aspekt des praktischen Handelns als Gegenstand von Selbstmanagement-Kompetenzen hat sich in den empirischen Ergebnissen bestätigt, ebenso erwies sich die Selbstreflexion der Angehörigen, die teilweise vergleichbar ist mit einer positiven Haltung sich selbst gegenüber, als wichtig. Darüber hinaus ist eine zentrale neue Erkenntnis der Studie der identifizierte Wechsel von einer Ohnmachtserfahrung der pflegenden Angehörigen hin zu einer konstruktiven Haltung aktiven Handelns, die maßgeblich bei der Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen ist. Durch die große Heterogenität der untersuchten Bevölkerungsgruppe⁶⁶¹ der türkeistämmigen pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen mit maximal unterschiedlichen Pflegesettings und Lebenswelten, müssen die Möglichkeiten der Aktivierung und Stärkung von Selbstmanagement-Kompetenzen differenziert betrachtet werden.

Weitere Perspektiven auf die diskutierten Möglichkeiten und Barrieren bei der Aktivierung und Stärkung von Selbstmanagement-Kompetenzen und eine gleichzeitige Abstrahierung der empirischen Ergebnisse bietet der Rückbezug auf die der Studie zugrundeliegenden Theorien.

Betrachtet man die empirischen Ergebnisse im Kontext der Theorie der Fremdheit nach Schütz, wird deutlich, dass sich die Fremdheit, die türkeistämmige Angehörige demenzerkrankter Menschen empfinden, weniger auf den Migrationshintergrund bezieht, sondern stärker auf die Situation von Angehörigen, die einen Menschen mit Demenz pflegen. Die Situation Angehöriger bringt im Verlauf der Krankheit neue Herausforderungen mit sich, da es sich bei der Demenz sowohl um eine chronische als auch letale Erkrankung handelt, deren Verlauf mit entsprechenden Veränderungen hinsichtlich des Pflegebedarfs einhergeht.

Die neue Situation der Pflegebedürftigkeit macht sowohl die Pflegebedürftigen selbst, als auch die Angehörigen (wieder) zu Fremden in ihrem Lebensumfeld und in ihren Rollen. Sie befinden sich in einer „problematischen Situation (...) die hart zu meistern ist“.⁶⁶² Die von Schütz beschriebene Krisis ist durch eine Verschiebung der Sicherheit vermittelnden Relevanzlinien geprägt. Alltägliche Aufgaben, die eigene Rolle und auch die Möglichkeit autonom zu agieren und gesellschaftlich teilzuhaben ändern sich. Lebensvorstellungen können sich im Kontext der Pflege verändern, was zu unpassenden

⁶⁶¹ Auf die auch Dibelius et al. (2016) hingewiesen hatten

⁶⁶² Schütz 1972: 89

Relevanzlinien führt. Das passiert im Fall der pflegenden Angehörigen zwangsläufig, da sich ihr Leben durch die Pflegeübernahme ändert. Sie stehen vor der Herausforderung, ihren Lebensentwurf entsprechend anzupassen oder ihn und die neue Situation anderweitig miteinander in Einklang zu bringen. Das bedeutet nicht immer, dass die alternative Lösung dem eigentlichen Lebensentwurf der pflegenden Person entspricht. Vergleichbar sind pflegende Angehörige mit dem Fremden bei Schütz, da ihre gewohnten Relevanzlinien aus ihrem bisherigen Leben nicht mehr zu den neuen Herausforderungen passen und sie die neuen Relevanzlinien verstehen und lernen müssen, mit ihnen umzugehen. Ihre bisherigen Lebensvorstellungen müssen mit neuen Entwürfen vereinbart werden, die mit der Pflege einer/s Angehörigen einhergehen. Das muss nicht bedeuten, dass die alternative Lösung dem eigentlichen Lebensentwurf der pflegenden Person entspricht. Auch kann die oft hilflose Haltung und der Schmerz um den Verlust des eigenen Lebensentwurfes, gepaart mit der häufig isolierenden Haltung der Umwelt gegenüber Demenzerkrankten, dazu führen, sich als Fremde/r zu fühlen. Der von Schütz konstatierte Zustand der Zufriedenheit des alltäglichen Menschen mit Halbwissen,⁶⁶³ konnte durch die Studie nicht bestätigt werden. Sobald den Angehörigen bewusst ist, dass ihnen Informationen fehlen, z.B. zur Demenzerkrankung und zur Pflege, sind sie damit unzufrieden, sie geben sich folglich nicht mit „Halbwissen“ zufrieden, wie es Schütz in seiner Theorie konstatiert. Sie empfinden das fehlende Wissen als Barriere und streben einen höheren Grad der Informiertheit an, was darauf hindeutet, dass das Gefühl von Fremdheit in Themenbereichen der Gesundheits- und Pflegewissenschaften nicht mit einem eingeschränkten Zugang zu Information und Wissen verringert oder beseitigt werden kann. Eine Interpretation dafür könnte sein, dass die Zustände des Menschen im Kontext von Gesundheit und Pflege häufig existenzieller Natur sind und sowohl die körperliche als auch die psychosoziale Integrität häufig nicht vorhanden sind, um es in Ulrich Oevermanns⁶⁶⁴ professionssoziologischen Begriffen auszudrücken. Oevermann bezeichnet diesen Zustand des Menschen ebenfalls als „Krise“. Um sie zu lösen, überträgt der Betroffene die Krisenbewältigung den Professionellen. In der Theorie von Schütz jedoch existiert allerdings keine professionelle Person, die den „Fremden“ mit seinen unpassenden Relevanzlinien aus seiner Krise befreit. Der Fremde muss sich selber aus der Krise befreien, indem er

⁶⁶³ ebd.: 77

⁶⁶⁴ 1996

seine Relevanzlinien den neuen Anforderungen entsprechend modifiziert oder lernt, mit der Divergenz beider umzugehen. Hierzu gehört eine zuverlässige Wissensbasis. Drei zentrale Herausforderungen für den Paradigmenwechsel von der Ohnmacht zu einem Selbstmanagement sind verlässliche und verständliche Informationen und Wissen zu Demenz und Pflege (1), die Reflexion der Situation der erkrankten Person (2), u.a. auch Akzeptanz der Erkrankung und die bewusste Annahme der Rolle der/s pflegenden Angehörigen, bzw. der bewussten Ausgestaltung der Rollen, die sich in der pflegenden Person vereinigen (3). Diese drei Aspekte verhelfen zu einem konstruktiven Umgang mit der (oft neuen) Lebenssituation und den vorhandenen Ressourcen. Der Paradigmenwechsel ermöglicht den Angehörigen durch einen Perspektivenwechsel, konstruktiv mit der Krankheit, der Pflegesituation und der Ausgestaltung der eigenen Lebenswelt umzugehen. Schütz beschreibt diese Veränderung als einen Paradigmenwechsel vom Beobachter zu einem „Möchtegernmitglied der Gruppe“.⁶⁶⁵ Im Zusammenhang von pflegenden Angehörigen im Umgang mit der Pflegesituation ist – wie die empirischen Ergebnisse dieser Studie aufgezeigt haben – ein Paradigmenwechsel aus dem Zustand der Ohnmacht zu einem konstruktiven Handeln notwendig. Beide Paradigmenwechsel bilden den Übergang von Passivität („Beobachter“ bei Schütz vs. „Ohnmacht“ in der vorliegenden Studie) in Aktivität („Möchtegernmitglied“ vs. „Selbstmanagement“) ab. Dadurch kann der Zustand der Irritation und Ratlosigkeit überwunden werden und das Neue/Fremde des Lebens mit einer demenzerkrankten Person kann – um es mit den Worten von Schütz auszudrücken – zu gesichertem Wissen und Selbstverständlichkeit und damit in einen sicheren Relevanzrahmen transformiert werden.

In anderen Worten: Selbstmanagement-Kompetenzen, die die Entwicklung einer Haltung aktiven und konstruktiven Handelns ermöglichen, können im Zuge des Paradigmenwechsels aktiviert werden. Um die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen zu erreichen, bedarf es wie oben angedeutet, einer Informations- und Wissensbasis, die über das von Schütz konstatierte „Halbwissen“ hinausgeht, das sich als für pflegende Angehörige nicht ausreichend erweist. Das würde dafürsprechen, dass durch Wissensvermittlung Selbstmanagement-Kompetenzen aktiviert werden können. Zur Herbeiführung des Paradigmenwechsels reicht bloßes Wissen allerdings nicht aus, wie die Studienergebnisse zu Befragten aus sozialen oder medizinischen Berufen

⁶⁶⁵ Schütz 1972: 77

zeigen. Der Übergang von der Ohnmacht in eine Haltung konstruktiven Handelns erfolgte bei ihnen, tendenziell leichter, aber keinesfalls automatisch.

Da ihnen fundierte Informationen zur Demenzerkrankung und dem Umgang mit Pflegeanforderungen bekannt sind, müsste der Paradigmenwechsel automatisch erfolgen, hinge er ausschließlich vom Wissensstand ab. Stattdessen befinden sich die Befragten mit beruflichen Vorkenntnissen in einem Zwiespalt zwischen ihrem Fachwissen zu den Themen Demenz und Pflege und den normativen Anforderungen der Gemeinschaft, in der sie leben. Dieser Zwiespalt kann teilweise verringert werden, indem die Angehörigen die Krankheit des Angehörigen akzeptierten und versuchen, die eigenen Rollen innerhalb ihrer Lebenswelten – etwa als pflegende Person, Ehefrau/mann, Kind, Berufstätige/r, SozialarbeiterIn, Mutter/Vater, Großmutter/vater etc. – bewusst auszugestalten. Zudem bedarf es auch in ihrer Situation des reflexiven Umgangs mit den von der Erkrankung ausgelösten Veränderungen und den Reaktionen aller Beteiligten.

Die drei Prozesse von

- 1) Informations- und Wissenszuwachs,
- 2) Reflexion der Situation der erkrankten Person (u.a. Akzeptanz der Krankheit) und
- 3) Reflexion der eigenen Situation (u.a. Rollenfindung) – beinhalten die Voraussetzungen für die Modifizierung der Relevanzlinien von pflegenden Angehörigen. Diese Faktoren könnten auch abseits der Zuschreibung eines Migrationshintergrundes hinaus für Menschen mit unterschiedlichen Diversitätsmerkmalen in der autochthonen Bevölkerung Gültigkeit besitzen.

Die beiden letztgenannten Prozesse finden sich auch in der „Illness Trajectory“ von Corbin und Strauss⁶⁶⁶. Sie werden dort ergänzt durch die Betrachtung der Phasenhaftigkeit, die mit einer chronischen Erkrankung einhergeht. Die Analyse durch die theoretische Perspektive der „Illness Trajectory“ hat ergänzend aufgezeigt, dass die Chancen der pflegenden Angehörigen zur Ausgestaltung von Autonomieräumen einen maßgeblichen Faktor bei der Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen darstellen. Deutlich wurde auch, dass krisenhafte Phasen der Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen vorangehen. Das Bestreben, die Pflegesituation durch den Einsatz von Selbstmanagement-Kompetenzen selbstbestimmt auszugestalten entsteht häufig in Phasen, in denen pflegende Angehörige existentielle Ängste wahr-

⁶⁶⁶ 2004

nehmen und die Pflegesituation außer Kontrolle gerät. Verwirklichen können pflegende Angehörige ihre eigenen Vorstellungen ebenso in stabilen Phasen, sofern vertrauensvolle Kontakte zu Professionellen vorhanden sind oder der Pflegebedarf sich nicht verändert. Dann können selbstbestimmte Formen des Pflegemanagements umgesetzt werden. Auf theoretischer Ebene zeigt dieses Ergebnis auf, dass die „Illness Trajectory“ in Form einer „Care Trajectory“ auch ausschließlich auf pflegende Angehörige bezogen werden kann. Da es sich bei der Demenz um eine phasenweise verlaufende Krankheit handelt, eignet sich diese Theorie, um die Bewältigung der Pflege durch Angehörige zu untersuchen. Sie ermöglicht zusätzlich eine strukturierende Betrachtung des Pflegeverlaufs und dessen Bedeutung für pflegende Angehörige. Die Bewältigung einer letal verlaufenden Krankheit mit stetig steigendem Betreuungs- und Pflegeaufwand eines Angehörigen kann eine große Herausforderung für Angehörige darstellen. Sind keine auf die individuellen Bedürfnisse ausgerichteten Unterstützungsangebote vorhanden, werden die akuten und krisenhaften Phasen existentieller erlebt als bei adäquater Versorgung. Gerade die Auswirkung der Phasenhaftigkeit auf die pflegenden Angehörigen hat deutlich gemacht, dass eine kontinuierliche Betreuung der Angehörigen durch eine Person notwendig ist, zu der die pflegenden Angehörigen Vertrauen haben und die bei steigendem Unterstützungsbedarf als Mittler/in zu anderen Pflegeangeboten fungieren kann. Die Irritationen, die bei der Nutzung des Gesundheits- und Pflegesystems immer wieder im Verlauf der Demenz auftauchen, könnten dadurch verringert werden und akute und krisenhafte Phasen würden wahrscheinlich seltener auftreten. Die Operationalisierung der Theorie in Form von deduktiver Kategorienbildung im Rahmen der strukturierenden Inhaltsanalyse erwies damit auch ohne eine theoriebildende oder rekonstruktive Interpretation des Datenmaterials wie bei Corbin und Strauss⁶⁶⁷ und Schaeffer⁶⁶⁸ als erkenntnisreich. Weiterführende Studien zu diesem Thema mit rekonstruktiven Ansätzen versprechen neue Erkenntnisse zu unterschiedlichen Motivationen, Unterstützungsangebote anzunehmen oder darauf zu verzichten und zur Orientierungsmustern zur Pflegeübernahme und -aufrechterhaltung in den unterschiedlichen Phasen des Pflegeverlaufs.

In Bezug auf die Möglichkeiten der Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen haben die Pflegeverlaufskurvenanalysen aufgezeigt, dass Angehörige sowohl über die Aktivierung begünstigende als auch hemmende Merkmalskombinationen verfügen

⁶⁶⁷ 2004

⁶⁶⁸ 2004

können. Da sich diese Kombinationen in ihrer individuellen Zusammensetzung unterschiedlich auswirken, ist eine Betrachtung der Merkmale der Lebenssituationen von pflegenden Angehörigen aus einer Intersektionalitätsperspektive notwendig.

Der Intersektionalitätsansatz von Crenshaw⁶⁶⁹ erweist sich von den empirischen Erkenntnissen ausgehend für die Situation pflegender Angehöriger als relevant, weil aufgezeigt werden konnte, dass Angehörige mit bestimmten Merkmalen, die sich in der Lebenssituation einer Person vereinen, sich teilweise nicht in den Versorgungsstrukturen wiederfinden und diese nicht nutzen können. Es konnte aber auch aufgezeigt werden, dass bestimmte Merkmale, die sich in einer Person vereinen, positiv auf die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen wirken können. Das Verfolgen eines ausschließlich defizitorientierten Ansatzes mit dem Fokus auf Diskriminierung ist aus diesem Grund nicht zielführend. Insbesondere im Zusammenhang der Stärkung von Selbstmanagement-Kompetenzen sollte ein theoretischer Ansatz verfolgt und weiterentwickelt werden, der ermöglicht, alle Diversitätsmerkmale der pflegenden Angehörigen auch in Hinblick auf ihre positiven Auswirkungen einzubeziehen, ohne die möglicherweise strukturell oder sozial benachteiligend wirkenden Dimensionen oder ihre Kombinationen außer Acht zu lassen. Für die pflegerische Versorgung ist sowohl die Berücksichtigung von benachteiligend als auch stärkend wirkenden Merkmale in der individuellen Lebenssituation pflegender Angehöriger relevant: Eine Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen ist auf die Nutzung der Ressourcen angewiesen, auf die die pflegenden Angehörigen jeweils zurückgreifen können. Ebenso müssen derzeit benachteiligend wirkende Merkmale und ihr Zusammenwirken zukünftig stärkere Beachtung in der Ausgestaltung von Unterstützungsangeboten finden. Barrieren in der Inanspruchnahme pflegerischer Versorgung können nur dann wirksam abgebaut werden, wenn nicht ausschließlich auf den Abbau einer einzelnen Barriere (z.B. Sprachbarriere) abgezielt wird: Wie die Studienergebnisse eindrücklich zeigen, besteht eine der größten Barrieren bei der Inanspruchnahme in der mangelnden Möglichkeit zur Anpassung an den Einzelfall und die individuelle Situation der Familie. Die Lebenssituation der Befragten zeigen eine Heterogenität hinsichtlich der einzelnen Merkmalskombinationen und der resultierenden Barrieren und Ressourcen auf. Eine Diversitätssensibilität in der Ausgestaltung von Versorgungsangeboten müsste der Heterogenität der (potentiellen) NutzerInnen und ihren Lebenssituationen Rechnung

⁶⁶⁹ 1989

tragen, anstatt sich auf einige vereinzelte Merkmale und den Abbau einzelner Barrieren zu konzentrieren.

Zusammenfassend zeigt die Diskussion der empirischen Erkenntnisse vor dem theoretischen Hintergrund, dass eine Stärkung der Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger durch die Unterstützung des Paradigmenwechsels begünstigt werden könnte, wenn die unterschiedlichen Diversitätsmerkmale der Angehörigen und die Phasen im Pflegeverlauf bei der Beratung, Begleitung und Versorgung berücksichtigt werden.

Konkret bedeutet dies, dass Angehörige bei der Akzeptanz der Demenz unterstützt werden müssten. Darüber hinaus benötigen sie Unterstützung bei ihrer Rollenfindung, das heißt, bei der Vereinbarung ihrer bisherigen Rolle als EhepartnerIn oder Kind mit der neuen Rolle des/der Pflegenden. Dadurch können Ohnmacht und Irritation, die durch das Auflösen der bekannten Relevanzlinien auftreten, verringert und an die neuen Herausforderungen angepasste Relevanzlinien ausgebildet werden, die Sicherheit vermitteln und Handlungsspielräume eröffnen. Angehörige benötigen eine kontinuierliche Begleitung durch die Phasen im Pflegeverlauf, damit sie in stabilen Phasen die notwendige Unterstützung zum Aufbau vertrauensvoller Arbeitsbündnisse zu Professionellen erhalten und in krisenhaften Phasen eine Ansprechperson haben, die akut notwendige Versorgung organisieren kann. Pflegende Angehörige benötigen den Raum, sich selbst zu reflektieren, eigene Autonomieräume wahrzunehmen und diese mit den eigenen Bedürfnissen und Vorstellungen zu vereinbaren. Dazu kann auch gehören, die bisher vorhandenen Autonomieräume in Frage zu stellen und zu versuchen, sie den eigenen Bedürfnissen, bzw. Relevanzlinien entsprechend umzugestalten.

Aus den empirischen Erkenntnissen kann gefolgert werden, dass Relevanzlinien, aber auch die Wahrnehmungen und Bedürfnisse der Angehörigen sich sehr voneinander unterscheiden können. Daher gilt es, nicht ausschließlich den Migrationshintergrund eines Menschen zu sehen, der die Person einer vermeintlich einheitlichen „Kultur“ einordnet, der bestimmte Handlungsweisen oder Bedürfnisse zugeschrieben werden. Die Lebenswelten, in denen die Pflege erfolgt und in der der Herausforderung einer eigenen Pflegebedürftigkeit oder eines Angehörigen begegnet wird, sind heterogen. Das gilt auch für die türkeistämmige Bevölkerung, die in der Gesundheits- und Versorgungsforschung zumeist als homogen – mit einheitlichen Bedürfnissen und Lebenssituationen – konstruiert wird. Hier hilft ein Blick auf die Theorie von Berger und

Luckmann⁶⁷⁰, die die gesellschaftliche Konstruktion von Wirklichkeit beschreibt. Diese ist dadurch charakterisiert, dass an einer Interaktion Beteiligte versuchen, sich eine gemeinsame Wirklichkeit durch gegenseitige Bestätigung durch das eigene Handeln zu konstituieren und aufrecht zu erhalten. Übertragen auf die in der Studie behandelten Personen könnte angenommen werden, dass sowohl aus versorgerischer als auch aus wissenschaftlicher Perspektive die Beteiligten sich jeweils durch ihr professionelles, bzw. wissenschaftliches Handeln darin bestätigen, dass es bevölkerungsgruppenspezifische pflegerische Bedürfnisse gibt, ohne in eine diversitätsberücksichtigende Ausdifferenzierung der Bedürfnisse zu gehen. Konkret bedeutet das, dass nur bestimmte Merkmale von Personen wahrgenommen werden, denen eine kulturelle Zugehörigkeit zugeschrieben wird, und für diese Merkmale eine kulturelle Begründung konstruiert wird. Die Versorgungsstrukturen, die sich daraus ergeben, adressieren vermeintlich einheitliche Bedürfnisse, die diesen zugeschriebenen, kulturellen Zugehörigkeiten entsprechen. Die vorliegende Studie hat aufgezeigt, dass die Bedürfnisse, Belastungen, Ressourcen und die Ausgestaltung der Pflegesettings insgesamt sehr heterogen sind und von unterschiedlichen Diversitätsmerkmalen abhängen, von denen der Migrationshintergrund nur eines ist, dessen Stellenwert und Interpretation je nach befragter/m Angehörigen in der Ausgestaltung der Pflegesituation variiert. Die zentralen Momente der Ohnmachtserfahrung und der Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen sind nur teilweise mit dem Diversitätsmerkmal Migrationshintergrund begründbar. Neben diesem zeigen sich ganz unterschiedliche Diversitätsmerkmale, die dazu beitragen, Selbstmanagement-Kompetenzen aktivieren zu können und die Lebenswelt so auszugestalten, dass Gefühle der Fremdheit im Umgang mit der neuen Pflegesituation handhabbar, bzw. verringert werden.

Für Public Health wird dadurch auf theoretischer Ebene die Notwendigkeit der Entwicklung einer Theorie der Diversität deutlich. Die Theorie der Fremdheit vermag es nicht, autonome Ausgestaltung von Relevanzlinien durch Angehörige zuzulassen, sondern geht von einem Drang aus, die eigenen Relevanzlinien an die der autochthonen Gesellschaft anzupassen, was sich nicht in den empirischen Erkenntnissen widerspiegelt. Fremdheit als Konstrukt ist nicht unmittelbar mit dem Migrationshintergrund, sondern vielmehr mit unterschiedlichen Fremdheitserfahrungen verknüpfbar, die Angehörige durch die Pflegesituation in unterschiedlichen Kontexten machen. Zur

⁶⁷⁰ 1966

Betrachtung der Auswirkungen der Pflegetätigkeit auf Angehörige im Pflegeverlauf eignet sich die „Illness Trajectory“ von Corbin und Strauss sehr gut, zeigt sie doch auf, in welche Phasen pflegende Angehörige auf welche Art und Weise auf Herausforderungen reagieren. Die Perspektive der „Illness Trajectory“ zeigt deutlich, dass im Pflegeverlauf unterschiedliche Merkmale der Angehörigen darauf Einfluss nehmen, wie die Pflegesituation ausgestaltet werden kann, wie Bewältigung erfolgt, was dabei förderlich oder hemmend wirkt. Unterschiedliche Diversitätsmerkmale und deren Einfluss auf Pflegeverlaufskurven finden sich in dieser Theorie nicht explizit wieder, so dass dieser Aspekt künftig eine reguläre Erweiterung der Theorie darstellen sollte.

Die Intersektionalitätsperspektive ist an diesem Punkt ein wichtiger Anknüpfungspunkt. Aufgrund ihrer Fokussierung der Ungleichheiten, die sich unter anderem in Form von Diskriminierungen äußern, trägt sie allerdings der besonderen Kombination von Ressourcen nicht Rechnung, die sich in den Ergebnissen abbildet. Stattdessen ist eine Theorie der Diversität, die Diversitätssensibilität anstelle von wirtschaftlich geprägten Ansätzen mit der Konnotation einer Gewinnsteigerung zentriert⁶⁷¹, besser für eine Anwendung im Kontext der Gesundheits- und Pflegewissenschaften geeignet.

Die vorliegende Arbeit erhebt – wie aus der methodischen Herangehensweise bereits ersichtlich wird – nicht den Anspruch einer Theoriebildung, sondern den einer theoretischen Reflexion, die eine Entstehung einer weitreichenden Theorie der Diversität in den Gesundheits- und Pflegewissenschaften anstoßen soll. Diese Reflexion hat den Vorschlag zur Folge, die Theorie der Fremdheit aus dem Kontext Migration zu entheben und für die Gesundheits- und Pflegewissenschaften im Kontext von Diversität neu zu formulieren:

Fremdheit ist als Zustand zu verstehen, der durch vielfältige Gesundheits-, Krankheits- und Lebensumstände sowie Diversitätsmerkmale das Gefühl von Unzugehörigkeit und Irritation hervorrufen kann und von den Betroffenen als Krise verstanden wird, in der gewohnte Relevanzlinien nicht mehr funktionieren und neue entwickelt werden müssen. Dies gelingt durch einen Paradigmenwechsel von einer Ohnmacht zu einer Haltung aktiven Handelns, der sich in der vielfältigen Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen abbildet. Kombinationen von Diversitätsmerkmalen können sich auf diesen Prozess hemmend oder fördernd auswirken.

⁶⁷¹ Salzbrunn 2014

Die Vielfältigkeit der Ursachen für eine Krise und die Heterogenität in Gesellschaften sind Gründe, Bevölkerungsgruppen gesellschaftlich und wissenschaftlich nicht als einheitlich zu konstruieren. Weiterhin gilt es, Erkenntnisse über die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit unterschiedlichen Kombinationen von Diversitätsmerkmalen zu gewinnen. Eine Theorie der Diversität in den Gesundheitswissenschaften sollte den bisher üblichen Blick auf übereinstimmende Aspekte einer Bevölkerungsgruppe erweitern, hin zu einem Blickwinkel, der jeden Menschen mit seinen individuellen Diversitätsmerkmalen und ihren Kombinationen einbezieht. Erkenntnisse dazu, wie Menschen mit unterschiedlichen Merkmalen ihre eigenen Relevanzlinien ausgestalten, sind für die Weiterentwicklung einer pflegerischen Versorgung für eine heterogene Bevölkerung zentral.

Um auf der Handlungsebene den Blick der (informell und professionell) Pflegenden auf diese individuellen Merkmale und Bedürfnisse sensibilisieren zu können und Raum dafür zu schaffen, bedarf es einer personenzentrierten Pflege, die ausgehend von der individuellen Person und ihrer Bedürfnisse die Pflege ausgestaltet. Die bedürfnisorientierte Pflege hat in den Pflegewissenschaften eine alte Tradition und ist auf die frühen 1980er Jahre und unter anderem die Pflegewissenschaftlerin Orem⁶⁷² zurückzuführen. Aufgrund der Aktualität eines immer stärker werdenden ökonomischen Drucks, fehlenden Pflegepersonals, einer sich immer stärker ausdifferenzierenden Gesellschaft und der damit steigenden Notwendigkeit einer unterschiedliche Diversitätsmerkmale angemessen berücksichtigenden Pflege gilt es, auf diese „alten“ Theorien zurückzugreifen. Sie müssen im Kontext der gesellschaftlichen Diversität neu bedacht und um die große Bedeutung von Diversitätssensibilität für eine bedürfnisgerechte Pflege aller Menschen erweitert werden. Das gilt sowohl für Pflegebedürftige und pflegende Angehörige, die ebenso die Aufmerksamkeit vonseiten der professionellen Pflege erhalten sollten, als auch für professionelle Pflegefachpersonen, die durch ihre eigene Heterogenität das Setting Pflege mitbestimmen.

⁶⁷² Orem 1997

8. Fazit und Ausblick: Heterogene Bedürfnisse benötigen vielfältige Unterstützung zum Selbstmanagement⁶⁷³

Pflegende Angehörige können durch Unterstützung beim Paradigmenwechsel von der Ohnmacht zu einer Haltung aktiven Handelns in ihren Selbstmanagement-Kompetenzen gestärkt werden. Konkret bedeutet dies, dass Angehörige im Umgang mit der demenzerkrankten Person und bei der Akzeptanz der Demenz unterstützt werden müssen. Darüber hinaus benötigen sie Unterstützung bei ihrer Rollenfindung, bei der sie lernen müssen, wie ihre bisherige Rolle als EhepartnerIn oder Kind mit der neuen Rolle des/der Pflegenden zu vereinbaren ist. Eine kontinuierliche professionelle Begleitung der Angehörigen kann gewährleisten, dass in einem vertrauensvollen Arbeitsbündnis Informationen in Bezug auf Demenz und Pflege vermittelt werden. Darüber hinaus kann bei wachsenden Herausforderungen eine zur Lebenswelt der Angehörigen passende Unterstützung organisiert werden. Unterschiedliche Alltagsroutinen, innerfamiliäre Rollen und Bedürfnisse bei den betrachteten türkeistämmigen pflegenden Angehörigen zeigen eine große Heterogenität, die im Bereich pflegerischer Versorgung begegnet werden muss. Die Wirkung mehrerer gleichzeitig auftretender Merkmale kann sich begünstigend oder hemmend auf die Fähigkeit auswirken, eigene Selbstmanagement-Kompetenzen zu aktivieren oder pflegerische Unterstützung zu nutzen. Dies sollte bei der Konzeption von Instrumenten zur Stärkung von Selbstmanagement-Kompetenzen berücksichtigt werden.

Den in dieser Studie genannten Bedürfnissen und Versorgungsnotwendigkeiten könnte einer heterogenen Bevölkerung entsprechend mit unterschiedlichen, flexibel gestaltbaren Instrumenten begegnet werden.

Ein Ansatz könnte die Entwicklung und Validierung einer pflegerischen Intervention zur Selbstmanagementförderung von pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen sein. Durch eine aufsuchende, kontinuierliche Betreuung der pflegenden Angehörigen (ggf. muttersprachlich oder in leichter Sprache) sollten Informationen zur Verfügung gestellt werden, um die Förderung der Health Literacy, des Empowerments und der Selbstmanagementkompetenzen zu erreichen. Durch die Kontinuität kann Vertrauen aufgebaut und die Inanspruchnahme von Pflegeleistungen bei einer Verschlechterung der Pflegesituation im weiteren Krankheitsverlauf ermöglicht werden. Es können individuelle Bedürfnisse der Betroffenen wahrgenommen und Möglichkeiten ihrer Befriedigung gesucht werden. Das Ziel wäre, pflegende Angehörige

⁶⁷³ Teile des Textes wurden in Tezcan-Güntekin/Razum (2018) veröffentlicht

körperlich und psychisch zu entlasten und sie in ihrer Handlungskapazität und ihren Ressourcen zu stärken. Die Rollenfindung der pflegenden Angehörigen als ein zentrales Element des Paradigmenwechsels sollte dabei aktiv unterstützt werden.⁶⁷⁴

Ein weiteres Instrument könnte die Entwicklung einer diversitätssensiblen und auf die Bedürfnisse und Kommunikationsgewohnheiten der pflegenden Angehörigen ausgerichtete (inter-)aktive Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen sein. Konkrete Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen an Selbsthilfe sollten analysiert und davon ausgehend ein innovatives Selbsthilfekzept entwickelt werden. Dabei sollten die Teilnehmenden – nach Bedarf – (datenschutzrechtlich gesicherte) soziale Medien als Ressource für Verabredungen gemeinsamer Aktivitäten und Austausch nutzen können. Ziel sollte die Entlastung der Angehörigen, die Prävention sozialer Isolation im Erkrankungsverlauf und die Stärkung ihres Zugehörigkeitsgefühls sein.⁶⁷⁵

Ein weiterer Ansatz, der eine diversitätssensible Versorgung demenzerkrankter Menschen und gleichzeitige Betreuung und Begleitung der pflegenden Angehörigen erzielt, sind Demenz-Versorgungsnetze. Dieser Ansatz verfolgt die stärkere interprofessionelle und intersektorale Kooperation der Versorger ähnlich der spezialisierten, ambulanten Palliativversorgung (SAPV), die bereits in die Versorgung implementiert wurde. In den Versorgungsnetzen sollen Professionelle unterschiedlicher Disziplinen wie Haus- und FachärztInnen, Pflegefachpersonen, ErgotherapeutInnen, SozialarbeiterInnen und PflegeberaterInnen in gemischten Teams die Familien in deren Häuslichkeit aufsuchen. Diese Demenznetze hätten eine Versorgung sowohl der erkrankten Person als auch der Angehörigen zum Ziel, damit eine lange Aufrechterhaltung des häuslichen Pflegesettings – bei gleichzeitig möglichst autonom gestalteten Lebensräumen – ermöglicht und unterstützt wird.

Zentral bei diesen und künftig zu entwickelnden Instrumenten und Maßnahmen ist es, pflegende Angehörige individuell in ihren Lebenswelten wahrzunehmen und aktiv bei der Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen zu unterstützen.

⁶⁷⁴ Das Projekt wird ab Mitte 2018 an der Universität in Kooperation mit der AWO Gelsenkirchen UB Bottrop mit der Zielgruppe türkeistämmiger Menschen durchgeführt und von der Stiftung Wohlfahrtspflege finanziert. Es wird eine Handreichung zum validierten Instrument veröffentlicht, das einen Einsatz für Menschen mit unterschiedlichen Diversitätsmerkmalen ermöglicht.

⁶⁷⁵ Das Projekt wird seit Oktober 2017 an der Alice Salomon Hochschule Berlin mit dem Fokus auf türkeistämmige pflegende Angehörige durchgeführt und von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. finanziert.

Die Autonomie der Angehörigen steht bei der Stärkung der Selbstmanagement-Kompetenzen an relevanter Stelle und bestimmt, wie der Einsatz der Selbstmanagement-Kompetenzen auf der Handlungsebene erfolgt. Das soll bedeuten, dass „wir“ (aus der Perspektive der Wissenschaft oder der Professionellen in der Praxis) nicht immer wissen und entscheiden können, was „denen“ (den pflegenden Angehörigen) helfen wird. Hierbei handelt es sich um einen ethischen Aspekt, mit dem sich die Gesundheitswissenschaften im Zusammenhang mit Wissenschaft und Forschung sowie dem Wissenschafts-Praxis-Transfer beschäftigen sollte. Wissenschaftliche Erkenntnisse können dazu verleiten, über die Köpfe der Betroffenen hinweg Entscheidungen zu treffen und damit einen Paternalismus zu bedienen, den es zu vermeiden gilt. Personenzentrierung, die neben der Diversitätssensibilität ein zentraler Baustein der pflegerischen Versorgung von Pflegebedürftigen und Begleitung pflegender Angehöriger sein soll, sollte beinhalten zu respektieren, welche Unterstützung und Maßnahme die betroffene Person selber möchte. Unterstützende Angebote sollten so gestaltet sein, dass sie Diskriminierungen vermeiden, strukturellen Barrieren entgegenwirken, heterogene Bedürfnisse wahrnehmen und möglichst beantworten können.

Die Vielfalt der als Krise empfundenen Situationen und die Heterogenität in Gesellschaften sind Gründe, Bevölkerungsgruppen gesellschaftlich und wissenschaftlich nicht als einheitlich zu konstruieren. Fremdheit sollte insbesondere im pflegerischen Kontext nicht bezogen auf Bevölkerungsgruppen, sondern im Kontext der Bewältigung lebensweltlicher Herausforderungen im Zusammenhang mit der Pflegebedürftigkeit verstanden werden. Anstatt Menschen aus einzelnen Herkunftsländern separat zu fokussieren und auftretende Herausforderungen in der pflegerischen Versorgung zu kulturalisieren, d.h. Konflikte oder Verhaltensweisen mit der Kultur von Menschen zu begründen, sollten Erkenntnisse über die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit unterschiedlichen Diversitätsmerkmalen gewonnen werden. Nur durch den Fokus Diversität kann es gelingen, zu einer Versorgung beizutragen, die allen Menschen gerecht wird. Der Versuch, jeden Menschen in seinem Drang nach gesicherten Relevanzlinien zu sehen, deren Verläufe individuell durch seine Biografie, lebensweltlichen Gegebenheiten und Diversitätsmerkmale bestimmt sind, könnte ein großer Schritt in Richtung einer diversitätssensiblen und bedürfnisorientierten pflegerischen Versorgung sein.

Literaturverzeichnis

- Auernheimer, G. (2002): Interkulturelle Kompetenz und pädagogische Professionalität. Interkulturelle Studien Bd.13. Opladen: Leske und Budrich.
- Baykara-Krumme, H. (2004): Fortwährende Remigration: Das transnationale Pendeln türkischer Arbeitsmigrantinnen und Arbeitsmigranten im Ruhestand. In: Zeitschrift für Soziologie, 33(2): 138-153.
- Baykara-Krumme, H. (2013): Returning, Staying or Both? Mobility Patterns Among Elderly Turkish Migrants After Retirement. In: Transnational Social Review 3(1): 11-29.
- Beauchamp, T. L./Childress, F. C. (2009): Principals of Biomedical Ethics. 6. Aufl. Oxford: Oxford University Press.
- Bender, D./Hollstein, T./Schweppe, C. (2017): Alteneinrichtungen für deutschsprachige Menschen in Thailand und Polen: "Alten-Export" oder erweiterte Lebensoptionen im Alter? In: Nachrichtendienst des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V. 97(10).
- Berger, P./Luckmann, T. (1966): The Social Construction of Reality. London: Penguin Books.
- Bevölkerungsfonds der Vereinten Nationen (UNFPA) (2012): Altern im 20. Jahrhundert. Erfolg und Herausforderung. Zusammenfassung. https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/UNFPA-Exec-Summary_German-LOWRES_0.pdf [Stand 2018-08-01]
- Berry, J.W. (1980): Acculturation as varieties of adaptation. In: Padilla, A.M. (Hrsg.): Acculturation: theory, models and findings. Boulder: Westview Press: 9-25.
- Berry, J. (1990): Psychology of acculturation: Understanding individuals moving between cultures. In: Brislin, R. (Hrsg.): Applied Cross-Cultural Psychology. Newbury Park: Sage: 232-253.
- Bilecen, B./Tezcan-Güntekin, H. (2014): Transnational Healthcare Practices of Retired Circular Migrants. COMCAD Working Paper No.127, Bielefeld: COMCAD.
- Blumer, H. (1973): Der methodologische Standort des symbolischen Interaktionismus. In: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hrsg.): Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit. Band 1. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Bohnsack, R. (2003): Rekonstruktive Sozialforschung. Opladen: Leske & Budrich.
- Broszka, P./Razum, O. (2011): Migration und Pflege. In: Schaeffer, D./Wingenfeld, K. (Hrsg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim, München: Juventa 2011: 429-445.
- Bull, M. J. (2014): Strategies for sustaining self used by family caregivers for older adults with dementia. In: Journal of holistic nursing 32(2): 127-35.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2000): Sechster Familienbericht: Familien ausländischer Herkunft in Deutschland. Leistungen, Belastungen, Herausforderungen und Stellungnahme der Bundesregierung. Deutscher Bundestag 2000. Drucksache 14/4357.
- Bundesamt für Migration und Flüchtlinge (2016): Migrationsbericht 2015. Nürnberg.
- Büker, C. (2015): Pflegende Angehörige stärken. Information, Schulung und Beratung als Aufgabe der professionellen Pflege. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Butler, J. (2010): LISA. Lebensqualität, Interessen und Selbstständigkeit im Alter. Ergebnisse einer Befragung älterer Menschen im Bezirk Mitte von Berlin. Beiträge zur Gesundheitsförderung und Gesundheitsberichterstattung. Band 16. Berlin: Bezirksamt Mitte von Berlin, Abteilung Gesundheit.

Carnein, M./Baykara-Krumme, H. (2013): Einstellungen zur familialen Solidarität im Alter: Eine vergleichende Analyse mit türkischen Migranten und Deutschen. In: Zeitschrift für Familienforschung 25(1): 29-52.

Chen, S. H./Huang, J. L./Yeh, K. W./Tsai, Y. F. (2013): Interactive Support Interventions for Caregivers of Asthmatic Children. In: Journal of Asthma 50:6,649-657
<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23586594>> [Stand 2013-07-14]

Corbin, J./Strauss, A. (1985): Managing chronic illness at home. Three lines of work. In: Qualitative Sociology 8(3): 224-247.

Corbin, J./ Strauss, A. (2004): Weiterleben lernen. Bern: Verlag Hans Huber.

Crenshaw, K. W. (1989): Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. In: University of Chicago Legal Forum: 139-167.

Crenshaw, K. W. (2010): Die Intersektion von „Rasse“ und Geschlecht demarginalisieren: Eine Schwarze feministische Kritik am Antidiskriminierungsrecht, der feministischen Theorie und der antirassistischen Politik. In: Lutz, H./Herrera Vivar, M. T./Supik, L. (Hrsg.): Fokus Intersektionalität. Wiesbaden: VS Verlag.

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN), DGN (2010): Diagnose- und Behandlungsleitlinie Demenz. Berlin: Springer.

Deutsches Zentrum für Altersfragen (2014): Deutscher Alterssurvey 2014. Zentrale Befunde. https://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/DEAS2014_Kurzfassung.pdf [Stand 2018-08-01].

Dibelius, O./Uzarewicz, C. (2006): Die Pflege von Menschen höherer Lebensalter. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Dibelius, O. (2016): Expertinnen über die Lebenswelten demenziell erkrankter Migrantinnen und Migranten. In: Dibelius, O./Feldhaus-Plumin, E./Piechotta-Henze, G. (Hrsg.): Lebenswelten von Menschen mit Migrationserfahrung und Demenz. Bern: Hogrefe: 115-133.

Dibelius, O./Feldhaus-Plumin, E./Piechotta-Henze, G. (2016): Herausforderungen und Ressourcen von Angehörigen mit Migrations- und Demenzerfahrungen: In Pflegewissenschaft 11(12): 573-579.

Die Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration (2012): 9. Bericht der Beauftragten der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration über die Lage der Ausländerinnen und Ausländer in Deutschland https://www.bundesregierung.de/Content/DE/_Anlagen/IB/2012-06-27-neunter-lagebericht.pdf?__blob=publicationFile [Stand 2018-07-14].

Donnellan, W. J./Bennett, K. M./Soulsby, L. K. (2015): What are the factors that facilitate or hinder resilience in older spousal dementia carers? A qualitative study. In: Aging & Mental Health 19(10): 932-939.

Feil, N. (1999): Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. München: Reinhardt Ernst.

Flick, U. (2002): Qualitative Sozialforschung. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

Friedrich-Ebert-Stiftung (2015): Auswirkungen des demografischen Wandels im Einwanderungsland Deutschland. <<http://library.fes.de/pdf-files/wiso/11612.pdf>> [Stand 2015-09-29].

Giese, A./Uyar, M./Henning, B.F./Uslucan, H.H./Westhoff, T./Pagnos, N. (2015): Wie schätzen stationäre Patienten mit türkischem Migrationshintergrund die Kultursensibilität in einem deutschen Krankenhaus der Maximalversorgung ein? In: Deutsche Medizinische Wochenschrift 140(02): 14-20.

Gladis, S./Kowoll, M./Schröder, J. (2014): Versorgungssituation älterer Menschen mit Migrationshintergrund in der Pflege. Im Auftrag des Ministeriums für Arbeit und Sozialordnung, Familien, Frauen und Senioren Baden-Württemberg. <https://www.baden-wuerttemberg.de/fileadmin/redaktion/dateien/Remote/sm/abschlussbericht_vaemp_kd.pdf> [Stand 2015-09-28].

Gläser, J./Laudel, G. (2006): Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Glodny, S./Yilmaz-Aslan, Y./Razum, O. (2011): Storytelling als Intervention. Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migranten in Deutschland. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 44(1): 19-26.

Glodny, S./ Yilmaz-Aslan, Y. (2014): Epidemiologische Aspekte zur Pflegesituation von Migrantinnen und Migranten. In: Gaertner, T./Gansweid, B./Gerber, H./Schweger, F./Heine, U. (Hrsg.): Die Pflegeversicherung. Handbuch zur Begutachtung, Qualitätsprüfung, Beratung und Fortbildung. Berlin: De Gruyter: 248-254.

Grigorovich, A./Rittenberg N./Dick, T./McCann, A./Abbott, A./Kmielauskas, A./Estioko, V./Kulasingham, S./Cameron, J. I. (2016): Roles and Coping Strategies of Sons Caring for a Parent With Dementia. American Journal of Occupational Therapy 70(1): 1-9.

Gröning, K./Blomenkamp, L./Kamen, R.V./Lagedroste, C./Seifen, S. (2014): Probleme der Hilfsmittelversorgung im Übergang aus dem Krankenhaus in die häusliche Pflegesituation. Evaluationsbericht des Modellprojekts „Familiale Pflege unter den Bedingungen der G-DRG´s“ <http://www.unibielefeld.de/erziehungswissenschaft/ag7/familiale_pflege/evaluation.html> [Stand 2015-09-01].

Gremlowski, J. (2011): Spezifische Versorgungsbedürfnisse von soziokulturellen Minderheiten als Voraussetzung für die wissenschaftsfundierte Pflegepraxis. Zur Situation pflegender Angehöriger von Demenzkranken in polnischen Spätaussiedlerfamilien. Eine Literaturstudie (1990-2011). In: Pflegewissenschaft 13(6): 358-372.

Habermann, M./Schenk, L./ Albrecht, N.J./ Gavranidou, M./Lindert, J./Butler, J. (2009): Planung und Steuerung der Pflegeversorgung auch für Migranten und Migrantinnen?- Eine Analyse der Pflege- und Gesundheitsberichterstattung in der ambulanten und stationären Altenpflege. In: Gesundheitswesen 71: 363-367.

Haslbeck, J. W./Schaeffer, D. (2007): Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit. In: Pflege (20): 82-92.

Hasseler, M. (2007): Der Begriff Pflegebedürftigkeit in der Diskussion – eine pflegewissenschaftliche Perspektive. In: Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement. <http://www.b-b-e.de/uploads/media/nl0712_hasseler.pdf> [Stand 2018-05-26].

Helfferich, C. (2014): Die Qualität qualitativer Daten. Berlin: Springer.

Hopf, C./Weingarten, E. (1979): Qualitative Sozialforschung. Stuttgart: Klett-Cotta.

Hopkinson, J. B./Fenlon, D. R./Foster, C. L. (2013): Outcomes of a nurse-delivered psychosocial intervention for weight- and eating-related distress in family carers of patients with advanced cancer. In: International Journal of Palliative Nursing 19(3): 118-123.

Horn, A./Schaeffer, D. (2013): Evaluation der Patienteninformation und -beratung für türkisch- und russischsprachige Migrantinnen und Migranten. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld; <[https://www.uni-bielefeld.de/\(en\)/gesundhw/ag6/downloads/ipw-150.pdf](https://www.uni-bielefeld.de/(en)/gesundhw/ag6/downloads/ipw-150.pdf)> [Stand 2018-07-02].

Höwler, E. (2016): Gerontopsychiatrische Pflege. Lehr- und Arbeitsbuch für die Altenpflege. 3., aktualisierte Auflage. Hannover: Brigitte Kunz Verlag.

Infratest (2011): Daten aus der Studie zum Pflege-Weiterentwicklungsgesetz. TNS Infratest Spezialforschung. Studie im Auftrag des Bundesministerium für Gesundheit https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht_zur_Studie_Wirkungen_des_Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes.pdf [Stand 2013-06-26].

Kalny, E. (2001): Gefährliche Kreuzungen. Mehrfach diskriminierte Frauen. In: Frauensolidarität (3): 13-14.

Kessler, J./Ozankan, M./Kaesberg, S./Baller, G./Kalbe, E. (2010): EASY. Ein kognitives Screeningverfahren zur Erfassung kognitiver Leistungen bei Migranten. Nürnberg: Novartis.

Kofahl, C./Hollmann, J./Möller-Bock, B. (2009): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe bei Menschen mit Migrationshintergrund. Chancen, Barrieren, Potenziale. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz (52): 55-63.

Kohler, S./Kofahl, C. (2012): Selbsthilfe bei Migrantinnen und Migranten fördern und unterstützen. Anregungen und Beispiele für Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen. NAKOS Konzepte und Praxis 2. Berlin: NAKOS <<https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2012/NAKOS-KP-02.pdf>> [Stand 2018-07-02].

Kohls, M. (2011): Morbidität und Mortalität von Migranten in Deutschland (Forschungsbericht/Bundesamt für Migration und Flüchtlinge, 9). Nürnberg: Bundesamt für Migration und Flüchtlinge. <<http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-259992>> [Stand 2018-07-02].

Kohls, M. (2012): Pflegebedürftigkeit und Nachfrage nach Pflegeleistungen von Migrantinnen und Migranten im demographischen Wandel. Forschungsbericht Nr. 12, Bundesamt für Migration und Flüchtlinge. <http://www.bamf.de/SharedDocs/Anlagen/DE/Publikationen/Forschungsberichte/fb12-pflegebeduerftigkeit-pflegeleistungen.pdf?__blob=publicationFile> [Stand 2018-07-02].

Kowoll, M.E./Degen, C./Gladis, S./Schröder, J. (2015): Neuropsychological profiles and verbal abilities in lifelong bilinguals with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. In: Journal of Alzheimers Disease (45): 1257-1268.

Kücük, F. (2010): Die Situation pflegender Familienangehöriger von an Demenz erkrankten türkischen MigrantInnen in Berlin. Eine qualitative Studie zur Versorgung im häuslichen Umfeld. In: *Pflegewissenschaft* 6(10): 334-341.

Kurt, M./Tezcan-Güntekin, H. (2017): Begutachtung von Pflegebedürftigkeit im kulturellen Kontext. In: Meißner, A. (Hrsg.): *Begutachtung und Pflegebedürftigkeit. Praxishandbuch zur Pflegebedarfseinschätzung*. Bern: Hogrefe.

Llanque, S. M./Enriquez, M. (2012): Interventions for Hispanic Caregivers of Patients with Dementia: A Review of the Literature. In: *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 27(1): 23-32.

Lutz, H./Vivar, M./Supik, L. (2010): Fokus Intersektionalität. Bewegungen und Verortungen eines vielschichtigen Konzepts. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften/Springer Fachmedien.

Machleidt, W. (2013): *Migration, Kultur und seelische Gesundheit*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Manchon, M./Buetler, K./Colombo, F./Spierer, L./Assal, F./Annoni, J. (2015): Impairment of both languages in late bilinguals with dementia of the Alzheimer type. *Bilingualism: Language and Cognition* (18): 90-100.

Matthäi, I. (2015): Die „vergessenen“ Frauen aus der Zuwanderergeneration: Zur Lebenssituation von alleinstehenden Migrantinnen im Alter. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Mayer, O./Becker, I. (2011): *Pflegeberatung von russischsprachigen Migranten aus der GUS: Empfehlungen am Beispiel des Pflegestützpunktes Berliner Freiheit*. Hamburg: Diplomica Verlag.

Mayring, T. (2006): *Qualitative Inhaltsanalyse*. Weinheim: Beltz.

Mayring, T. (2016): *Qualitative Inhaltsanalyse*. Weinheim: Beltz.

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes der Krankenkassen (2016): *Das neue Begutachtungsinstrument der sozialen Pflegeversicherung. Die Selbständigkeit als Maß der Pflegebedürftigkeit*. https://www.mds-ev.de/fileadmin/dokumente/Publikationen/SPV/Begutachtungsgrundlagen/Fachinfo_PSGII_web_neu_Feb_2017.pdf [Stand 2018-08-01].

Mendez, M.F./Perryman, K.M./Pontón, M.O./Cummings, J.L. (1999): Bilingualism and dementia. In: *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* (11): 411-412.

Meuser, M./Nagel, U. (1991): ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: Garz, D./Kraimer, K. (Hrsg.): *Qualitativ-empirische Sozialforschung. Konzepte, Methoden, Analysen*. Westdeutscher Verlag: Opladen.

Mogar, M./von Kutzleben M.v. (2015): Demenz in Familien mit türkischen Migrationshintergrund. Organisation und Merkmale häuslicher Versorgungsarrangements. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* (48): 465-472.

Montoro-Rodriguez, J./Gallagher-Thompson, D. (2009): The role of resources and appraisals in predicting burden among Latina and non-Hispanic white female caregivers: a test of an

expanded socio-cultural model of stress and coping. In: *Aging & Mental Health* 13(5): 648-658.

Müller-Mundt, G. (2001): Patientenedukation zur Unterstützung des Selbstmanagements. In: Hurrelmann, K./Leppin, A. (Hrsg.): *Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health*. Bern: Verlag Hans Huber: 94-106.

Nanchen, G./Abutalebi, J./Assal, F./Manchon, M./Démonet, J.-F./Annoni, J.-M. (2017): Second language performances in elderly bilinguals and individuals with dementia: The role of L2 immersion. In: *Journal of Neurolinguistics* (43): 49-58.

Nickel, S./Werner, S./Kofahl, C./Trojan, A. (Hrsg.) (2006): *Aktivierung zur Selbsthilfe - Chancen und Barrieren beim Zugang zu schwer erreichbaren Betroffenen*. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW.

Oevermann, U. (1996): Theoretische Skizze einer revidierten Theorie professionalisierten Handelns. In: Combe, A./Helsper, W. (Hrsg.). *Pädagogische Professionalität*. Frankfurt/Main: Suhrkamp.

Okken, P.-K./Spallek, J./Razum, O. (2008): Pflege türkischer Migranten. In: Bauer, U./Büschler, A. (Hrsg.): *Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 369-422.

Orem, D.E. (1997): Eine Theorie der Pflegepraxis. In: Schaeffer, D./Moers, M./Steppe, H./Meleis, A. (Hrsg.): *Pflege-theorien. Beispiele aus den USA*. Bern: Huber: 85-96.

Patton, M. Q. (2002): *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

Piechotta, G./Matter, C. (2008): Die Lebenssituation demenziell erkrankter türkischer Migrant/-innen und ihrer Angehörigen. Fragen, Vermutungen Annahmen. In: *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie* 21(4): 221-230.

Piechotta-Henze, G.(2016): „Kontoauszüge im Kühlschrank“. Belastungen und Ressourcen von Angehörigen. In: Dibelius, O./Feldhaus-Plumin, E./Piechotta-Henze G. (Hrsg.): *Lebenswelten von Menschen mit Migrationserfahrung und Demenz*. Bern: Hogrefe: 135-164.

Ramsay, S./Montayre, J./Egli, V./Holroyd, E. (2017): Migrant caregiving for family members with mild cognitive impairment: an ethnographic study. In: *Contemporary Nurse* 53(3): 322-334.

Raven, U./Huismann, A. (2000): Zur Situation ausländischer Demenzkranker und deren Pflege durch Familienangehörige in der Bundesrepublik Deutschland. In: *Pflege* (13): 187-196.

Razum, O./Rohrmann, S. (2002): Der Healthy-migrant-Effekt: Bedeutung von Auswahlprozessen bei der Migration und Late-entry-bias. In: *Gesundheitswesen* (64): 82-88.

Razum, O./Zeeb, H./Meesmann, U./Schenk, L./Brededorst, M./Brzoska, P./Dercks, T./Glodny, S./Menkhaus, B./Salman, R./Saß, A. C./Ulrich, R. E. (2008): *Migration und Gesundheit. Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Berlin, Robert Koch-Institut.

Richard, N. (2000): *Dement, Kommunikation und Körpersprache. Integrative Validation (IVA) in Tackenberg, P./Abt-Zegelin, A. (Hrsg.): Demenz und Pflege: eine interdisziplinäre Betrachtung*. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.

Rosenbach, F./Ewers, M. (2012): Selbstmanagementförderung bei psychischen Gesundheitsproblemen – eine Literaturstudie. Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Working Paper No. 12-01. Charité – Universitätsmedizin Berlin.

Roth, G. (2001): Qualitätsmängel und Regelungsdefizite der Qualitätssicherung in der ambulanten Pflege. Forschungsgesellschaft für Gerontologie e.V. Institut für Gerontologie an der Universität Dortmund.

Salzbrunn, M. (2014): Vielfalt - Diversität. Einsichten: Soziologische Themen, Themen der Soziologie. Bielefeld: Transcript.

Sakanashi, S./Fujita, K. (2017): Empowerment of family caregivers of adults and elderly persons: A concept analysis. In: International Journal of Nursing Practice 23(5), e12573.

Schaeffer, D. (2004): Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. Bern: Verlag Hans Huber.

Schenk, L. (2014a): Rekonstruktion der Vorstellungen vom Altern und von Einstellungen zur (stationären) Pflege bei Personen mit Migrationshintergrund. Zentrum für Qualität in der Pflege <<http://www.zqp.de/upload/content.000/id00015/attachment01.pdf>> [Stand 2015-09-01].

Schenk, L. (2014b): Pflegesituation von türkeistämmigen älteren Migranten und Migrantinnen in Berlin. Zentrum für Qualität in der Pflege <<http://www.zqp.de/upload/content.000/id00015/attachment03.pdf>> [Stand 2015-09-01].

Schimany, P./Rühl, S./Kohls, M. (2012): Ältere Migrantinnen und Migranten. Entwicklungen, Lebenslagen, Perspektiven. Forschungsbericht 18. Nürnberg: Bundesamt für Migration und Flüchtlinge <http://www.bamf.de/SharedDocs/Anlagen/DE/Publikationen/Forschungsberichte/fb18-aeltere-migranten.pdf?__blob=publicationFile> [Stand 2015-09-05].

Schimany, P./Tezcan-Güntekin, H. (2017): Rückkehr oder Verbleib älterer Migranten und Migrantinnen – Implikationen für die gesundheitliche und pflegerische Versorgung. In: Nachrichtendienst (11): 506-512.

Schott, T./Razum, O. (2013): Migration und medizinische Rehabilitation. Weinheim, München: Juventa.

Schütz, A. (1972): Der Fremde. In: Gesammelte Werke Band 2. Studien zur soziologischen Theorie. Den Haag: Martinus Nijhoff: 53-69.

Seven, Ü. S./Braun, I. V./Kalbe, E./Kessler, J. (2015): Demenzdiagnostik bei Menschen türkischer Herkunft – TRAKULA. In: Dibelius, O./Feldhaus-Plumin, E./Piechotta-Henze, G. (Hrsg.): Lebenswelten von Menschen mit Migrationserfahrung und Demenz. Bern: Hogrefe: 115-133.

SGB XI - Das Elfte Buch Sozialgesetzbuch – Soziale Pflegeversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes vom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014, 1015), das zuletzt durch Artikel 9 des Gesetzes vom 18. Juli 2017 (BGBl. I S. 2757) geändert worden ist <https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/__14.html> [Stand 2018-05-26].

Snyder, H. M./Corriveau, R. A./Craft, S. et al. (2015): Vascular contributions to cognitive impairment and dementia including Alzheimer's disease. In: Alzheimer's & Dementia 11(6): 710-717.

Spallek, J./Razum, O. (2007): Gesundheit von Migranten: Defizite im Bereich der Prävention. In: Medizinische Klinik 102(6): 451-456.

Sparacio, F. (2016): Pendeln im Alter. Eine Studie zu transnationaler Migration zwischen Deutschland und der Türkei. Tübingen. Tübinger Verein für Volkskunde e.V.

Statistisches Bundesamt (2011): Demografischer Wandel in Deutschland. https://www.destatis.de/GPStatistik/servlets/MCRFileNodeServlet/DEHeft_derivate_00012505/5871101119004.pdf [Stand 2018-08-01].

Statistisches Bundesamt (2013): Pflegestatistik 2013. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001139004.pdf?__blob=publicationFile [Stand 2018-08-01].

Stock, S./Ihle, P./Simic, D. et al. (2018): Prävalenz von Demenz bei Versicherten mit und ohne deutsche Staatsbürgerschaft. Bundesgesundheitsblatt 61(4): 404-411.

Strumpen, S. (2012): Altern in fortwährender Migration bei älteren Türkeistämmigen. In: Baykara-Krumme, B./Motel-Klingebiel, A./Schimany, P. (Hrsg.): Viele Welten des Alterns. Ältere Migranten im alternden Deutschland. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Strumpen, S. (2018): Ältere Pendelmigranten aus der Türkei. Alters- und Versorgungserwartungen im Kontext von Migration, Kultur und Religion. Bielefeld: Transcript.

Tezcan-Güntekin, H. (2014): Förderung der Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger türkeistämmiger Menschen mit Demenz. Dokumentation Kongress Armut und Gesundheit 2014, Berlin.

Tezcan-Güntekin, H. (2015): Interkulturelle Perspektiven auf Demenz. In: Gröning, K./Sander, B./Kamen R.v. (Hrsg.): Familiensensibles Entlassungsmanagement. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag: 233-249.

Tezcan-Güntekin, H./Breckenamp, J./Razum, O. (2015): Pflege und Pflegeerwartungen in der Einwanderungsgesellschaft. Veröffentlichung durch den Sachverständigenrat deutscher Stiftungen für Integration und Migration, <https://www.bundesregierung.de/Content/DE/Artikel/IB/Artikel/Integrationsgipfel/Integrationsgipfel-2015/2015-11-16-svr-studie.pdf?__blob=publicationFile&v=6> [Stand 2017-02-20].

Tezcan-Güntekin, H./Razum, O. (2017): Pflege von Menschen mit Migrationshintergrund. In: Jacobs, K./Kuhlmey, A./Greß, S./Schwinger, A./Klauber, J. (Hrsg.): Pflege-Report 2017 – Schwerpunkt: Die Pflegebedürftigen und ihre Versorgung. Stuttgart: Schattauer Verlag.

Tezcan-Güntekin, H./Razum, O. (2018): Pflegenden Angehörigen türkeistämmiger Menschen mit Demenz - Paradigmenwechsel von Ohnmacht zu Selbstmanagement. In: Pflege & Gesellschaft 32(1): 69-83.

Tezcan-Güntekin, H. (2018): Ethische Aspekte der medizinischen und pflegerischen Versorgung demenzkranker Menschen mit Migrationshintergrund. In: Ethik in der Medizin 30(3): 221-235.

Thiel, A. (2013): Türkische Migranten und Migrantinnen und Demenz – Zugangsmöglichkeiten. In: Matter, C.; Piechotta-Henze, G. (Hrsg.): Doppelt verlassen? Menschen mit Migrationserfahrung und Demenz. Berlin: Schibri-Verlag.

Toms, R./Quinn, C./Anderson, D. E./Clare, L. (2015): Help Yourself: Perspectives on Self-Management from People with Dementia and their Caregivers. In: Qualitative Health Research 25(1): 87-98.

Tüsün, S. (2002): Wenn türkische Frauen pflegen. In: Schnepf, W. (Hrsg.): Angehörige pflegen. Bern: Verlag Hans Huber: 90-111.

Ulusoy, N./Grässel, E. (2010): Türkische Migranten in Deutschland. Wissens- und Versorgungsdefizite im Bereich häuslicher Pflege – Ein Überblick. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie (43): 330-338.

Ulusoy, N./Graessel, E. (2017): Subjective burdens of family caregivers with Turkish immigration background in Germany: Validation of the Turkish version of the Burden Scale for Family Caregivers. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 50(4): 339-346.

Veld, J. H./Verkaik, R./Meijel, N. et al. (2016): Self-management by family caregivers to manage changes in the behavior and mood of their relative with dementia: an online focus group study. In: BMC Geriatrics 16(95): 1-8.

Volkert, M./Risch, R. (2017): Altenpflege für Muslime. Informationsverhalten und Akzeptanz von Pflegearrangements. Bundesamt für Migration und Flüchtlinge.
<https://www.bamf.de/SharedDocs/Anlagen/DE/Publikationen/WorkingPapers/wp75-altenpflege-muslime.pdf?__blob=publicationFile> [Stand 2017-12-01].

Walgenbach, K. (2012): Intersektionalität - eine Einführung. URL: www.portal-intersektionalitaet.de [2018-08-13].

Wingenfeld (2003): Studien zur Nutzerperspektive in der Pflege. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. <https://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw-124.pdf> [Stand 2018-08-01].

Wingenfeld, K./Büscher, A./Schaeffer, D. (2007): Recherche und Analyse von Pflegebedürftigkeitsbegriffen und Einschätzungsinstrumenten. Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld.

Wingenfeld, K. (2008): Neufassung des Verständnisses von Pflegebedürftigkeit.
<https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2009/SVR_Expertise_Wingenfeld.pdf> [Stand 2018-07-02].

Wingenfeld, K./Büscher, A./Gansweid, B. (2011): Das neue Begutachtungsinstrument zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit. GKV-Spitzenverband Körperschaft des öffentlichen Rechts (Hrsg.): Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung Band 2. <https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/schriftenreihe/GKV-Schriftenreihe_Pflege_Band_2_18962.pdf> [Stand 2018-07-02].

Wingenfeld, K. (2014): Pflegebedürftigkeit, Pflegebedarf und pflegerische Leistungen. In: Schaeffer, D./Wingenfeld, K. (Hrsg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Studienausgabe. Weinheim, Basel: Beltz Juventa: 263-290.

Willems, D. (1992): Susan's Breathlessness – The Construction of Professionals and Laypersons. In: Lachmund, J./Stollberg, G. (Hrsg.): The Social Construction of Illness. Illness and Medical Knowledge in Past and Present. Stuttgart: Steiner.

Wir Pflegen (o.J.): Präambel des Vereins „wir pflegen e.V.“, <<http://www.wir-pflegen.net/wir-ueber-uns/satzung/>> [Stand 2018-06-15].

Wittig, U./Merbach, M./Siefen, R. G./Bräher, E. (2004): Beschwerden und Inanspruchnahme des Gesundheitswesens von Spätaussiedlern bei Einreise nach Deutschland In: Das Gesundheitswesen (66): 85-92.

Witzel, A. (1985): Das problemzentrierte Interview. In: Jüttemann, G. (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfehler. Weinheim: Beltz: 227-255.

Witzel, A. (2000): Das problemzentrierte Interview. Forum qualitative Sozialforschung 1(1); <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2519> [Stand 2018-06-15]

Won Won, C./Fitts, S. S./Favaro, S./Olsen, P./Phelan, E. A. (2008): Community-based „powerful tools“ intervention enhances health of caregivers. In: Archives of Gerontology and Geriatrics 46(1): 89-100.

Xiao, L.D./Habel, L./Bellis, A.D. (2015): Perceived Challenges in Dementia Care by Vietnamese Family Caregivers and Care Workers in South Australia. In: Journal of Cross-Cultural Gerontology 30(3): 333-352.

Yilmaz-Aslan Y./Glodny S./Berens E. M./Razum O. (2012): Storytelling als Umsetzungsmöglichkeit in der Prävention am Beispiel des Empowerments pflegender Angehöriger. Kongresspaper 12. Jahrgang „Armut und Gesundheit“ Berlin

Yu, Y./Hu, J./Efrid, J./McCoy, T. (2013): Social support, coping strategies and health-related quality of life among primary caregivers of stroke survivors in China. In: Journal of Clinical Nursing 22(15-16): 2160-2171.

Zanier, G. (2015): Altern in der Migrationsgesellschaft: Neue Ansätze in der Pflege – Kultursensible (Alten-)pflege und interkulturelle Öffnung. In Kurzdossier der Bundeszentrale für politische Bildung. Focus Migration. August 2015. <http://www.bpb.de/gesellschaft/migration/kurzdossiers/210999/migration-und-pflege>, [Stand 2018-06-15].

Zanoni, S./Gabriel, E./Salis Gross, C./Deppeler, M./Haslbeck, J. (2018): Selbstmanagement bei chronischer Krankheit für Menschen mit Migrationshintergrund – ein Gruppenkurs mit Peer-Ansatz als Beitrag zu gesundheitlicher Chancengleichheit. In: Gesundheitswesen (80): e12-e19.

Zeman, P. (2005): Ältere Migranten in Deutschland: Befunde zur soziodemographischen, sozioökonomischen und psychosozialen Lage sowie zielgruppenbezogene Fragen der Politik- und Praxisfeldentwicklung ; Expertise im Auftrag des Bundesamtes für Flüchtlinge und Migration. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.
<https://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/37894/ssoar-2005-zeman-Aeltere_Migranten_in_Deutschland_Befunde.pdf?sequence=1> [Stand 2018-07-02].

Zentrum für Qualität in der Pflege (2018): Ein Jahr nach letzter Pflegereform: Pflegende Angehörige sehen Informationsbedarf. ZQP-Presseinformation. <https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP_PI_EinJahrPflegereform.pdf> [Stand 2018-06-15].

Zielke-Nadkarni, A. (2003): The Meaning of the Family: Lived Experiences of Turkish Women Immigrants in Germany. In: Nursing Science Quarterly 16(2): 169-173.

Zielke-Nadkarni, A./Gremłowski, J./Heinemann, L./Deittert, C. (2004): Ethnografische Studie zu den Pflegeanforderungen jüdischer MigrantInnen in Deutschland. In: Pflege (17): 329-338.

Zintl-Wiegand, A./Krumm, B. (2003): Werden Demenzkranke bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem Pflegeversicherungsgesetz benachteiligt? Die Erfassung von

kognitiver Einschränkung im Pflegegutachten (MDK) und mit standardisierten Instrumenten. *Der Nervenarzt* 74(7): 571-580.

Zou, H./Li, Z./Nolan, M./Wang, H./Hu, L. (2013): Self-Management Among Chinese People with Schizophrenia and Their Caregivers: A Qualitative Study. In: *Archives of Psychiatric Nursing* 27(1): 42-53.

Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Theoretische Anknüpfung im Forschungsdesign

Tabelle 2: Interviewte ExpertInnen

Tabelle 3: Charakteristika der Angehörigen

Tabelle 4: Auszug aus der Analysentabelle Interview Expertin 1

Tabelle 5: Auszug aus der Analyse in Kategorien ambulante Pflegedienste

Tabelle 6: Ankerbeispiele „Illness Trajectory“

Abbildung 1: Ablaufmodell strukturierende Inhaltsanalyse nach Mayring

Abbildung 2: Kategoriensystem ExpertInnen

Abbildung 3: Kategoriensystem Angehörige

Abkürzungsverzeichnis

BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie
MDS	Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes der Krankenkassen
NBA	Neues Begutachtungsassessment
PEG	Perkutane endoskopische Gastrostomie
PSG	Pflegestärkungsgesetz
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB XI	Sozialgesetzbuch
UNFPA	Bevölkerungsfond der vereinten Nationen
WG	Wohngruppe
ZQP	Zentrum für Qualität in der Pflege

Anlage 1

Scoping Review zum Thema „Pflegesituation, -erwartungen und -bedürfnisse von Menschen mit Migrationshintergrund und Barrieren in der pflegerischen Versorgung in Deutschland“

Es wurde ein Scoping Review mit der Fragestellung „Wie sind Pflegesituation, -erwartungen und -bedürfnisse von Menschen mit Migrationshintergrund und inwiefern sind Barrieren in der pflegerischen Versorgung in Deutschland vorhanden?“ durchgeführt⁶⁷⁶ um den Forschungsstand zu Pflegesituation, Pflegebedürfnissen und Pflegeerwartungen sowie Barrieren in der pflegerischen Versorgung von Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland zu erörtern. Diese Erkenntnisse dienen zur Einschätzung der Public Health Relevanz, zur Formulierung der Forschungsfrage und die Einbettung der Ergebnisse der durchgeführten empirischen Studie⁶⁷⁷ in den Kontext der pflegerischen Versorgung von Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland.

b) Suchbegriffe:

Was	Wer	Wo
Pflege (nursing care)	Migration (migration)	Deutschland (Germany)
OR	OR	
Pflegesituation (care situation)	Migrationshintergrund (immigrant background, migrant background)	
OR	OR	
Pflegeerwartung Pflegebedürfnis (care expected, care need)	Pflegebedürftige (care recipient, people in need of care)	
OR		
Barriere (barriers)		
AND		
Demenz (dementia)		

⁶⁷⁶ Um eine Validität des Reviews zu gewährleisten, wurden die Literaturrecherche beider Scoping Reviews separat durch zwei Personen, die Autorin Hürrem Tezcan-Güntekin und eine weitere Kollegin der Arbeitsgruppe „Epidemiologie und international Public Health“ der Universität Bielefeld, konkret Ilknur Özer-Erdogdu, durchgeführt. Die jeweiligen Treffer wurden gemeinsam im Hinblick auf die Ein- und Ausschlusskriterien diskutiert und es wurde gemeinsam entschieden, welche Treffer einbezogen werden.

⁶⁷⁷ Die Studie, deren Ergebnisse die Grundlage der vorliegenden Arbeit darstellen, wurde von 2013 bis 2016 an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld durchgeführt und lautete „Stärkung der Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger türkeistämmiger Menschen mit Demenz“

Die Analyse wurde in den Datenbanken PubMed, Livivo, CINAHL durchgeführt. PubMed wurde einbezogen, da es sich bei dieser Datenbank um die wichtigste versorgungsbezogene Datenbank handelt, in der teilweise auch pflegebezogene Publikationen vorzufinden sind. Bei Livivo handelt es sich um eine sozialwissenschaftliche Datenbank, die gewählt wurde, da bei der Pflege familiäre, intergenerationale, soziale und sozialrechtliche Themen relevant sein können. Die dritte Datenbank CINAHL ist eine pflegewissenschaftliche Datenbank mit Publikationen aus dem deutschsprachigen Raum.

Einschlusskriterien waren Veröffentlichungen von 01/1998 bis 05/2018 mit einem expliziten Pflegebezug im deutschsprachigen Raum. Ausschlusskriterien waren Veröffentlichungen zu gesundheitlicher und medizinischer Versorgung ohne Pflegebezug. Die Literaturanalyse wurde im Laufe der Projektlaufzeit des Projektes „Stärkung der Selbstmanagementkompetenzen pflegender Angehöriger türkeistämmiger Menschen“, von 04/2013 bis 12/2016 mehrmals mit unterschiedlichen Suchzeiträumen durchgeführt. Die letzte Suche, auf der die folgende, abschließende Literaturanalyse basiert, wurde am 16.05.2018 durchgeführt, um zwischenzeitlich erschienene Publikationen einbeziehen zu können.

Datenbank	Treffer	Nach Durchsicht der Abstracts	Nach Durchsicht der Volltexte
LIVIVO	286	11	2
PubMed	250	13	2
CINAHL	21	6 (2 doppelt)	4

Insgesamt wurden ausgehend von der Datenbankrecherche acht von 557 Treffern in die Analyse einbezogen. Diese sind der folgenden Tabelle zu entnehmen:

Datenbank	AutorInnen	Jahr	Titel	Zeitschrift	Studiendesign
LIVIVO	Giese, A.; Uyar, M.; Henning, B.; Uslucan, H.; Westhoff, T.; Pagonas, N.	2016	Wie schätzen stationäre Patienten mit türkischem Migrationshintergrund die Kultursensibilität in einem deutschen Krankenhaus der Maximalversorgung ein? Eine Untersuchung zur Religionsausübung, Ernährung und geschlechtsspezifischen Versorgung	Dtsch Med Wochenschr 2015; 140: e14–e20	Stationäre Patienten mit türkischem Migrationshintergrund (T, n = 121) und deutsche Patienten (D, n=121) eines katholischen Krankenhauses der Maximalversorgung wurden in ihrer Muttersprache befragt

LIVIVO	Piechotta, G., Matter, C.	2008	Die Lebenssituation demenziell erkrankter türkischer Migranten/-innen und ihrer Angehörigen Fragen, Vermutungen und Annahmen	Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 21 (4), 2008, 221–230	11 Leitfadenterviews mit ExpertInnen aus Einrichtungen der psychosozialen, pflegerischen Versorgung und Beratung
Pub-Med	Habermann, M.; Schenk, L.; Albrecht, N.J.; Gavranidou, M.; Lindert, J. Butler, J.	2009	Planung und Steuerung der Pflegeversorgung auch für Migranten und Migrantinnen? – Eine Analyse der Pflege- und Gesundheitsberichterstattung in der ambulanten und stationären Altenpflege	Gesundheitswesen 2009; 71: 363–367	Bestandsaufnahme der Bundes- und Länderstatistiken auf Migrations sensibilität. Qualitätsberichte des MDK und des RKI werden analysiert
Pub-Med	Mogar, M.; von Kutzleben, M.	2014	Demenz in Familien mit türkischem Migrationshintergrund Organisation und Merkmale häuslicher Versorgungsarrangements	Z Gerontol Geriat 2014 DOI 10.1007/s00391-014-0802-y	7 qualitativ (teilstrukturierte, leitfadengestützte Interviews mit türkischen pflegenden Angehörigen Demenzerkrankter; Auswertung: Grounded Theory)
CI-NAHL	Gremłowski	2011	Spezifische Versorgungsbedürfnisse von soziokulturellen Minderheiten als Voraussetzung für die wissenschaftsfundierte Pflegepraxis. Zur Situation pflegender Angehöriger von Demenzerkrankten in polnischen Spätaussiedlerfamilien. Eine Literaturstudie (1990-2011)	Pflegewissenschaft 2011 Jun; 13(6): 358-372	Literatur-Review. Ergebnis: Defizitäre Forschungslage zu demenzerkrankten und pflegenden Angehörigen Spätaussiedlern und Aussiedlern
CI-NAHL	Raven, U.; Huismann, A.	2000	Zur Situation ausländischer Demenzerkrankter und deren Pflege durch Familienangehörige in der Bundesrepublik Deutschland	Pflege 2000; 13:187–196	5 qualitative Interviews. Befragung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz und Experten Zumeist türkisch
CI-NAHL	Zielke-Nadkarni, A.	2003	The Meaning of the Family: Lived Experiences of Turkish Women Immigrants in Germany	Nursing Science Quarterly 16:2, April 2003: 169-173	9 semi-strukturierte Interviews mit türkischen Frauen der 1. und 2. Migrantengeneration in Deutschland
CI-NAHL	Zielke-Nadkarni, A., Gremłowski, J., Heinemann, L., Deittert, C.	2004	Ethnografische Studie zu den Pflegeanforderungen jüdischer MigrantInnen in Deutschland	Pflege 2004, 17: 329-338.	Qualitative Interviews mit 13 Pflegeerfahrene jüdische Flüchtlinge aus den GUS-Staaten

Zusätzlich zu den durch die Datenbankanalyse erzielten Treffern wurde eine „per Hand“-Analyse durchgeführt:

AutorInnen	Jahr	Titel	Quelle	Studiendesign
Baykara-Krumme, H.	2004	Fortwährende Remigration: Das transnationale Pendeln türkischer Arbeitsmigrantinnen und	Zeitschrift für Soziologie 2004 33, 2: 138-153	Qualitative Interviews mit 10 älteren türkischstämmigen PendelmigrantInnen

		Arbeitsmigranten im Ruhestand		
Bender, D.; Hollstein, T.; Schweppe, C.	2017	Alteinrichtungen für deutschsprachige Menschen in Thailand und Polen: "Alten-Export" oder erweiterte Lebensoptionen im Alter? (Old age facilities for German speaking older people in Thailand: "Elderly-export" or extended life option in old age?)	Nachrichtendienst des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V. 2017 97(10)	Qualitative Interviews zu Beweggründen der migrierenden pflegebedürftigen Menschen nach Thailand und Polen; teilnehmende Beobachtungen; Dokumentenanalysen
Bilecen, B.; Tezcan-Güntekin, H.	2014	Transnational Healthcare Practices of Retired Circular Migrants	COMCAD Working Paper No.127, Bielefeld: COMCAD	10 qualitative Leitfadeninterviews mit über 60 Jahre alten PendelmigratInnen
Infratest	2011	Daten aus der Studie zum Pflege-Weiterentwicklungsgesetz	TNS Infratest Spezialforschung https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht_zur_Studie_Wirkungen_des_Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes.pdf [Stand 2013-06-26]	Quantitative Studie über die „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetz“; telefonische Befragung von deutschsprachigen Haushalten mit einer pflegebedürftigen Person (n=1500 Pflegehaushalte, davon 8% mit Migrationshintergrund (n=120))
Butler, J.	2010	LISA. Lebensqualität, Interessen und Selbstständigkeit im Alter. Ergebnisse einer Befragung älterer Menschen im Bezirk Mitte von Berlin.	Beiträge zur Gesundheitsförderung und Gesundheitsberichterstattung. Band 16. Berlin: Bezirksamt Mitte von Berlin, Abteilung Gesundheit	In dieser Studie von Butler (2010) wurden in Berlin Mitte 308 Deutsche ohne Migrationshintergrund, 85 Türkeistämmige, 28 Personen aus arabischen Ländern und 64 Personen anderer Herkünfte befragt, die 60 Jahre und älter waren
Carnein, M.; Baykara-Krumme, H.	2013	Einstellungen zur familialen Solidarität im Alter: Eine vergleichende Analyse mit türkischen Migranten und Deutschen	Zeitschrift für Familienforschung 2013 25(1), 29-52	Sekundäranalyse der Daten des Generations and Gender Survey (GGS) mit N (türkeistämmig) = 3.907 und N (Deutsche) = 7705
Dibelius, O.; Uzarewicz, C.	2006	Die Pflege von Menschen höherer Lebensalter	Stuttgart: Kohlhammer Verlag	
Dibelius, O.	2015	Expertinnen über die Lebenswelten demenziell erkrankter Migrantinnen und Migranten	Dibelius, O.; Feldhaus-Plumin, E.; Piechotta-Henze, G. (Hrsg.): Lebenswelten von Menschen mit Migrationserfahrung und Demenz Bern: Hogrefe, 115-133	Qualitative Studie; 20 ExpertInnen-Interviews
Friedrich-Ebert-Stiftung	2015	Auswirkungen des demografischen Wandels im	< http://library.fes.de/pdf-files/wiso/11612.pdf > [Stand 2015-09-29]	Eine sehr große Stichprobe für eine

		Einwanderungsland Deutschland		qualitative Untersu- chung
Giese, A.; U- yar, M.; Hen- ning, B.F.; Uslucan, H.H.; West- hoff, T.; Pag- nos, N.	2015	Wie schätzen stationäre Patienten mit türkischem Migrationshintergrund die Kultursensibilität in einem deutschen Krankenhaus der Maximalversorgung ein?	Deutsche Medizinische Wochenschrift 2015 140(02), 14-20	Quantitative Studie; 121 türkische Befragte 121 deutsche Befragte
Gladis, S.; Kowoll, M.; Schröder, J.	2014	Versorgungssituation älterer Menschen mit Migrationshintergrund in der Pflege	Im Auftrag des Ministeriums für Arbeit und Sozialordnung, Familien, Frauen und Senioren Baden-Württemberg. https://www.baden-wuerttemberg.de/fileadmin/redaktion/dateien/Remote/sm/abschlussbericht_vampemp_kd.pdf .> [Stand 2015-09-28]	Erste Welle: Quantitativ; 1807 Probanden Zweite Welle: Qualitativ und neuropsychologische Test; 82 Probanden
Glodny, S.; Yilmaz-Aslan, Y.	2014	Epidemiologische Aspekte zur Pflegesituation von Migrantinnen und Migranten	Gaertner, T.; Gansweid, B.; Gerber, H.; Schweger, F.; Heine, U. (Hrsg.): Die Pflegeversicherung. Handbuch zur Begutachtung, Qualitätsprüfung, Beratung und Fortbildung. Berlin: De Gruyter, 248-254	Qualitative Studie (Teilnahme und Übersetzung bei den Begutachtungen); 29 türkische Pflegebedürftige
Gremlowski, J.	2011	Spezifische Versorgungsbedürfnisse von soziokulturellen Minderheiten als Voraussetzung für die wissenschaftsfundierte Pflegepraxis. Zur Situation pflegender Angehöriger von Demenzkranken in polnischen Spätaussiedlerfamilien. Eine Literaturstudie (1990-2011)	Pflegewissenschaft 2011 13(6), 358-372	Literatur-Review. Ergebnis: Defizitäre Forschungslage zu demenzerkrankten und pflegenden Angehörigen Spätaussiedlern und Aussiedlern
Habermann, M.; Schenk, L.; Albrecht, N.J.; Gavranidou, M.; Lindert, J.; Butler, J	2009	Planung und Steuerung der Pflegeversorgung auch für Migranten und Migrantinnen? - Eine Analyse der Pflege- und Gesundheitsberichterstattung in der ambulanten und stationären Altenpflege	Gesundheitswesen 2009 71, 363-367	Bestandsaufnahme der Bundes- und Länderstatistiken auf Migrationssensibilität. Qualitätsberichte des MDK und des RKI werden analysiert
Horn, A.; Schaeffer, D.	2013	Evaluation der Patienteninformation und -beratung für türkisch- und russischsprachige Migrantinnen und Migranten.	Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld; < www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw-150.pdf > [Stand 2018-08-14]	Literaturübersicht; Dokumentenanalyse, 24 qualitative Experteninterviews; 9 qualitative Interviews mit NutzerInnen
Matthäi, I.	2015	Die „vergessenen“ Frauen aus der Zuwanderergeneration: Zur Lebenssituation von alleinstehenden Migrantinnen im Alter	Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften	??

Kessler, J., Calabrese, P.; Kalbe, E.	2010	DemTect-B: ein Äquivalenztest zum kognitiven Screening DemTect	Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie 2010 78, 532-535	80 Kontrollpersonen mit einem Durchschnittsalter von 65 Jahren (SD = 0,83, 46 Frauen, 34 Männer) nahmen an der Untersuchung teil. Um auf Äquivalenz zu prüfen, wurden DemTect-A und DemTect-B in zufälliger Reihenfolge angeboten.
Kohls, M.	2011	Morbidität und Mortalität von Migranten in Deutschland (Forschungsbericht/Bundesamt für Migration und Flüchtlinge	Nürnberg: Bundesamt für Migration und Flüchtlinge < http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-259992 >	Literaturüberblick
Kurt, M.; Tezcan-Güntekin, H.	2017	Begutachtung von Pflegebedürftigkeit im kulturellen Kontext	Meißner, A. (Hrsg.): Begutachtung und Pflegebedürftigkeit. Praxishandbuch zur Pflegebedarfseinschätzung. Bern: Hogrefe	
Kücük, F.	2010	Die Situation pflegender Familienangehöriger von an Demenz erkrankten türkischen MigrantInnen in Berlin. Eine qualitative Studie zur Versorgung im häuslichen Umfeld	Pflegewissenschaft 2010 6/10, 334-341	7 qualitative Interviews mit pflegenden Angehörigen türkischstämmiger Menschen mit Demenz
Mayer, O.; Becker, I.	2011	Pflegeberatung von russischsprachigen Migranten aus der GUS: Empfehlungen am Beispiel des Pflegestützpunktes Berliner Freiheit ^A	Hamburg: Diplomica Verlag	Quantitative Befragung von 50 russischsprachigen Menschen zwischen 30 und 83 Jahren in einem Bremer Stadtteil
Mogar, M.; von Kutzleben M.	2015	Demenz in Familien mit türkischen Migrationshintergrund. Organisation und Merkmale häuslicher Versorgungsarrangements	Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 2015 48, 465-472	7 qualitativ (teilstrukturierte, leitfadengestützte Interviews mit türkischen pflegenden Angehörigen Demenzerkrankter; Auswertung: Grounded Theory)
Piechotta, G., Matter, C.	2008	Die Lebenssituation demenziell erkrankter türkischer Migranten/innen und ihrer Angehörigen Fragen, Vermutungen und Annahmen	Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie 2008 21 (4), 2008, 221-230	11 Leitfadeninterviews mit ExpertInnen aus Einrichtungen der psychosozialen, pflegerischen Versorgung und Beratung
Okken, P.-K.; Spallek, J.; Razum, O.	2008	Pflege türkischer Migranten	In: Bauer, U./Büscher, A. (Hrsg.): Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 369-422	Quantitative Auswertung des Datensatzes des MDK-Westfalen-Lippe von 2001 bis 2005 zu Pflegebegutachtungen (7917 türkisch,

				573699 nicht-türkisch)
Raven, U.; Huismann, A.	2000	Zur Situation ausländischer Demenzerkrankter und deren Pflege durch Familienangehörige in der Bundesrepublik Deutschland	Pflege 2000; 13:187–196	5 qualitative Interviews. Befragung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz und Experten Zumeist türkisch
Schenk, L.	2014a	Rekonstruktion der Vorstellungen vom Altern und von Einstellungen zur (stationären) Pflege bei Personen mit Migrationshintergrund	Zentrum für Qualität in der Pflege http://www.zqp.de/upload/content.000/id00015/attachment01.pdf .> [Stand 2015-09-01]	Qualitative Studie mit 43 Menschen mit Migrationshintergrund im Alter zwischen 45 und 85 Jahren, 19 türkeistämmige Menschen, 24 Menschen aus der ehemaligen Sowjetunion
Schenk, L.	2014b	Pflegesituation von türkeistämmigen älteren Migranten und Migrantinnen in Berlin	Zentrum für Qualität in der Pflege http://www.zqp.de/upload/content.000/id00015/attachment03.pdf .> [Stand 2015-09-01]	Quantitative Studie zur Pflege durch Angehörige und pflegerische Erwartungen
Sparacio, F.	2016	Pendeln im Alter. Eine Studie zu transnationaler Migration zwischen Deutschland und der Türkei	Tübingen. Tübinger Verein für Volkskunde e.V.	Fallstudie darüber, inwiefern Alter und Altern das Pendeln zwischen Herkunfts- und Einwanderungsland beeinflussen
Stock, S.; Ihle, P.; Simic D.; Rupprecht C.; Schubert I.; Lappe V.; Kalbe E.; Tebest R.; Lorrek K.	2018	Pävalenz von Demenz bei Versicherten mit und ohne deutsche Staatsangehörigkeit. Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherung	Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz < https://www.springermedizin.de/praevalenz-von-demenz-bei-versicherten-mit-und-ohne-deutsche-sta/15494256 > [Stand 2015-07-13]	Sekundärdatenanalyse zur Untersuchung der administrativen Prävalenz der Demenzerkrankung mithilfe von Krankenversichertendaten der AOK Theinland/Hamburg aus dem Jahr 2013
Strumpfen, S.	2012	Altern in fortwährender Migration bei älteren Türkeistämmigen.	Baykara-Krumme, B./Motel-Klingebiel, A./Schimany, P. (Hrsg.): Viele Welten des Alterns. Ältere Migranten im alternden Deutschland Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften	9 qualitative problemzentrierte Interviews mit türkeistämmigen, sunnitisch-muslimischen Pendelmigrantinnen zwischen 56 und 83 Jahren
Tezcan-Güntekin, H.	2014	Förderung der Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger türkeistämmiger Menschen mit Demenz	Dokumentation Kongress Armut und Gesundheit 2014, Berlin	
Tezcan-Güntekin, H.; Breckenkamp, J.	2017	Die Pflege älterer Menschen mit Migrationshintergrund	Gesundheit und Gesellschaft – Wissenschaft (GGW) 17(2), 15-23	Sekundärdatenanalyse vorliegender Studien zu Auswirkungen der Fluchtmigration auf die pflegerische Versorgung und zukünftige Änderungen in Bezug auf die Haltung gegenüber Pflegeeinrichtungen

Tezcan-Güntekin, H./Razum, O.	2018	Pflegende Angehörige türkeistämmiger Menschen mit Demenz - Paradigmenwechsel von Ohnmacht zu Selbstmanagement	Pflege & Gesellschaft 2018 32(1).	10 qualitative Interviews mit pflegenden Angehörigen türkeistämmiger demenzerkrankter Menschen
Thiel, A.	2013	Türkische Migranten und Migrantinnen und Demenz – Zugangsmöglichkeiten	Matter, C, Piechotta-Henze, G. (Hrsg.): Doppelt verlassen? Menschen mit Migrationserfahrung und Demenz. Berlin: Schibri-Verlag.	Untersuchung der Zugangsmöglichkeiten zu Pflegeangeboten für Menschen mit Demenz bei Familien mit Migrationshintergrund -20 Experteninterviews (pflegerelevante Berufe) mit Migrantenklientel
Tüsün, S.	2002	Wenn türkische Frauen pflegen	Schnepf, W. (Hrsg.): Angehörige pflegen. Bern: Verlag Hans Huber, 90-111	Qualitative Interviews mit türkeistämmigen pflegenden Frauen Die Aussagekraft dieser Studie ist aufgrund der sehr kleinen Stichprobe (n = 5) allerdings erheblich eingeschränkt.
Ulusoy, N., Graessel, E	2010	Türkische Migranten in Deutschland. Wissens- und Versorgungsdefizite im Bereich häuslicher Pflege – ein Überblick	Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 2010 43 (5), S. 330 – 338.	Die Übersichtsarbeit kommt zu dem Schluss, dass bzgl. der Pflegesituation von türkischen Migranten und zu Pflegebelastungen ihrer Angehörigen kaum gesundheitswissenschaftliche oder epidemiologische Forschungsansätze existieren.
Volkert, M.; Risch, R.	2017	Altenpflege für Muslime. Informationsverhalten und Akzeptanz von Pflegearrangements	https://www.bamf.de/ Shared-Docs/Anlagen/DE/ Publikationen/WorkingPapers/ wp75-altenpflege-muslime.pdf? __blob=publicationFile [Stand 2017-12-01]	Telefonische Befragung von 2.045 Musliminnen und Muslimen aus den Herkunftsregionen Iran, Naher Osten, Nordafrika, Südosteuropa, Süd-/Südostasien und der Türkei
Wingenfeld, K.	2003	Studien zur Nutzerspektive in der Pflege	Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld https://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw-124.pdf	Sekundärdatenanalyse ausgehend von den Ergebnissen einer qualitativen Studie des Instituts für Pflegewissenschaften in Bielefeld aus dem Jahr 1998
Xiao, L.D.; Habel, L.; Bellis, A.D.	2015	Perceived Challenges in Dementia Care by Vietnamese Family Caregivers and Care Workers in South Australia	Journal of Cross-Cultural Gerontology 2015 30(3), 333-352	6 Tiefeninterviews mit vietnamesischen Familienangehörigen einer Fokusgruppe mit vietnamesischen Pflegekräften -Datenanalyse

Yilmaz-Aslan Y., Glodny S., Razum O.	2009	Soziale Netzwerkarbeit als alternatives Konzept für die Rekrutierung türkischer Migranten zu wissenschaftlichen Studien am Beispiel des Projektes SABA	Hallesche Beiträge zur Gesundheits- und Pflegewissenschaft 2009 8(1): 636-653	29 türkeistämmige Pflegebedürftige wurden begutachtet (durch MitarbeiterInnen des MDK und eine türkischsprachige Mitarbeiterin des Projektes SABA)
Zanier, G.	2015	Altern in der Migrationsgesellschaft: Neue Ansätze in der Pflege – Kultursensible (Alten-)pflege und interkulturelle Öffnung.	Kurz dossier der Bundeszentrale für politische Bildung. Focus Migration. https://www.bpb.de/gesellschaft/migration/kurzdosiers/211007/altern-in-der-migrationsgesellschaft?p=all [Stand 201..??]	Beitrag zur Darstellung von Ansätzen der kultursensiblen (Alten-)Pflege und Interkulturellen Öffnung
Zeman, P.	2005	Ältere Migranten in Deutschland: Befunde zur soziodemographischen, sozioökonomischen und psychosozialen Lage sowie zielgruppenbezogene Fragen der Politik- und Praxisfeldentwicklung	Expertise im Auftrag des Bundesamtes für Flüchtlinge und Migration. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-378941 >	Expertise über die Forschungssituation zu älteren Migranten in Deutschland. Zusammenführung von vorliegenden Studienergebnissen des DZA-Alterssurvey 2002
Zielke-Nadkarni, A.	2003	The Meaning of the Family: Lived Experiences of Turkish Women Immigrants in Germany	Nursing Science Quarterly 2003 16:2, 169-173	9 semi-strukturierte Interviews mit türkischen Frauen der 1. und 2. Migrantengeneration in Deutschland
Zielke-Nadkarni, A.; Gremłowski, J.; Heinemann, L.; Deittert, C.	2004	Ethnografische Studie zu den Pflegeanforderungen jüdischer MigrantInnen in Deutschland	Pflege 2004 17, 329-338	Qualitative Interviews mit 13 Pflegeerfahrene jüdische Flüchtlinge aus den GUS-Staaten

Anlage 2

Scoping Review zu Belastungen und Selbstmanagement pflegender Angehöriger von demenzerkrankten Menschen mit Migrationshintergrund

Es wurde ein Scoping Review mit der Fragestellung „Welche Ergebnisse zeigen Studien zu Belastungen und Selbstmanagement pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen mit Migrationshintergrund auf?“ durchgeführt um den internationalen und deutschsprachigen Forschungsstand zu diesem Thema zu erörtern. Von den Ergebnissen beider Scoping Reviews ausgehend wird das Forschungsdesiderat identifiziert und die Forschungsfragestellung konkretisiert, die mit der vorliegenden Arbeit beantwortet werden sollen. Des Weiteren dient das Scoping Review zur Interpretation der Ergebnisse der vorliegenden empirischen Studie im Kontext der internationalen Erkenntnisse zu Selbstmanagement pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen um aufzuzeigen, welche Erkenntnisse bestätigt werden konnten und welche neuen Erkenntnisse durch diese Studie gewonnen wurden.

b) Suchbegriffe:

Was	Wer
Belastung	Pflegende Angehöriger
(burden)	(informal caregiver
	family caregiver
	caring relative)
OR	OR
Selbstmanagement	Versorgende Angehörige
(self management)	(providing relatives)
OR	OR
Demenz	Pflegebedürftige
(dementia)	(care recipient
	people in need of care)
	OR
	Pflege
	(nursing care)
	AND
	Migration
	(migration)
	(migrant)
	OR
	Migrationshintergrund
	(immigrant background,
	migrant background)

Die Freitextsuche wurde in den Datenbanken PubMed, Livivo, CINAHL durchgeführt. Einschlusskriterien waren Veröffentlichungen von 01/1998 bis 05/2018 mit einem expliziten Bezug auf pflegende Angehörige. Ausschlusskriterien waren Veröffentlichungen mit Bezug zu Selbstmanagement von Erkrankten. Die Literaturanalyse wurde im Laufe der Projektlaufzeit des Projektes „Stärkung der Selbstmanagementkompetenzen pflegender Angehöriger türkeistämmiger Menschen“, von 04/2013 bis 12/2016 mehrmals mit unterschiedlichen Suchzeiträumen durchgeführt. Die letzte Suche, auf die die folgende, abschließende Literaturanalyse basiert, wurde in der Datenbank CINAHL am 16.05.2018, in der Datenbank PubMed am 18.05.2018 und in der Datenbank LIVIVO am 24.5.2018 durchgeführt, um zwischenzeitlich erschienene Publikationen einbeziehen zu können.

Datenbank	Treffer	Treffer nach Durchsicht der Abstracts	Nach Durchsicht der Volltexte
CINAHL	16	6	3
PubMed	99	4 (1 Dopp)=3	1
LIVIVO	2	1(1 Dopp)	1

Insgesamt wurden ausgehend von der Datenbankrecherche fünf von 117 Treffern in die Analyse einbezogen. Diese sind der folgenden Tabelle zu entnehmen:

Datenbank	Autor	Jahr	Titel	Zeitschrift	Methode
PubMed	Xiao, L., Habel, L., Bellis, A.	2015	Perceived Challenges in Dementia Care by Vietnamese Family Caregivers and Care Workers in South Australia	J Cross Cult Gerontol DOI 10.1007/s10823-015-9264-y	
Cinahl	Dibelius, O., Feldhaus-Plumin, E., Piechötta-Henze, G.	2016	Herausforderungen und Ressourcen von Angehörigen mit Migrations- und Demenzerfahrungen	Pflegewissenschaft Ausgabe 11/12-2016	Dokumentenanalyse, 20 qualitative Interviews mit ExpertInnen, 12 Leitfadeninterviews mit türkeistämmigen pflegenden Angehörigen, Einzelfallanalyse, teilnehme Beobachtung von Beratungssituationen
Cinahl	Ramsay, S., Montayre, J., Egli, V., Holroyd, E.	2017	Migrant caregiving for family members with mild cognitive impairment: an ethnographic study	Contemporary Nurse, 53:3, 322-334	

Cinahl	Kücük, F.	2010	Die Situation pfegender Familienangehöriger von an Demenz erkrankten türkischen MigrantInnen in Berlin	Pflegewissenschaft 06/10. S. 334-341.	7 Qualitative Interviews mit pflegenden Angehörigen türkeistämmiger Menschen mit Demenz
LIVIVO	Zanoni, S., Gabriel, E., Salis Gross, C., Deppeler, M., Haslbeck, J.	2018	Selbstmanagement bei chronischer Krankheit für Menschen mit Migrationshintergrund – ein Gruppenkurs mit Peer-Ansatz als Beitrag zu gesundheitlicher Chancengleichheit	Gesundheitswesen 2018; 80. e12-e19.	Fokusgruppen und Einzelinterviews (n=30) mit KursteilnehmerInnen am Stanford-Programm für Selbstmanagement bei chronischer Krankheit

Zusätzlich zu den durch die Datenbankanalyse erzielten Treffern wurde eine „per Hand“-Analyse durchgeführt:

AutorInnen	Jahr	Titel	Quelle	Studiendesign
Bull, M. J.	2014	Strategies for sustaining self used by family caregivers for older adults with dementia.	Journal of holistic nursing 32(2):127-35	Mixed-Method-Studie; 18 narrative Telefoninterviews mit pflegenden Angehörigen und Einsatz von Fragebögen
Chen, S. H.; Huang, J. L.; Yeh, K. W.; Tsai, Y. F.	2013	Interactive Support Interventions for Caregivers of Asthmatic Children	Journal of Asthma 2013 50:6,649-657 < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23586594 > [Stand 2013-07-14]	Studie bzgl. der Wirksamkeit eines interaktiven Selbstmanagement-Unterstützungsprogramms (SMIS) für Angehörige von asthmatischen Kindern (Zweiteilung der Kinder, wobei eine Gruppe übliche Behandlung erhielt und die andere SMIS).
Dibelius, O.	2015	Expertinnen über die Lebenswelten demenziell erkrankter Migrantinnen und Migranten	Dibelius, O.; Feldhaus-Plumin, E.; Piechotta-Henze, G. (Hrsg.): Lebenswelten von Menschen mit Migrationserfahrung und Demenz Bern: Hogrefe, 115-133	Qualitative Studie; 20 ExpertInnen-Interviews
Dibelius, O., Feldhaus-Plumin, E., Piechotta-Henze, G.	2016	Herausforderungen und Ressourcen von Angehörigen mit Migrations- und Demenzerfahrungen	Pflegewissenschaft Ausgabe 11/12-2016	Dokumentenanalyse, 20 qualitative Interviews mit ExpertInnen, 12 Leitfadenterviews mit türkeistämmigen pflegenden Angehörigen, Einzelfallanalyse, teilnehmende Beobachtung
Donnellan, W.J.; Bennett, K.M.; Soulsby, L.K.	2015	What are the factors that facilitate or hinder resilience in older spousal dementia carers? A qualitative study.	Aging Ment Health. 2015 19(10):932-9.	Qualitative Interviews mit 20 pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen

Grigorovich, A.; Rittenberg N.; Dick, T.; McCann, A.; Abbott, A.; Kmielauskas, A.; Estioko, V.; Kulasingham, S.; Cameron, JI.	2016	Roles and Coping Strategies of Sons Caring for a Parent With Dementia	Am J Occup Ther. 2016 70(1)	Qualitative deskriptive Studie mit 20 Söhnen mit einem demenzerkrankten Elternteil in Kanada
Hopkinson, J. B.; Fenlon, D. R.; Foster, C. L.	2013	Outcomes of a nurse-delivered psychosocial intervention for weight- and eating-related distress in family carers of patients with advanced cancer	International Journal of Palliative Nursing 2013 19(3):116, 118-123	Mixed-Method-Studie Kontrollierte Vorher-Nachher-Studie mit Angehörigen von fortgeschrittenen Krebspatienten (12 pflegende Angehörige, aus 14 Personen bestehende Kontrollgruppe)
Kücük, F.	2010	Die Situation pflegender Familienangehöriger von an Demenz erkrankten türkischen MigrantInnen in Berlin. Eine qualitative Studie zur Versorgung im häuslichen Umfeld	Pflegewissenschaft 2010 6/10, 334-341	7 qualitative Interviews mit pflegenden Angehörigen türkischer MigrantInnen mit Demenz
Liu, H. J./ Huang, L. H. (2016)	2016	The relationship between family functioning and caregiving appraisal of dementia family caregivers: caregiving self-efficacy as a mediator	Aging & Mental Health. 2016 Dec 21; 1-10	Fragebogenstudie mit 115 Dyaden (Demenzerkrankte Person und Angehörige)
Llanque, S. M.; Enriquez, M.	2012	Interventions for Hispanic Caregivers of Patients with Dementia : A Review of the Literature	American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias 2012 27(1), 23-32	
Mogar, M.; von Kutzleben M.	2015	Demenz in Familien mit türkischen Migrationshintergrund. Organisation und Merkmale häuslicher Versorgungsarrangements	Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 2015 48, 465-472	7 qualitativ (teilstrukturierte, leitfadengestützte Interviews mit türkischen pflegenden Angehörigen Demenzerkrankter; Auswertung: Grounded Theory)
Montoro-Rodriguez, J.; Gallagher-Thompson, D.	2009	The role of resources and appraisals in predicting burden among Latina and non-Hispanic white female caregivers: a test of an expanded socio-cultural model of stress and coping	Aging & Mental Health 2009 13(5), 648-658	Datenanalyse, indem von vorliegender Studie Faktoren hinsichtlich der Belastung von pflegenden Angehörigen untersucht worden sind
Piechotta, G., Matter, C.	2008	Die Lebenssituation demenziell erkrankter	Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie	11 Leitfadeninterviews mit ExpertInnen

		türkischer Migranten/-innen und ihrer Angehörigen Fragen, Vermutungen und Annahmen	2008 21 (4), 2008, 221–230	aus Einrichtungen der psychosozialen, pflegerischen Versorgung und Beratung
Ramsay, S.; Montayre, J.; Egli, V.; Holroyd, E.	2017	Migrant caregiving for family members with mild cognitive impairment: an ethnographic study	Contemporary Nurse 2017 53:3, 322-334	Untersuchung der kulturellen Bedürfnisse, Überzeugungen und gesundheitsbezogenen Verhaltensweisen türkischer Familienangehöriger.
Skaalvik, M.W.; Norberg, A.; Normann, K.; Fjelltun, A.M.; Asplund, K.	2016	The experience of self and threats to sense of self among relatives caring for people with Alzheimer's disease.	Dementia (London) 2016 15(4):467-80	Qualitative Studie mit 20 Angehörigen demenzerkrankter Menschen
Snyder, H.M.; Corriveau, R.A.; Craft, S.; Faber, J.E.; Greenberg, S.M.; Knopman, D.; Lamb, B.T.; Montine, T.J.; Nedergaard, M.; Schaffer, C.B.; Schneider, J.A.; Wellington, C.; Wilcock, D.M.; Zipfel, G.J.; Zlokovic, B.; Bain, L.J.; Bosetti, F.; Galis, Z.S.; Koroshetz, W.; Carrillo, M.C.	2015	Vascular contributions to cognitive impairment and dementia including Alzheimer's disease	Alzheimers Dement. 2015 11(6):710-7	Quantitative Studie mit 226 pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen in Utah
Toms, R./Quinn, C./Anderson, D. E./Clare, L.	2015	Help Yourself: Perspectives on Self-Management from People with Dementia and their Caregivers.	Qualitative Health Research 25(1); 87–98	Qualitative Studie im englischsprachigen Raum mit 13 demenzerkrankten Menschen in einem frühen Stadium der Erkrankung und 11 pflegenden Angehörigen
Huis in het Veld, J.; Verkaik, R.; van Meijel, B.; Verkade, P.J.; Werkman, W.; Hertogh, C.; Francke, A.	2016	Self-management by family caregivers to manage changes in the behavior and mood of their relative with dementia: an online focus group study	BMC Geriatrics 2016 16, 1	Online Fokusgruppen-Interviews mit 32 pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen in den Niederlanden
Won Won, C.; Fitts, S. S.; Favaro,	2008	Community-based „powerful tools“	Archives of Gerontology and Geriatrics	Quantitative Studie zur Untersuchung der Auswirkungen einer

S.; Olsen, P.; Phelan, E. A.		intervention enhances health of caregivers	2008 46(1), 89-100	Teilnahme an einem Selbsthilfeprogramm zur Stärkung der Selbstkompetenz
Xiao, L.D.; Habel, L.; Bellis, A.D.	2015	Perceived Challenges in Dementia Care by Vietnamese Family Caregivers and Care Workers in South Australia	Journal of Cross-Cultural Gerontology 2015 30(3), 333-352	6 Tiefeninterviews mit vietnamesischen Familienangehörigen einer Fokusgruppe mit vietnamesischen Pflegekräften -Datenanalyse
Yu, Y.; Hu, J.; Efirid, J.; McCoy, T.	2013	Social support, coping strategies and health-related quality of life among primary caregivers of stroke survivors in China	Journal of Clinical Nursing 2013 22(15-16), 2160-2171	Querschnittsstudie mithilfe von strukturierten Fragebögen bei 121 Dyaden (demnzerkrankte Personen und Angehörige)
Zanoni, S; Gabriel, E.; Salis Gross, C.; Deppeler, M; Haslbeck, J.	2018	Correction: Chronic Disease Self-management Support for People with a Migrant Background: towards a Peer-led Group Program to Improve Equity in Health	Gesundheitswesen. 2018 80(3):e33.	Interventionsstudie, die die Durchführbarkeit und Zufriedenheit der TeilnehmerInnen des Instruments „Chronic Disease Self-Management Program“ in deutscher Sprache bei einer Gruppe chronisch erkrankter Menschen mit Migrationshintergrund untersucht hat
Zou, H.; Li, Z.; Nolan, M.; Wang, H.; Hu, L.	2013	Self-Management Among Chinese People With Schizophrenia and Their Caregivers: A Qualitative Study	Archives of Psychiatric Nursing 2013 27(1), 42-53	Qualitative Interviews mit 21 Erkrankten und 14 Betreuungspersonen

Danksagung

Ich danke von ganzem Herzen...

meiner Familie Serkan Güntekin, Levin Güntekin und Sila Güntekin für ganz viel Geduld und Liebe und Eure Begeisterung für mein Tun,

meinen Eltern Hacer Tezcan, Veysel Tezcan, dass Ihr mich meinen Weg habt gehen lassen und an mich geglaubt habt,

Oliver Razum für Deine wunderbare Betreuung, Förderung und Begleitung in den letzten Jahren,

Jürgen Breckenkamp für Deine kontinuierliche Begleitung all meiner Vorhaben und Ideen,

Katja Makowsky, Kerstin Hämel, Doris Schaeffer und den „Mädels“ aus unserem Graduiertenkolleg für einen wunderbaren Austausch,

Sandra Münstermann für die wertvolle Begleitung,

meinen Freund*innen und Kolleg*innen für die wunderbare Unterstützung... Beate Klammt, Ilknur Özer-Erdogdu, Rabea Wilke, Judith Wenner, Hacer Dogan, Nurcan Akbulut, Yüce Yilmaz-Aslan, Ilona Benecke, Kristin Rolke, Odile Sauzet, Yudit Namer, Alex Stern, Devrimsel Deniz Nergiz, Basak Bilecen, Margret Xyländer, Anne Exner, Reinhard von Piechowski, Irene Müller, Selim Tezer, Julia Schmidt, Nilüfer Yesil, Sarina Strumpfen, Anne Leonora Blaakilde, Katharina Gröning, Patrick Brzoska, Theda Borde, Gesine Bär, Heidi Höppner sowie Sabine Weiss.

Insbesondere danke ich auch den pflegenden Angehörigen und ExpertInnen, die durch ihre Interviewteilnahme die Studie ermöglicht haben.

„Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier °° ISO 9706“

