

# Abschlussbericht

für das Projekt

## **Selbsthilfe Aktiv – (Inter-)Aktive Selbsthilfe für türkeistämmige pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen**

gefördert von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.

Projektlaufzeit: 01.10.2017 bis 31.12.2019

(kostenneutrale Verlängerung vom 01.11.2019 bis zum 31.12.2019)

Projektteam/Autorinnen:

Prof. Dr. Dr. Hürrem Tezcan-Güntekin (Projektleitung) Dr. PH Yüce Yilmaz-Aslan (Honorarmitarbeiterin) Ilknur Özer Erdogdu (Wissenschaftliche Mitarbeiterin)	 <b>Alice Salomon Hochschule Berlin</b> University of Applied Sciences
---	---

## **Beteiligte Projektpartner/unterstützende Einrichtungen:**

1. Tageshaus Bielefeld
2. Alzheimer Gesellschaft Bielefeld
3. Sufi Pflegedienst
4. Sozial.sinn e.V.

## Gliederung

	Kurzzusammenfassung	6
1.	Ausgangslage und Zielsetzung	8
2.	Projektdurchführung	9
2.1.	Arbeitspakete im Projekt und Zeitplan	10
2.2.	Planung der einzelnen Projektbausteine	12
3.	Durchführung des Scoping Reviews	12
3.1.	Recherchestrategie	12
3.2.	Studiendesign und Untersuchungsmethoden	14
3.3.	Ergebnisse	19
3.3.1.	Pflegebereitschaft und Inanspruchnahme professioneller Pflege	19
3.3.2.	Belastungen der pflegenden Angehörigen	20
3.3.3.	Selbsthilfe als Entlastungsmöglichkeit	22
3.3.4.	Notwendige Maßnahmen für Entlastungsmöglichkeiten und Unterstützungsangebote	24
3.4.	Diskussion und Schlussfolgerungen aus dem Scoping Review	25
4.	Theoretischer Hintergrund	28
5.	Ethische Aspekte	28
6.	Genderaspekte	29
7.	Erstellung und Anwendung der Erhebungsinstrumente	29

7.1.	Felderschließung	30
7.2.	Interviewdurchführung	30
7.3.	Methodische Reflexionen des Feldzugangs	31
8.	Durchführung der Datenanalyse	31
8.1.	Ergebnisse der Datenanalyse	32
8.1.1.	Diagnosestellung	32
8.1.2.	Umgang mit Erkrankung bei Diagnosestellung	33
8.1.3.	Pflegesituation	33
8.1.4.	Pflegemotivation	35
8.1.5.	Inanspruchnahme von ambulanten Unterstützungsangeboten	35
8.1.6.	Belastungen und Folgen der Pflege	38
8.1.7.	Austausch mit anderen pflegenden Angehörigen	38
8.1.8.	Selbsthilfe	40
8.1.9.	Wünsche und Bedürfnisse pflegender Angehöriger	45
9.	Bedeutung der Ergebnisse zur Selbsthilfe für pflegende Angehörige demenzerkrankter türkeistämmiger Menschen für die Durchführung der Intervention	46
10.	Entwicklung des Selbsthilfekonzpts	46
11.	Durchführung der Intervention	47
11.1.	Prozessevaluation	48
11.2.	Ergebnisevaluation	49
12.	Erarbeitung eines Umsetzungsleitfadens zur flächendeckenden Umsetzung des Angebots „Selbsthilfe Aktiv“	52

13.	Diskussion und Ausblick	52
14.	Abweichungen vom Arbeits- und Zeitplan	54
15.	Limitationen der Studie	55
16.	Aktivitäten der Öffentlichkeitsarbeit	55
16.1.	Publikationen	55
16.2.	Vorträge und Posterpräsentationen	57
	Literaturverzeichnis	59

## **Kurzzusammenfassung**

Pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen sind heterogenen Herausforderungen ausgesetzt, die zu einem starken Belastungserleben führen können (Tezcan-Güntekin 2018; Küçük 2013; Dibelius 2016). Externe Unterstützung wie ambulante Pflege oder Tagespflege wird selten in Anspruch genommen (Okken et al. 2008; Quenzel et al. 2015, Schenk 2014, BAMF 2008). Bei Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung wird befürchtet, aus der eigenen Community ausgegrenzt zu werden (Dibelius 2016, Tezcan-Güntekin & Razum 2018). Isolierung von Erkrankten und pflegenden Angehörigen ist aufgrund der Tabuisierung der Demenzerkrankung in türkeistämmigen Gemeinschaften eine Folge, der unter anderem mit Selbsthilfe begegnet werden könnte. Selbsthilfe wird von Menschen mit Migrationshintergrund im Vergleich zu anderen Bevölkerungsgruppen seltener genutzt, da der Austausch über Gefühle oder Probleme innerhalb einer Gruppe häufig mit Scham besetzt ist und Sprachkenntnisse fehlen, die für einen Austausch (in beispielsweise deutschsprachigen Selbsthilfegruppen) notwendig wäre (Kohler & Kofahl 2012, Ebcinoglu 2003, Kofahl 2007).

Durch ein innovatives, partizipativ gestaltetes Selbsthilfekzept wurde eine interaktive Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige türkeistämmiger Menschen mit Demenz entwickelt, durchgeführt und evaluiert. Das interaktive Konzept der Selbsthilfe wurde für die Dauer von etwa einem Jahr in Bielefeld umgesetzt und von den Teilnehmenden angenommen. Über Inhalte und Zeiten der Treffen der Selbsthilfegruppe wurden partizipativ entschieden. Besonders hilfreich wurde die Selbsthilfegruppe im Hinblick auf den kontinuierlichen Kontakt und den Austausch von Erfahrungen mit Personen erachtet, die in einer ähnlichen Situation, z.B. vor der Entscheidung zwischen häuslicher und stationärer Pflege stehen. Die Informationen, die von den anderen Teilnehmenden, aber auch teilweise teilnehmenden Professionellen stammten, verhalfen den Teilnehmenden zu realisieren, welche Herausforderungen sich im Verlauf der Demenzerkrankung einstellen werden und wie damit umgegangen werden kann.

Es wurde ausgehend von den Prozess- und Ergebnisevaluationen ein Umsetzungs-

leitfaden zur flächendeckenden Umsetzung des Angebots „Selbsthilfe Aktiv“ erstellt, der insbesondere die interaktiven und partizipativen Anteile des Projektes fokussiert und eine Anwendbarkeit auf Betroffenenengruppen mit unterschiedlichen Diversitätsmerkmalen ermöglicht.

## 1. Ausgangslage und Zielsetzung

Im Zuge des demografischen Wandels steigt auch die Zahl älterer Menschen mit Migrationshintergrund an. Mit dem Alter steigt auch die Wahrscheinlichkeit pflegebedürftig zu werden. Verlässliche Zahlen liegen nicht vor, da die Pflegestatistiken den Migrationshintergrund nicht erfassen. Schätzungen zufolge ähnelt der Anteil der Pflegebedürftigen – unter Berücksichtigung der Altersstruktur – dem in der Gesamtbevölkerung (Kohls 2012, vgl. auch Tezcan-Güntekin & Razum 2018). Menschen mit Migrationshintergrund werden aufgrund körperlich stark beanspruchender Berufsbiografien und der Gefahr, früher chronisch zu erkranken, jünger pflegebedürftig (Kohls 2012).

Chronische Erkrankungen und neurodegenerative Erkrankungen können Gründe für Pflegebedürftigkeit sein. Die Pflege einer an Demenz erkrankten Person geht für die Angehörigen häufig mit Belastungen einher (Kurz & Wilz 2011). Mit einigen besonderen Herausforderungen sind Menschen mit Migrationshintergrund konfrontiert, wenn sie an einer Demenz erkranken. Neben Veränderungen aufgrund des Alterungsprozesses und der Demenzerkrankung, können Fremdheitsempfindungen auch aus der Migrationsgeschichte eines Menschen hervorgehen (Dibelius et al. 2016). Darüber hinaus wird der Verlust der Zweitsprache Deutsch zu einem frühen Zeitpunkt im Verlauf der Demenzerkrankung als irritierend und beschämend wahrgenommen (Tezcan-Güntekin 2018; Maevskaya 2015). Der Rückzug, der auf den Verlust der Zweitsprache folgen kann, birgt die Gefahr einer Isolierung der betroffenen Person und der zugehörigen Familie. Ein Faktor, der die Isolierung ebenfalls begünstigt, ist die vornehmlich häusliche Pflege bei Pflegebedürftigkeit von Menschen mit Migrationshintergrund (Okken et al. 2008; BAMF 2017). Aufgrund von sprachlichen und kulturellen Barrieren sowie Informationsdefiziten werden ambulante und (teil-)stationäre Leistungen nur selten in Anspruch genommen (Schenk 2014, BAMF 2008). Bei Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung wird befürchtet, aus der eigenen Community ausgegrenzt zu werden (Dibelius 2016, Tezcan-Güntekin & Razum 2018).

Die pflegenden Angehörigen sind starken Belastungen ausgesetzt und nehmen – außer Pflegegeld – wenig Pflegeleistungen und andere Unterstützungen in Anspruch

(Tezcan-Güntekin 2018; Küçük 2010; Dibelius 2016). Insbesondere Selbsthilfe und psychologische Betreuung lehnen türkeistämmige pflegende Angehörige von demenzerkrankten Menschen häufig ab. Das Konzept der gesundheitlichen Selbsthilfe ist in der türkischen Kultur nicht geläufig, der Austausch über Gefühle oder Probleme innerhalb einer Gruppe häufig mit Scham besetzt oder es fehlen für den verbalen Austausch notwendige Sprachkenntnisse (Kohler & Kofahl 2012, Ebcinoglu 2003, Kofahl 2007). Menschen mit Migrationshintergrund sind eher skeptisch und verhältnismäßig wenig bereit sich zu öffnen, wenn keine Professionellen anwesend sind, die solch einen Austausch leiten oder als Ansprechpartner fungieren (Ünal 2003).

Um die Kommunikation und den Austausch zur Versorgungssituation demenzerkrankter Angehöriger unter den Betroffenen zu ermöglichen und zu fördern, wurde mit einem innovativen Selbsthilfeangebot ein Ansatz entwickelt, um eine für Selbsthilfe schwer erreichbare, aber stark belastete Bevölkerungsgruppe bedürfnisorientiert zu entlasten. Hierzu wurden pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen mit türkischem Migrationshintergrund bei der Entwicklung von Selbstmanagement-Kompetenzen unterstützt (vgl. Hasbeck & Schaeffer 2007: 84, Tezcan-Güntekin 2018).

## **2. Projektdurchführung**

Das Projekt begann am 01. Oktober 2017 und endete offiziell am 30.09.2019, mit einer kostenneutralen Verlängerung bis Ende Dezember 2019. Während der gesamten Projektlaufzeit war als wissenschaftliche Mitarbeiterin Ilknur Özer-Erdogdu und als Honorarkraft in bestimmten Arbeitsphasen Dr. Yüce Yilmaz-Aslan beschäftigt. Der Fördergeber des Projektes war die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., die Zusage zur Förderung erhielt zunächst die Universität Bielefeld, von der aus das Projekt durch Prof. Dr. Dr. Hürrem Tezcan-Güntekin, Prof. Dr. Oliver Razum und Medlin Kurt beantragt wurde. Da die Projektleiterin Frau Prof. Dr. Dr. Tezcan-Güntekin zum September 2017 eine Professur an der Alice Salomon Hochschule Berlin annahm, wurde das Projekt vor Beginn an die Alice Salomon Hochschule Berlin transferiert und dort durchgeführt. Derzeit werden Daten aus dem Projekt durch die Studierende Julia Seidel des Masterstudienganges Public Health an der Berlin School of Public

Health in einer Masterarbeit analysiert.

## 2.1. Arbeitspakete im Projekt und Zeitplan

Oktober 2017	Kick Off-Treffen
Oktober 2017	Erstellung und Einreichung Ethikantrag bei der Ethikkommission der Alice Salomon Hochschule Berlin
Oktober-Dezember 2017	<b>Beschreibung der Ausgangssituation</b> Literaturstudie zu Belastungsmustern und Entlastungsstrategien versorgender Angehöriger von Menschen mit Demenz mit türkischem Migrationshintergrund
November-Dezember 2017	<ul style="list-style-type: none"> <li>Leitfadenerstellung, Vorbereitung des Feldzugangs, Akquise der Teilnehmer*innen</li> </ul>
Januar 2018	<b>Ethisches Clearing liegt vor</b>
Dezember 2017-März 2018	<ul style="list-style-type: none"> <li>Interviewdurchführung</li> </ul>
Februar 2018	<b>Meilenstein 2: Fertigstellung Literaturstudie, Verfassen eines ersten Artikels</b>
Januar-April 2018	<ul style="list-style-type: none"> <li>Datenanalyse: inhaltlich strukturierende, qualitative Inhaltsanalyse</li> </ul>
April 2018	<b>Meilenstein 3: Interviews abgeschlossen und ausgewertet</b>
April-Juni 2018	<b>Verfassen eines zweiten Artikels</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Verfassen eines zweiten wissenschaftlichen Artikels zu den Ergebnissen der explorativen Vorstudie</li> </ul>
Juni 2018	<b>Meilenstein 3a: Artikel Ende Juni 2018 eingereicht</b>
Juli-August 2018	<b>Konzeptentwicklung</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Konkrete Entwicklung und Konzeption des Selbsthilfeangebots auf Grundlage der theoretischen und empirischen Vorarbeiten und Befunde</li> </ul>

August 2018	<b>Meilenstein 4: Konzeptpapier für das Selbsthilfeangebot ist erstellt</b>
Zeitraum von 10 Monaten (September 2018- Juni 2019)	<b>Umsetzung des Selbsthilfeangebots</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interessierte Teilnehmer*innen werden identifiziert und es findet ein erstes Treffen statt (wissenschaftlich begleitet)</li> <li>• Bei diesem ersten Treffen erfolgt die Vorstellung des Selbsthilfeangebots und eine gemeinsame Erarbeitung von Zielen und die Abstimmung zur Ausgestaltung</li> </ul>
Start: September 2018	<b>Meilenstein 5: Aktive Erprobung des Selbsthilfeangebots</b>
Nach 5 Monaten Laufzeit der Maßnahme, Januar 2019	<b>Prozessevaluation</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Befragung der Teilnehmer*innen nach Entlastungserleben durch Teilnahme an der Selbsthilfegruppe und Praktikabilität</li> <li>• Teilnehmende Beobachtung zur Umsetzung und Nutzung des Angebots</li> </ul>
Nach 10 Monaten der Laufzeit der Maßnahme, Juni 2019 (Juni-Juli 2019)	<b>Ergebnisevaluation</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fokusgruppeninterview mit den Teilnehmer*innen des Selbsthilfeangebots zur Zufriedenheit und Erarbeitung von Verbesserungsvorschlägen</li> <li>• Datenanalyse: inhaltlich strukturierende, qualitative Inhaltsanalyse</li> </ul>
Juli-August 2019	<b>Fertigstellung Ergebnisevaluation und Anfertigung des Berichts</b>
August 2019	<b>Meilenstein 6: Ergebnisevaluation ist abgeschlossen und der Bericht fertiggestellt</b>
August 2019-September 2019	Erarbeitung eines Umsetzungsleitfadens zur flächendeckenden Umsetzung des Angebots „Selbsthilfe Aktiv“
August-September 2019	Erstellung des dritten Artikels über das gesamte Projekt
September 2019	<b>Meilenstein 7: Dritte Veröffentlichung über das gesamte Projekt in der Einreichungsphase und Abschlussbericht liegt vor</b>

Über den gesamten Projektzeitraum	<b>Präsentation der Projektergebnisse auf nationalen/internationalen Konferenzen</b>
-----------------------------------	--

## 2.2. Planung der einzelnen Projektbausteine

Zunächst erfolgte beim Kick Off-Treffen im Oktober die konkrete Planung der einzelnen Projektbausteine mit Verteilung der Arbeitsschritte auf die jeweiligen Beschäftigten des Projektes. Zunächst wurde der Ethikantrag erarbeitet und das Ethikvotum lag am 05.01.2018 vor.

Das Scoping Review zur Beschreibung des Forschungsstandes wird im Folgenden in Einzelschritten beschrieben.

## 3. Durchführung des Scoping Reviews

Um den internationalen und nationalen Forschungsstand des Themas zu eruieren, wurde im Projekt ein Scoping Review durchgeführt, welches in englischer Sprache zur Publikation bei der Zeitschrift „Contemporary Nurse“ eingereicht wurde und sich in der Begutachtung befindet. Das Vorgehen und die zentralen Ergebnisse werden im Folgenden dargestellt.

Ziel des Scoping Reviews (nach Armstrong et al. 2011) ist es zu untersuchen, welchen Belastungen pflegende Angehörige demenzerkrankter türkeistämmiger Menschen unterliegen und inwiefern Selbsthilfe als Entlastungsstrategie bei pflegenden Angehörigen mit Migrationshintergrund in Anspruch genommen wird.

### 3.1. Recherchestrategie

- **Durchführung der Recherche:** Die Suchkombination wurde in ausgewählten Datenbanken durchlaufen. Das Vorgehen wurde protokolliert.
- **Identifikation:** Im Anschluss an die Datenbankrecherche prüften zwei Reviewerinnen (Ilknur Özer-Erdogdu und Dr. Yüce Yilmaz-Aslan) unabhängig voneinander die erzielten Treffer auf Relevanz und Duplikate.

- **Screening (mit Hilfe der Ein- und Ausschlusskriterien):** Die ermittelten Treffer wurden von beiden Mitarbeiterinnen zunächst auf der Ebene der Titel und Abstracts unabhängig voneinander auf Erfüllung der Einschlusskriterien überprüft.
- **Auswahl (mit Hilfe der Ein- und Ausschlusskriterien):** Bei potentieller Relevanz wurden die Texte im Volltext beschafft und wiederum von beiden Mitarbeiterinnen voneinander unabhängig auf Erfüllung der Einschlusskriterien hin überprüft. Unterschiedliche Einschätzungen wurden diskutiert, bis ein Konsens gefunden wurde.
- **Aufnahme der Artikel in das Review:** Die Daten der Artikel wurden von einer Mitarbeiterin strukturiert in einer Tabelle extrahiert und von der zweiten Mitarbeiterin überprüft. Jede Unstimmigkeit wurde bis zu einem Konsens diskutiert.
- **Zusammenfassung der Ergebnisse:** Die Ergebnisse wurden in Textform zusammengefasst.

Im genannten Zeitraum wurden im Rahmen eines Scoping Reviews vier Datenbanken (Web of Science, CINAHL, PubMed und LIVIVO) jeweils durch zwei Wissenschaftlerinnen analysiert. Es wurden in den jeweiligen Datenbanken folgende Suchkriterien angewandt:

#### **Suchmatrix:**

*Belastungen OR Entlastung OR Selbsthilfe AND versorgender Angehöriger OR pflegender Angehöriger OR Pflege OR Pflegebedürftige OR Demenz AND Migration OR Migrationshintergrund OR Türkisch OR burden OR relief OR self help OR dementia AND informal caregiver OR family caregiver OR providing relatives OR care recipient OR people in need of care or nursing care AND migration OR immigrant background OR migrant background OR turkish*

**Einschlusskriterien:** Publikationen der letzten 20 Jahre, Publikationen zur pflegerischen Versorgung von Menschen mit Migrationshintergrund und Demenz, empirische Studien, Reviews, Reports, Bücher, graue Literatur, Forschung zu Erwachsenen

**Ausschlusskriterien:** Artikel zu pflegenden Angehörigen krebserkrankter Menschen, zu Belastungen von professionellen Pflegefachkräften, über Tiere oder über Neugeborene

### **3.2. Studiendesign und Untersuchungsmethoden**

Bei dem Scoping Review erfolgte die Auswahl der Datenbanken nach fachspezifischer Relevanz. Mit einer zuvor festgelegten Suchmatrix wurden in den Datenbanken PubMed, Livivo, CINAHL und Web of Science Publikationen im Zeitraum von 1998 bis 2018 in die Suche einbezogen. Es wurde jeweils eine deutsche und englische Suchkombination für die Literaturrecherche erstellt. Die Recherche erfolgte mit festgelegten MeSH-Begriffen in allen Suchfeldern (ohne Einschränkung), die durch boolesche Operatoren (AND und OR) verbunden wurden.

Mit einer anschließenden „per-Hand“-Analyse wurde weitere potentiell relevante Literatur über Google sowie Google Scholar und Fachbücher ergänzt, um den Forschungsstand zu Belastungen, Entlastungsstrategien und Selbsthilfeeferfahrungen zu beleuchten. Zu den Ergebnissen wurden durch die Datenbankrecherchen 14 wissenschaftliche Beiträge und durch die per-Hand-Suche 10 weitere Publikationen einbezogen, die den Einschlusskriterien entsprachen.

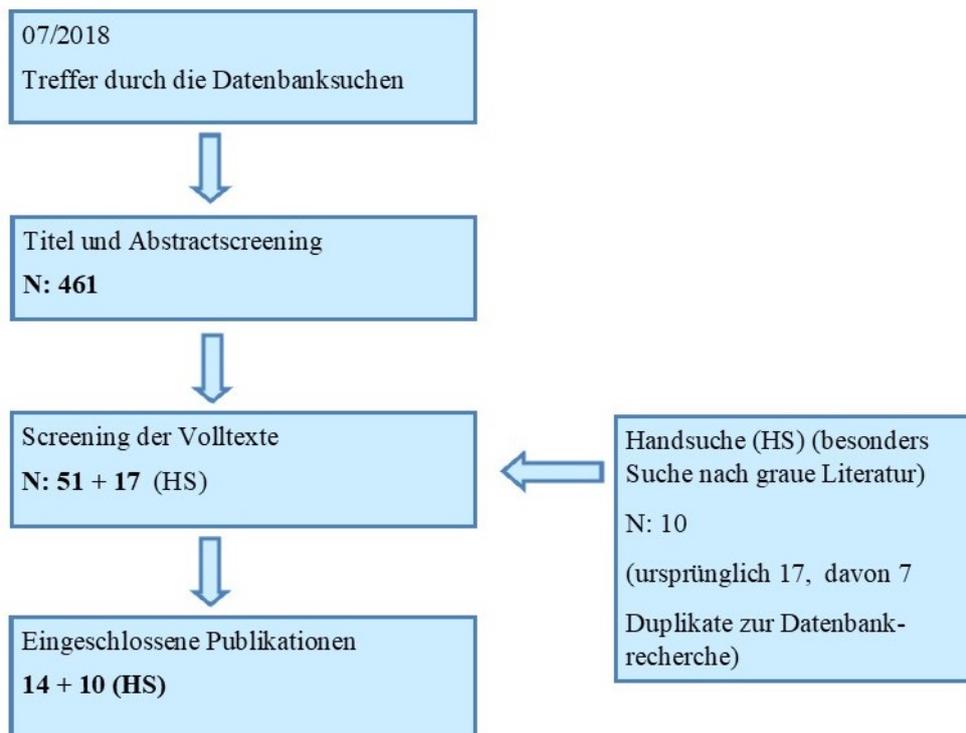


Abbildung 1: Literaturrecherche und -screening

Die Suche nach „Selbsthilfe bei pflegenden Angehörigen mit Migrationshintergrund“ ergab eine minimale Trefferanzahl, so dass an die Fragestellung des Reviews angrenzende Literatur einbezogen wurde. Hierbei lag der Schwerpunkt bei „Belastungen und Entlastungsstrategien bei pflegenden Angehörigen mit Migrationshintergrund von demenzerkrankten Menschen.“

AutorInnen	Jahr	Titel	Quelle	Studiendesign
Akyar, Imatullah; Dionne-Odom, J. Nicholas; Bakitas, Marie A.	2016	Supporting Family Caregivers of Turkish Elders	Journal of Hospice & Palliative Nursing 18 (3), S. 256 – 267	Systematische Literaturanalyse Studien hauptsächlich auf die Beschreibung der Merkmale des Pflegepersonals, der Pfl egetätigkeiten, der wahrgenommenen Belastung und der Auswirkungen der Pflege auf das körperliche und psychosoziale Wohlbefinden der Pflegekräfte sowie auf die Lebensqualität konzentriert

<b>AutorInnen</b>	<b>Jahr</b>	<b>Titel</b>	<b>Quelle</b>	<b>Studiendesign</b>
Ar, Y.; Karanci, A.N.	2017	Turkish adult children as caregivers of parents with Alzheimer's disease. Perceptions and caregiving experiences	Dementia (London, England), 1471301217693400.	Qualitative Tiefeninterviews mit 20 pflegenden Familienangehörigen von Alzheimer-Demenz-Patienten
Ebcinoglu, N.	2003	Selbsthilfe braucht Unterstützung	Koskon NRW (Hrsg.) im Blickpunkt. Selbsthilfe – Brücke zwischen Gesundheit und Migration? Koordination für Selbsthilfekontaktstellen. Broschüre gefördert vom Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen, Mönchengladbach	Beitrag zur Verwirklichung eines Selbsthilfe-Projekts der Kölner KISS
Glodny S, Yilmaz-Aslan Y, Razum O.	2011	Storytelling: an intervention to improve home care of Turkish migrants	Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 44 (1), S. 19 – 26	Beschreibung der Umsetzung des saba-Projekts, in dem ein selbsthilfeorientierter Interventionsansatz entwickelt wurde
Kofahl, C.	2007	Zur Migrantenorientierung in der Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen	Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. <a href="http://www.dagshg.de">http://www.dagshg.de</a>	Übersichtsarbeit wenig Literatur zu Selbsthilfethematik, wobei schon Expertise und Erfahrungen existieren
Kofahl, G.; Hollmann, J.; Möller-Bock, B.	2007	Gesundheitsbezogene Selbsthilfe bei Menschen mit Migrationshintergrund Chancen, Barrieren und Potenziale	Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 52: 55 – 63	Literaturübersicht bzgl. des Zugangs zu gesundheitsbezogenen Selbsthilfeangeboten
Kohler, S; Kofahl, C.	2012	Selbsthilfe bei Migrantinnen und Migranten fördern und unterstützen	NAKOS Konzepte und Praxis 2. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, Berlin <a href="http://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2012/NAKOS-KP-02.pdf">http://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2012/NAKOS-KP-02.pdf</a> , [Stand 2018-08-28]	Beitrag zu Anregungen und Beispielen für Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungen
Küçük, F.	2008	Belastungserleben und Bewältigungsstrategien bei pflegenden Angehörigen von demenziell erkrankten türkischen MigrantInnen	Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie 21 (2), S. 105 – 116	Vorstellung von Teilergebnissen;  7 qualitative problemzentrierte Interviews zum Belastungserleben und zu Bewältigungsstrategien in Pflegesituationen

<b>AutorInnen</b>	<b>Jahr</b>	<b>Titel</b>	<b>Quelle</b>	<b>Studiendesign</b>
Küçük, F.	2010	Die Situation pflegender Familienangehöriger von an Demenz erkrankten türkischen MigrantInnen in Berlin. Eine qualitative Studie zur Versorgung im häuslichen Umfeld	Pflegewissenschaft 06/10:333 – 341	Endergebnisse der qualitativen Studie mit 7 Interviews zum Belastungserleben und zu Bewältigungsstrategien in Pflegesituationen
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 qualitative teilstrukturierte, leitfadengestützte Interviews mit türkischen pflegenden Angehörigen Demenzerkrankter; Auswertung: Grounded Theory
Piechotta, G., Matter, C.	2008	Die Lebenssituation demenziell erkrankter türkischer MigrantInnen 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
Ramsay, S. C.; Montayre, J.; Egli, V.; Holroyd, E.	2017	Migrant caregiving for family members with mild cognitive impairment. An ethnographic study	Contemporary nurse 53 (3), S. 322 – 334	2 qualitative Türkisch- sprachbasierte Interviews mit Angehörigen von psychologisch/psychiatrisch erkrankten Menschen
Raven, U.; Huismann, A.	2000	Zur Situation ausländischer Demenzkranker und deren Pflege durch Familienangehörige in der Bundesrepublik Deutschland	Pflege 13 (3), S. 187 – 196	Datenpräsentation zu älteren Migranten und zu Versorgungsstrukturen für Demenzkranke in Deutschland und 5 qualitative Interviews mit Angehörigen Demenzerkrankter zur aktuellen Betreuungssituation
Sagbakken, M.; Spilker, R. S.; Ingebretsen, R.	2018	Dementia and Migration. Family Care Patterns Merging With Public Care Services	Qualitative health research 28 (1), S. 16 – 29	Qualitative Studie, die im Ergebnis zeigt, wie wichtig es ist in einer neuen Heimat als ethnische Minderheit, von jemandem aus der Familie umgeben und gepflegt zu werden. Es wird als einzige Option gesehen, da u.a. Angstgefühle und Misstrauen, Sprachbarrieren und Vorlieben für Vertrautes eine Rolle spielen.
Schenk, L.	2014b	Pflegesituation von türkeistämmigen älteren Migranten und Migrantinnen in Berlin	Zentrum für Qualität in der Pflege; <a href="http://www.zqp.de/upload/content.000/id00015/attachment03.pdf">http://www.zqp.de/upload/content.000/id00015/attachment03.pdf</a> .	Quantitative Studie zur Pflege durch Angehörige und pflegerische Erwartungen

AutorInnen	Jahr	Titel	Quelle	Studiendesign
Stock, S.; Ihle, P.; Simic D.; Rupprecht C.; Schubert I.; Lappe V.; Kalbe E.; Tebest R.; Lorrek K.	2018	Prävalenz von Demenz bei Versicherten mit und ohne deutsche Staatsangehörigkeit. Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherung	Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz < <a href="https://www.springermedizin.de/praevalenz-von-demenz-bei-versicherten-mit-und-ohne-deutsche-sta/15494256">https://www.springermedizin.de/praevalenz-von-demenz-bei-versicherten-mit-und-ohne-deutsche-sta/15494256</a> > [Stand 2015-07-13]	Sekundärdatenanalyse zur Untersuchung der administrativen Prävalenz der Demenzerkrankung mithilfe von Krankenversicherungstendaten der AOK Thienland/Hamburg aus dem Jahr 2013
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 (Hrsg.): Angehörige pflegen. Bern: Hans Huber Verlag	Qualitative Studie zu türkeistämmigen pflegenden Frauen mit einer sehr kleinen Stichprobe (n=5) kommt zu dem Ergebnis, dass für die Beibehaltung der innerfamiliären Pflege nicht finanzielle Gründe ausschlaggebend sind, sondern Stolz der pflegenden Angehörigen auf die geleistete Pflege.
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.
Ulusoy, N., Graessel, E.	2017	Subjektive Belastung pflegender Angehöriger mit türkischem Migrationshintergrund in Deutschland. Validierung der türkischsprachigen Fassung der Häusliche-Pflege-Skala	Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 50 (4), S. 339 – 346	Querschnittsstudie, dessen Ziel die Validierung der türkischsprachigen Fassung der Häusliche-Pflege-Skala und damit die Erfassung der subjektiven Belastung der türkeistämmigen pflegenden Angehörigen war

AutorInnen	Jahr	Titel	Quelle	Studiendesign
Yilmaz-Aslan Y, Glodny S, Berens E-M, Razum O.	2012	Storytelling als Umsetzungsmöglichkeit in der Prävention am Beispiel des Empowerments pflegender Angehöriger	Gesundheit Berlin-Brandenburg (Hrsg.): Dokumentation 17. bundesweiter Kongress Armut und Gesundheit, Berlin.	Umsetzung der saba-Studie. Storytelling als kulturell angepasster Interventionsansatz ist erfolgreich umzusetzen, wenn ein Vertrauensverhältnis über eine türkeistämmige Schlüsselperson aufgebaut werden kann. Teilnehmer besitzen die Möglichkeit, sich gegenseitig auszutauschen.
Zielke-Nadkarni, A.	1999	Krankheits-, Gesundheits- und Pflegeverständnis türkischer Migrantinnen. Eine empirische Studie	Pflege 12, 283 – 288.	Qualitative Studie, in der das Krankheits-, Gesundheits- und Pflegeverständnis von 10 türkischen Frauen zweier Generationen mit langjähriger Pflegeerfahrung erhoben wurde
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

Tabelle 1: Übersicht über eingeschlossenen Studien

### 3.3. Ergebnisse

#### 3.3.1. Pflegebereitschaft und Inanspruchnahme professioneller Pflege

Die hohe Pflegebereitschaft von Angehörigen mit Migrationshintergrund ist einer älteren qualitativen Studie von Zielke & Nadkarni (1999) zufolge auf traditionelle, kulturelle und religiöse Gründe zurückzuführen, die die Akzeptanz externer Unterstützung erschweren. Auf ähnliche Erkenntnisse kommen Ar & Karanci (2017). Sie haben religiöse Motive für die Pflegeübernahme identifiziert, die gleichzeitig als Ressource zur Bewältigung der Pflegesituation auch in fortschreitenden Phasen der Erkrankung dienen. Die Pflegebetreuung der Angehörigen versteht sich als religiöse Hingabe, welche im Jenseits belohnt werden würde.

Es bestehen Wissens- und Versorgungsdefizite in Bezug auf institutionelle Unterstützungsformen im Pflegebereich für türkeistämmige Demenzerkrankte (Piechotta & Matter 2008, Mogar & Kutzleben 2015). Informationsdefizite im Hinblick auf das deutsche Pflegesystem sowie Zugangsbarrieren, die in den Schwellenängsten der Betroffenen begründet sind, führen zu einer geringen Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung (Piechotta & Matter 2008; Ulusoy & Gräßel 2010). Eine geringe Inanspruchnahme medizinischer und pflegerischer Versorgung kann auch darin begründet sein, dass die Demenz nicht immer als Krankheit, sondern als Alterserscheinung

wahrgenommen wird und der Gang zum Arzt erst spät erfolgt (Thiel 2013; Tezcan-Güntekin & Razum 2018). Darüber hinaus wirken sich bürokratische, sprachliche und soziale Hindernisse (Zielke-Nadkarni 1999) und mangelndes Vertrauen in ambulante Pflegedienste hemmend auf die Inanspruchnahme aus (Raven & Huismann 2000). Als Folge werden diese trotz hoher Pflegebelastung nur im Notfall genutzt (ebd.). Die Erkenntnisse aus dieser Studie sollten unter dem Vorbehalt bewertet werden, dass sie schon etwas veraltet ist. Aktuellere Studien, etwa von Schenk (2014) zeigen auf, dass die Bereitschaft, ambulante Pflege anzunehmen weitaus höher ist als Raven & Huismann (2000) feststellen.

Die professionelle Pflege demenzerkrankter Migrant\*innen in Pflegeheimen/ Wohngemeinschaften ist erschwert, wenn es Sprach- und Kommunikationsbarrieren zwischen pflegenden Angehörigen mit Migrationshintergrund und dem Pflegefachpersonal gibt (Rosendahl et al 2016). Hingegen könnte eine gelingende Kommunikation mit Familienmitgliedern eine zentrale Ressource im Umgang mit der demenzerkrankten Person darstellen (ebd.).

### **3.3.2. Belastungen der pflegenden Angehörigen**

Bei der innerfamiliären Pflege türkeistämmiger demenzerkrankter Menschen kann die Beziehung zwischen den pflegenden Angehörigen und der pflegebedürftigen Person als belastend empfunden werden, wobei die Belastung auf die Verschlechterung der Beziehung zurückgeführt wird (Raven & Huismann 2000). Die Angehörigen empfinden Gefühle wie Trauer, Wut, Hass, Scham und Schuldgefühle als belastend und schädigend für die eigene Gesundheit (ebd.). Entgegen dieser Erkenntnisse, stehen die Ergebnisse einer qualitativen Studie von Tüsün (2002), der zufolge sich die Beziehung zwischen Pflegebedürftigen und pflegenden Angehörigen während der Zeit des Pflegens auf emotionaler Ebene intensiviert.

Starke psychische Belastung erkennen auch Küçük (2010), Dibelius (2016) und Tezcan-Güntekin & Razum (2018). Gründe für die Belastung sind fehlende Unterstützung durch andere Familienmitglieder (Küçük 2010, Tezcan-Güntekin & Razum 2018), soziale Isolation (Tüsün 2002, Tezcan-Güntekin & Razum 2018, Piechotta & Matter 2008, Ar & Karanci 2017) und innerfamiliäre Konflikte (Küçük 2010) sowie Stigmatisierung und Ausgrenzung durch türkeistämmige Communities, wenn profes-

sionelle Pflege genutzt wird (Tezcan-Güntekin & Razum 2018). Ein weiterer zentraler Belastungsgrund ist die Zeitintensität der Pflege. Dadurch verringern sich die Möglichkeiten des pflegenden Angehörigen, soziale Beziehungen aufrecht zu erhalten, was zur sozialen Isolation, fehlender Beratung und niedriger Inanspruchnahme von Unterstützung führt (Kücük 2010). Die geringe Inanspruchnahme ist darüber hinaus durch fehlende bedürfnis- und nutzerorientierte pflegerische Angebote begründet sowie durch geringes Wissen der Angehörigen zu Möglichkeiten der Pflegeunterstützung (Tezcan-Güntekin/Razum 2018; Mogar & von Kutzleben 2015). Pflegeeinrichtungen ohne Möglichkeiten zur herkunftssprachlichen Kommunikation und anderen kulturspezifischen Angeboten seien Gründe einer Nichtnutzung von vorhandenen Angeboten. Dass die Inanspruchnahme professioneller pflegerischer Unterstützung von türkeistämmigen Communities als „Versagen“ interpretiert wird, sei nach Mogar & von Kutzleben (2015) neben der fehlenden Kultursensibilität ein Grund für die geringe Inanspruchnahme.

In einer Studie zur Untersuchung der Lebenssituation demenziell erkrankter türkeistämmiger Migrant\*innen und ihrer Angehörigen von Piechotta & Matter (2008) wird beschrieben, dass es bei unterlassener Inanspruchnahme von außerfamiliären, ambulanten, teilstationären, stationären Angeboten sowie Selbsthilfeangeboten zu einer sogenannten „Überlastungsspirale“ kommen kann. Die Überlastungsspirale kann durch die Häufung von Belastungen und der mangelnden notwendigen zeitweiligen Distanz von der Pflegebetreuung bei der Pflegeperson auftreten. Dies hätte zur Folge, dass die pflegenden Angehörigen zu „Co-Erkrankten“ werden.

Eine umfassende Untersuchung zu Lebenswelten von Menschen mit Migrationserfahrung und Demenz von Dibelius et al (2015) zeigt auf, dass der „Überlastungsspirale“ durch frühzeitige Informationen über das Krankheitsbild und deren Verlauf sowie über Möglichkeiten zu Entlastungs- und Unterstützungsmaßnahmen entgegen gewirkt werden sollte. Die Bereitschaft an psychosozialen Beratungen teilzunehmen sei grundsätzlich gegeben, jedoch aufgrund von Sprachbarrieren und mangelnder Berücksichtigung von kulturellen/religiösen Faktoren nicht wahrnehmbar.

Auch Kücük (2008) stellt in ihrer Studie fest, dass die Bereitschaft für eine Inanspruchnahme von externer psychosozialer Beratung und Unterstützung vorhanden ist. Es müsse dabei eine auf die Bedürfnisse von türkeistämmigen Menschen ausge-

richtete Angehörigenberatung konzipiert werden, um etwaigen daraus resultierenden Belastungen vorzubeugen. Dabei sollte die Kompetenzstärkung von pflegenden Angehörigen und die Belastungsreduzierung im Vordergrund stehen. Bei der Konzipierung ist eine interkulturelle Öffnung aufgrund der kulturellen Vielfalt bei der Analyse und beim Abbau von Zugangsbarrieren sehr wichtig, sei es auf Organisations- und Personalentwicklungseben als auch auf die Leitungsebene bezogen. Eine Implementierung sei jedoch von dem Entwicklungsstand einer solchen interkulturellen Öffnung abhängig und bedürfe einer systematischen Erforschung und einer differenzierten Beschreibung (ebd.).

Im Rahmen einer quantitativen Querschnittsstudie wurden die subjektiven Belastungen von 49 pflegenden Angehörigen mit türkischem Migrationshintergrund untersucht und die Validierung der türkischsprachigen Fassung der Häuslichen-Pflege-Skala (HPS<sub>tr</sub>) durchgeführt (Ulusoy & Graessel 2017). Diese Untersuchung zeigt, dass der Belastungsgrad von pflegenden Angehörigen durch verschiedene Faktoren geprägt wird: Die subjektive Belastung der pflegenden Angehörigen erwies sich als größer, wenn der pflegebedürftigen Person eine Pflegestufe zugeordnet wurde. Ehepartner\*innen sind bei der Pflege stärker belastet als (Schwieger-)Kinder. Es liegt eine positive Korrelation der subjektiven Belastung mit dem Ausmaß der psychosomatischen Beschwerden der pflegenden Angehörigen vor (ebd.).

### **3.3.3. Selbsthilfe als Entlastungsmöglichkeit**

Eine wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem Thema der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe für pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen mit Migrationshintergrund existiert in der deutschen Literatur bislang nicht, jedoch sind in der internationalen Literatur einige Erkenntnisse zu verzeichnen. Selbsthilfe wird auch in der autochthonen Bevölkerung nicht in allen Bevölkerungsgruppen gleichermaßen angenommen. So nehmen Menschen mit einer höheren Bildung und einem höheren sozioökonomischen Status Selbsthilfe öfter in Anspruch (Kofahl et al 2017; Trojan et al 2017). In der Bevölkerung mit Migrationshintergrund wird Selbsthilfe grundsätzlich seltener in Anspruch genommen, in noch geringerem Maße in der Bevölkerung mit Migrationshintergrund und niedrigem sozioökonomischem Status (Kofahl 2007). Realisierbar sei der Selbsthilfegedanke in den jeweiligen Kulturgemeinden nach Kofahl et

al (2009) durch eine Investition in kulturvermittelnde Aktivitäten und Maßnahmen und stärkere Migrantenorientierung in den verschiedenen Selbsthilfekontaktstellen und -organisationen. Mehrere Faktoren führen dazu, dass die Selbsthilfe von Migrant\*innen nicht angenommen wird. Die Unkenntnis der Selbsthilfe, die Scham über gesundheitliche Probleme zu sprechen, die evtl. nichtgewährleistete Anonymität aufgrund kleinerer ethnischer Netzwerke und nicht geschlechtergetrennter Selbsthilfegruppen sind einige der Faktoren, die eine Aktivierung der Selbsthilfe hemmen. Es bedürfe einer „Hilfe zur Selbsthilfe“ (Kofahl et al. 2009, S.61). Existente seien Praxis-hilfen für unterstützende Institutionen und Vereinigungen, die Hilfestellungen geben Selbsthilfepotenziale von schwer erreichbaren Zielgruppen zu aktivieren (Kohler & Kofahl 2012).

Die Recherche weist auf einzelne Studien zur Entlastung und Kompetenzförderung häuslich pflegender Angehöriger mit Migrationshintergrund mit Hilfe des Selbsthilfe-Ansatzes hin. Die Studie „Saba“ untersuchte die Stärkung von Selbstmanagementkompetenzen und die Situation der Pflegebedürftigen im häuslichen Umfeld (Glodny et al. 2011). Es wurde ein selbsthilfeorientierter Interventionsansatz speziell für Pflegebedürftige mit türkischem Migrationshintergrund und ihre pflegenden Angehörigen entwickelt und erprobt. Im Rahmen der Intervention sollten durch das Storytelling (gegenseitiges Erzählen) der Informationsaustausch und die Selbstmanagementkompetenzen von Pflegenden gefördert werden. An der Studie nahmen 29 pflegende Angehörige mit türkischem Migrationshintergrund teil. Sie wurden von Gesundheitsmediator\*innen an zehn Angehörigentreffen begleitet. Die „Starter-Geschichten“, die am Anfang der Treffen erzählt wurden, motivierten die pflegenden Angehörigen zu gegenseitigem Erzählen ihrer pflegebezogenen Erfahrungen (Glodny et al 2011; Yilmaz-Aslan et al 2012). Die Ergebnisse aus der Saba-Studie zeigen, dass sich das Storytelling einen kulturell angepassten Interventionsansatz darstellt und dass die pflegenden Angehörigen sich über ihre Pflegesituation und ihre persönlichen Probleme austauschen und pflegerelevante Informationen aufnehmen. Die Motivation für den Austausch unter pflegenden Angehörigen war hoch und die Treffen wurden auch ohne Teilnahme der Gesundheitsmediatoren kontinuierlich fortgeführt. Die erzählgenerierende Vorgehensweise in der Studie hat besonders den Wissens-, Erfahrungs- und Informationsaustausch zwischen den pflegenden Angehöri-

gen gefördert (Yilmaz-Aslan et al 2012). Die Erkenntnisse aus der Saba-Studie können zur Etablierung der Selbsthilfepotenziale und Verbesserung des Selbsthilfeangebots für pflegende Angehörige mit Migrationshintergrund beitragen.

#### **3.3.4. Notwendige Maßnahmen für Entlastungsmöglichkeiten und Unterstützungsangebote**

Kücük (2008) macht, wie zuvor festgestellt, auf die Bereitschaft für die Inanspruchnahme psychosozialer Beratung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen aufmerksam. Zusätzlich wird ergänzt, dass dabei eine auf die Bedürfnisse von türkischstämmigen Menschen ausgerichtete Angehörigenberatung konzipiert werden müsse. Dabei sollen die Kompetenzstärkung von pflegenden Angehörigen und die Belastungsreduzierung im Vordergrund stehen. Bei der Konzipierung ist eine interkulturelle Öffnung aufgrund der kulturellen Vielfalt bei der Analyse und beim Abbau von Zugangsbarrieren sehr wichtig, sei es auf Organisations- und Personalentwicklungsebene als auch auf die Leitungsebene bezogen. Eine Implementierung sei jedoch von dem Entwicklungsstand einer solchen interkulturellen Öffnung abhängig und bedürfe einer systematischen Erforschung und einer differenzierten Beschreibung.

Ein stetiger Anstieg der Zahl von Migrant\*innen führt nach Sagbakken et al (2018) zu einer sprachlichen, ethnischen und kulturellen Varietät der europäischen Bevölkerung. Diese aktuelle norwegische Studie konzentriert sich auf das Altern von Migrant\*innen in Norwegen und insbesondere auf Ansichten und Praktiken in Bezug auf Versorgungsformen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oder Demenzerkrankung, welche eine ernsthafte globale Herausforderung für die öffentliche Gesundheit darstellen (Sagbakken et al. 2018). Mittels (Fokusgruppen-) Interviews wurden Familienangehörige von demenzerkrankten Menschen mit Migrationshintergrund zu ihren Wahrnehmungen und Pflegeerfahrungen befragt. Basierend auf den Daten der (Fokusgruppen-) Interviews, kommen die Autor\*innen zu dem Entschluss, dass bei den Pflegebedürfnissen von ethnischen Minderheiten nicht nur die häusliche Pflege und die Versorgung durch die Angehörigen berücksichtigt werden muss, sondern auch das Verständnis von Verpflichtungen der pflegenden Angehörigen und Beziehungen zu den Pflegebedürftigen. Das Gefühl bei Frauen, traditionellen Pflegefunktionen und der Pflege des Angehörigen, häufig ohne Unterstützung von weiteren

Familienmitgliedern, nachkommen zu müssen bekräftigt die Wichtigkeit der Berücksichtigung von individuellen Bedürfnissen seitens Gesundheitsprofessionellen. Dabei ist es notwendig, die Stereotypisierung und Verallgemeinerung in Form von „othering“ (S. 27) zu vermeiden (Sagbakken et al 2018).

Eine weitere Studie, die sich u.a. auf türkeistämmige Frauen bezieht, ist die von Zielke-Nadkarni (2003), in der sie das Gesundheits-, Krankheits- und Pflegeverständnis sowie die Pflegepraktiken von türkeistämmigen Frauen untersucht. Ihnen wurden zwei deutsche Vergleichsgruppen entgegengestellt. In ihren Ergebnissen betont Zielke-Nadkarni die Notwendigkeit individueller Pflege aufgrund der Variationsbreite der Glaubensvorstellungen von (strukturell benachteiligten) türkeistämmigen Frauen; insbesondere in den Bereichen Hygiene, Ernährung und Umgang mit Tabus.

Die Studie von Tezcan-Güntekin & Razum (2018) deutet darauf hin, dass die Barrieren in der Inanspruchnahme pflegerischer Versorgung nur dann wirksam abgebaut werden können, wenn nicht ausschließlich auf den Abbau einer einzelnen Barriere (z.B. Sprachbarriere) abgezielt wird. Diese Studienergebnisse zeigen, dass eine der größten Barrieren bei der Inanspruchnahme in der mangelnden Möglichkeit zur Anpassung an den Einzelfall und die individuelle Situation der Familie besteht. Beispielsweise müssen türkeistämmige Angehörige beim Umgang mit der demenzerkrankten Person und bei der Akzeptanz der Demenzerkrankung unterstützt werden. Weitere Unterstützung ist bei der Rollenfindung bzw. Reflexion der eigenen Situation erforderlich. So können Angehörige reflektieren lernen, wie ihre ursprüngliche Rolle als Ehepartner\*in oder Kind der pflegebedürftigen Person mit der neuen Rolle des\*r Pflegenden vereinbar ist. Dies könnte bei dem Übergang von der Ohnmacht der Angehörigen in eine Haltung aktiven Handelns unterstützend wirken (Tezcan & Razum 2018). Die Autor\*innen konstatieren, dass die diversitätssensible Ausgestaltung von Versorgungsstrukturen der Heterogenität potentieller Nutzer\*innen entsprechen sollte.

### **3.4. Diskussion und Schlussfolgerungen aus dem Scoping Review**

Aus der Ergebnisdarstellung geht hervor, dass die Beiträge im Rahmen dieser Recherche Übersichts- oder Originalarbeiten mit Situationsbeschreibungen von pflegenden Angehörigen mit Migrationshintergrund sind. Die derzeitigen Studien und

Übersichten stellen Probleme und Belastungen pflegender Angehöriger im Kontext von Pflege deskriptiv dar. Es liegen wenige Erkenntnisse zum Thema Selbsthilfe als Entlastung bei türkeistämmigen pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen vor. Systematische Ansätze für die Unterstützung von Menschen mit Migrationshintergrund außer institutionellen Hilfeleistungen (Geld- und Sachleistungen, Entlastungsangebote usw.) fehlen weitgehend.

Neben der hohen Bereitschaft der türkeistämmigen pflegenden Angehörigen für die Übernahme der Pflege zeichnen sich Wissens- und Versorgungsdefizite in Bezug auf Unterstützungsangebote ab (Piechotta & Matter 2008, Mogar & von Kutzleben 2015). Durch die fehlende Nutzerorientierung und der geringen Anpassung an die individuellen Lebenswelten der familiären Pflegepersonen wird die Nutzung ambulanter Pflege verhindert. Die Pflegeangebote sollten an die alltäglichen, routinierten Vorgehen der Pflegebedürftigen und deren pflegenden Angehörigen orientiert sein, so dass sie stärker den individuellen Bedürfnissen und Lebenswelten der Betroffenen entsprechen und Zeit für eine bedürfnisorientierte Pflege zur Verfügung stellen. Die Verbesserung der häuslichen Pflegesituation ist an die Unterstützung mehrerer Handlungsbereiche gekoppelt. Es wäre nicht ausreichend, wenn nur ein Handlungsbereich Unterstützung erfahren würde. Beispielsweise würden Unterstützungsangebote für die türkeistämmigen pflegenden Angehörigen oder Informationsveranstaltungen zum Ausgleich von Informationsdefiziten einzeln nicht ausreichen. Es wird in der Praxis die geringe Teilnahme von türkeistämmigen Menschen an solchen Angeboten diskutiert. Der Mangel einer passenden Angebotsstruktur und die Ablehnung der professionellen Hilfe ist die Kernproblematik, die möglicherweise die Inanspruchnahme der einzelnen Angebote verhindert (Tezcan-Güntekin & Razum 2018; Raven & Huisman 2000; Küçük 2008). Daher sollten unterschiedliche Interventionsmöglichkeiten entwickelt werden, um die unterschiedlichen Faktoren der häuslichen Pflegesituation bei Menschen mit Migrationshintergrund und deren besondere Lage zu berücksichtigen. Aus den Ergebnissen wird deutlich, dass die pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen unterschiedliche Bedürfnisse haben. Eine individuelle Betrachtungsweise in Bezug auf die pflegenden Angehörigen – mit oder ohne Migrationshintergrund – ist geboten, um einerseits eine Pauschalisierung von Bevölkerungsgrup-

pen zu vermeiden und andererseits den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden.

Die Erkenntnisse zu Belastungen der pflegenden Angehörigen können zurückgeführt werden auf fehlende Unterstützung durch andere Familienmitglieder (Kücük 2010; Tezcan-Güntekin & Razum 2018), soziale Isolation (Tüsün 2002; Tezcan-Güntekin ; Razum 2018; Piechotta 2008; Ar & Karanci 2017) und innerfamiliäre Konflikte (Kücük 2010) sowie Stigmatisierung und Ausgrenzung durch türkeistämmige Communities (Tezcan-Güntekin & Razum 2018). Für die Gestaltung der Entlastungsmöglichkeiten und Unterstützungsangebote werden aus dieser Recherche notwendige Maßnahmen deutlich: Die *Berücksichtigung der kulturellen Vielfalt* bei der Gestaltung und der Konzipierung der Hilfsangebote (z.B. bei Angehörigenberatungen) ist notwendig. Dies erfordert eine Haltungsänderung des Gesundheits- und Pflegepersonals, das dafür sensibilisiert werden soll, unterschiedliche individuelle Bedürfnisse zu verstehen und sich darauf einstellen zu können (Kücük 2008; Sagbakkan et al 2018). Eine weitere Maßnahme ist die notwendige Anpassung der Inanspruchnahmemöglichkeiten, die an die individuelle Situation der Familien gebunden sind. Dabei sollte eine diversitätssensible Ausgestaltung von Versorgungsangeboten die Heterogenität potentieller Nutzer\*innen mitdenken, die in jeder individuellen Lebenssituation verankert ist (Tezcan-Güntekin & Razum 2018). Aus der Recherche geht hervor, dass das Thema der Selbsthilfe für pflegende Angehörige von demenzerkrankten Menschen mit Migrationshintergrund noch nicht ausreichend behandelt wird. Einige Erkenntnisse deuten darauf hin, dass Selbsthilfe von Menschen mit Migrationshintergrund seltener in Anspruch genommen wird (Kofahl 2007). Selbsthilfepotenziale könnten durch gezielte Maßnahmen und Praxishilfen aktiviert und die Selbsthilfe als Entlastungsstrategie etabliert werden (Kofahl et al 2009; Kofahl 2012).

Es gibt einzelne Studien zur Entwicklung und Implementierung von Maßnahmen zur Förderung der Selbsthilfepotenziale von pflegenden Angehörigen (Yilmaz-Aslan et al 2012). Hinweise für die Evaluation der Umsetzung der einzelnen Maßnahmen in die Praxis fehlen weitgehend. Das zeigt auch der fehlende Transfer von entwickelten Ansätzen in die Pflegepraxis. Wichtig ist neben der Entwicklung der Interventionsmöglichkeiten deren Evaluation und langfristige Implementierung und Umsetzung in der Praxis. Der Aspekt „*Transfer in die Praxis*“ sollte bei der Entwicklung solcher An-

sätze und Interventionen von Anfang an berücksichtigt werden und ist von großer Bedeutung, damit Betroffene von den Maßnahmen profitieren können. Um die Reduzierung der Belastungen und die Aktivierung vorhandener Ressourcen pflegender Angehöriger mit Demenz zu ermöglichen, ist die Entwicklung von partizipativen Entlastungskonzepten für die Aufrechterhaltung der häuslichen Pflege grundlegend. Diese sollten auf Wissenszuwachs, Erfahrungs- und Informationsaustausch fokussieren und zur Stärkung und Systematisierung der Selbsthilfe als Teil des Pflegealltags beitragen. Hiermit würden pflegende Angehörige entlastet werden – mit positiver Wirkung auf die Pflegesituation und die pflegebedürftige Person.

#### **4. Theoretischer Hintergrund**

Als theoretischer Hintergrund fungiert das Konzept der Selbstmanagement-Kompetenzen nach Haslbeck und Schaeffer (2007), das in einer Studie von Tezcan-Güntekin (2018) modifiziert wurde. Selbstmanagement-Kompetenzen im Kontext von pflegenden Angehörigen türkeistämmiger Menschen mit Demenz werden demnach folgendermaßen definiert:

*„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.“ (Tezcan-Güntekin 2018, modifiziert nach Haslbeck & Schaeffer 2007: 84)*

Dieser theoretische Hintergrund wurde bei der Erstellung der Leitfäden und während den Analysen herangezogen.

#### **5. Ethische Aspekte**

Pflegende Angehörige sind als potentiell vulnerable Personen zu verstehen, deren Einbezug in wissenschaftliche Studien eine kritische Reflexion notwendig macht. Im Vorfeld der Studie wurde bei der Ethik-Kommission der Alice Salomon Hochschule ein Ethikantrag gestellt, der das Datenschutzkonzept, die Informationen zur Studie und die Einverständniserklärung umfasste. Die Freiwilligkeit der Teilnahme, das

Recht, die Teilnahme abubrechen oder von dieser zurückzutreten, ohne dies begründen zu müssen sowie Informationen zur Datenverarbeitung wurden sowohl in deutscher als auch türkischer Sprache sowohl schriftlich als auch mündlich zur Verfügung gestellt. Vor Durchführung der Interviews wurden die Inhalte aus dem Informationsschreiben, dem Datenschutzkonzept und der Einverständniserklärung besprochen und Unklarheiten wurden beseitigt, damit eine informierte Einwilligung gewährleistet werden konnte. Um bei auftretenden starken Belastungen, die durch die Studienteilnahme möglicherweise entstehen könnten, intervenieren zu können, wurden Beratungsmöglichkeiten aus der Region den Teilnehmenden bereits vor der Interviewdurchführung schriftlich mitgeteilt.

## **6. Genderaspekte**

Genderaspekte wurden bereits bei der Antragstellung insofern beachtet, dass bei der Rekrutierung von Teilnehmenden für die Interviewstudie der Anteil von männlichen und weiblichen Teilnehmenden dem Anteil der pflegenden Angehörigen laut Pflegestatistik entspricht. Künftig sollte erzielt werden, Menschen in wissenschaftliche Studien zu Pflegebedürftigkeit einzubeziehen, die nicht dem binären Geschlechterverständnis entsprechen, da diese Perspektiven in der Pflege bislang nur wenig sichtbar sind.

## **7. Erstellung und Anwendung der Erhebungsinstrumente**

Ausgehend von den Erkenntnissen des Reviews und dem theoretischen Hintergrund des Selbstmanagement-Konzepts nach Haslbeck und Schaeffer (2007) wurden die Erhebungsinstrumente erstellt. Zunächst wurde der Leitfaden zur Datenerhebung bei türkeistämmigen pflegenden Angehörigen von demenzerkrankten Menschen im Forscher\*innenteam erarbeitet und auch mit Kolleg\*innen über das Projekt hinaus diskutiert. Thematische Schwerpunkte des Leitfadens waren Erfahrungen der pflegenden Angehörigen vor, während und nach der Diagnosestellung, Umgang mit der Demenzerkrankung, Pflegesituation, Belastungen, Austausch mit anderen pflegenden Angehörigen, Unterstützungsnetzwerke, Perspektiven auf Selbsthilfe und Wünsche sowie Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen. Der Leitfaden wurde durch einen

Pre-Test geprüft, um herauszufinden, ob aus der Perspektive der Betroffenen noch weitere Aspekte relevant und in den Leitfaden aufzunehmen wären.

### **7.1. Felderschließung**

Um geeignete Interviewpartner\*innen zu finden, wurden unterschiedliche Wege des Feldzugangs aufgesucht. Zum einen wurden Kultur- und Religionsgemeinden kontaktiert und in den regulären Veranstaltungen der Einrichtungen über die Studie informiert. Hier wurde potentiellen Teilnehmer\*innen ermöglicht, sofort nach der Informationsveranstaltung einen Termin zu vereinbaren oder sich nachträglich an die Wissenschaftler\*in zu wenden. Ein weiterer Zugangsweg war eine regionale türkischsprachige Zeitung, in der im Rahmen einer Berichterstattung über das Projekt informiert wurde und die Kontaktdaten der Wissenschaftlerin veröffentlicht wurden. Diese Art der Kontaktaufnahme erwies sich als hilfreich, da sich einige Personen aus der Region meldeten. Aufgrund von Ausschlusskriterien (z.B. keine Demenzerkrankung, sondern anders begründete Pflegebedürftigkeit) konnten nicht alle Interessierten in die Erhebung eingebunden werden.

### **7.2. Interviewdurchführung**

Es wurden im Frühjahr 2018 zehn Interviews mit türkeistämmigen pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen geführt. Hiervon waren drei Männer und sieben Frauen. Besonders interessant waren zwei Interviews, die mit einem Geschwisterpaar unabhängig voneinander durchgeführt wurden und sich somit zwei sehr unterschiedliche Perspektiven auf dieselbe Pflegesituation abzeichneten. Die Interviews wurden zumeist in der Häuslichkeit der pflegenden Angehörigen durchgeführt. Vor jedem Interview wurde – je nach Wunsch in türkischer oder deutscher Sprache – über die Studie informiert und die Einverständniserklärung differenziert erläutert. Bevor das Interview durchgeführt wurde, unterschrieben die Teilnehmenden die Einverständniserklärung. Nach Vorgaben der Ethik-Kommission der Alice-Salomon-Hochschule kontaktierte die interviewende Wissenschaftlerin Ilknur Özer-Erdogdu vor und nach dem Interview die Projektleiterin Hürrem Tezcan-Güntekin und speicherte ihre Telefonnummer auf einer Kurzwahltaste, damit bei Gefahr umgehend Kontakt

aufgenommen werden konnte. Somit konnte die Sicherheit der Interviewerin während der Interviews gewährleistet werden.

Die Interviews wurden mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und die Audiodateien wurden von einem externen Dienstleister transkribiert, der sich zur Verschwiegenheit verpflichtet hat. Bereits bei der Transkription wurden die Daten anonymisiert, so dass weder Namen und Orte, noch andere Informationen in den Transkripten vorzufinden waren, von denen ausgehend auf die befragte Person geschlossen werden konnte.

### **7.3. Methodische Reflexionen des Feldzugangs**

Bei einem Interview kam es zu einer ethisch schwierigen Situation, da bei Eintreffen der Wissenschaftlerin in der Häuslichkeit der pflegenden Angehörigen der Erkrankte bereits im Sterben lag und die Angehörige weggehen wollte, um Hilfe zu holen und die Wissenschaftlerin bat, bei dem Erkrankten zu bleiben. Es gab vorher keine Anzeichen, dass sich ein solcher Vorfall ereignen könnte, so dass sich die Wissenschaftlerin ungewappnet in dieser schwierigen Situation wiederfand. Sie entschied sich dagegen, bei dem Erkrankten im Raum zu bleiben, sagte jedoch zu, vor dem Haus zu warten, bis die herbeigerufene ambulante professionelle Pflegekraft erschienen ist, die in die Pflege involviert war. Im Nachgang erwies sich dieses Erlebnis für die Wissenschaftlerin als sehr belastend und es wurde deutlich, dass in die Planung der Finanzen eine Supervision hätte inkludiert werden müssen. Dadurch hätten belastende Situationen, die während der Interviews oder der Selbsthilfegruppe entstanden sind, auch professionell begleitet und eine Überlastung der Wissenschaftlerin hätte vermieden werden können.

### **8. Durchführung der Datenanalyse**

Für die Durchführung der Datenanalyse wurde das Programm Max-QDA genutzt. Die Paraphrasierung und Kodierung im Rahmen der strukturierenden, qualitativen Inhaltsanalyse erfolgte vorab auf Papier. Erst im Nachhinein wurden die Ergebnisse der Analyse in Max-QDA eingegeben und zu weiteren Analysen genutzt. Die Analyse erfolgte sowohl induktiv als auch deduktiv. Zunächst wurden 30 Prozent des Gesamtmaterials induktiv und deduktiv (ausgehend vom Leitfanden) analysiert und das Kategoriensystem erstellt. Dieses wurde auf die anderen Interviews angewandt. Fi-

len bei der Analyse weitere prägnante Ergebnisse auf, konnten diese in das Kategoriensystem einbezogen werden.

## **8.1. Ergebnisse der Datenanalyse**

In der strukturierenden, qualitativen Inhaltsanalyse wurden folgende Kategorien und Unterkategorien herausgearbeitet:

### **8.1.1. Diagnosestellung**

Familienangehörige übersetzen bei Arztbesuchen für die erkrankte Person und versuchen hierbei, nicht die Aussagen zu verändern, um auch die Ergebnisse der Tests nicht zu beeinflussen (IP10; Z. 125). In einigen Fällen ist die Testung mit den zur Verfügung stehenden Tests aufgrund der fehlenden Alphabetisierung der erkrankten Person nicht möglich. Hier wurde ausgehend von den neurologischen Tests eine Demenz ausgeschlossen, obwohl im Alltag Symptome zu erkennen waren die auf eine Demenz hindeuteten (IP2). In einem ähnlich gelagerten Fall wurde durch den Sohn im Alltag Schwierigkeiten, z.B. beim Anschnallen des Vaters im Auto beobachtet. Daraufhin erfolgten Tests in einem Krankenhaus, aus denen die Demenz-Diagnose hervorging (IP5). Ein Zusammenhang zwischen den Symptomen der Demenzerkrankung wurde mit einem diagnostizierten Hirntumor vermutet, da die Demenzerkrankung der Angehörigen unbekannt war (IP6; Z. 71), bzw. als Symptom eines Schlaganfalls wahrgenommen wurde (IP7). Rekonstruktiv betrachtet, erfolgte die Diagnosestellung zum Teil nach einem langen Prozess: *„Ach, das hat schon gute Frage also das war so `nen lange Prozess. Eigentlich am Anfang dachten wir, ok das alter nä, da vergisst man mal selbst die jüngeren vergessen öfter mal was, aber das war halt so `nen Prozess. Also ich würd´ sagen drei vier Jahre, wo wir dachten, so es wird immer mehr, nä ja dann haben wir sie dann endlich mal irgendwann zum Arzt gebracht und der hat dann festgestellt, dass sie im Anfangsstadium einer Demenz ist.“* (IP4; Z. 14).

Diese Erkenntnisse zeigen auf, dass die Diagnosestellung bei älteren Menschen mit Migrationshintergrund aus unterschiedlichen Gründen eine Barriere darstellt. Hierzu gehören das Verkennen der Krankheit aufgrund von anderen vorhandenen Erkrankungen, Schwierigkeiten bei der Testung oder ein später Gang zum Arzt.

### **8.1.2. Umgang mit Erkrankung bei Diagnosestellung**

Die Diagnose kann für pflegende Angehörige mit Ohnmachtserfahrungen einhergehen, wie folgendes Zitat aufzeigt: *„Es war sehr, was- die größte Frage war eigentlich, was machen wir jetzt? Wie pflegen wir sie, wird sie gepflegt?“* (IP6; Z. 87). Das Akzeptieren der Krankheit und des Ausmaßes an Unterstützung, die für die Betreuung und Pflege notwendig wird, erfolgt bei den Angehörigen erst nach einer gewissen Zeit (IP6; Z. 91). Das Hinterfragen, weshalb die Krankheit gerade die eigenen Angehörigen trifft, ist einer Akzeptanz vorgeschaltet (IP1; Z. 6). In einem Fall verlässt die Ehefrau den an Demenz erkrankten Ehemann (IP1; Z. 12), hier wurden auch Ausgrenzungserfahrungen durch Nachbarn und das Umfeld gemacht.

Der Umgang von anderen Familienangehörigen mit der Diagnosestellung ist sehr unterschiedlich. Die Heterogenität reicht von Familien, die sich zusammensetzen um Lösungen zu finden (IP7; Z. 76), über Angehörige, die sich austauschen und nach Rat zur Erkrankung und zur Pflege suchen (IP6; Z. 91) hin zu Angehörigen, die selber schockiert und traurig sind über die Diagnose (IP10; Z. 38; IP4; Z. 20; IP3; Z. 21) oder deren soziales Umfeld die Demenzerkrankung nicht akzeptiert (IP1; Z. 28; IP3; Z. 236). Eine andere Familie betrachtet die Krankheit als „normal“, vergleicht die Krankheit mit einer Grippe oder Krebs und empfindet keine Traurigkeit über die Diagnose (IP5; Z. 18; 36). Ein Umgang mit der Erkrankung bildet sich in der Erklärung ab, dass die Krankheit gottgegeben ist und ohne zu hinterfragen akzeptiert wird (IP8; Z. 24). Diese Familie versuchte, nachdem externe Unterstützung genutzt wurde, ohne diese die Pflege zu bewältigen. In einem anderen Fall wird eine Heilung durch Gott erhofft (IP3; Z. 44).

Es wird deutlich, wie unterschiedlich der Umgang mit der Diagnosestellung und der Krankheit Demenz ist. Die Heterogenität der Lebenswelten, die sich im Umgang abbilden, reproduzieren sich auch in den unterschiedlichen Pflegesituationen.

### **8.1.3. Pflegesituation**

Die Erkrankten wurden bei sich zu Hause durch Angehörige, teilweise in Kombination mit einem Pflegedienst (IP4; IP9; IP10) gepflegt, wohnten bei den Befragten in der Wohnung und mittlerweile in einer Demenz-Wohngemeinschaft (IP1) oder räumlich in

der Nähe (z.B. im selben Haus) in einer eigenen Wohnung (IP2; IP 5; IP7). Im letzten Fall sind alle Geschwister in ein Mehrgenerationenhaus mit der erkrankten Person gezogen und versorgen die Pflegebedürftige abwechselnd in ihrer eigenen Wohnung. In diesem Zitat wird deutlich, dass die räumlich in der Nähe gelegene Wohnung der erkrankten Person auch mit einer besonderen Verantwortungsübernahme und Zugreifbarkeit einhergehen kann: *„Ich wohne eine Straße weiter als meine Mutter und wenn man die telefonisch nicht erreichen kann, werde ich dann immer angerufen, dann muss ich ´runterlaufen und ich hatte eine Zeit lang ´nen Schlüssel gehabt, jetzt hab ich den leider nicht. Und dann klinge ich oder klopfe ans Fenster. Das, sobald... so, dass mir einer halt die Tür aufmacht. Weil die das dann nicht hört oder nicht wahrnimmt“* (IP;; Z. 116).

### **Unterkategorie: Zur Hauptpflegeperson werden**

Der Prozess, wie Angehörige zu Hauptpflegepersonen werden, kann damit zusammenhängen, dass zuvor erlebte Verlusterfahrungen dazu führen, dass die Angehörigen die erkrankte Person selber pflegen möchten. In einem Fall ist es der Tod des Vaters, der zu einer ausgeprägten Verlustangst geführt hat und keine Alternative wahrgenommen wird, außer die Mutter selber zu Pflegen: *„Das kam eigentlich, dass es mehr geschuldet durch meine Psyche. Ich war fünfzehn als mein Vater gestorben ist. Ich war ein Kind- ja das jüngste Kind. Eine Person, die mir vorher die Sachen-Funktionsperson Mutter, wenn ich krank war, konnte ich von ihm, das abgreifen, was ich brauche, wenn ich (unverständlich) war. Eine komplette Funktionsperson, dann hab' ich alles komplett auf sie transferiert. Ab da mach´ ich, weiß auch noch, in dem ersten Jahr, ich bin jede Nacht aufgestanden und hingegangen und geguckt, ob sie atmet, so hat sich das dann entwickelt. Um nicht einfach denselben Fehler zu machen. Ich empfand es als Fehler. Hab' ich alles gegeben für meine Mutter, dann hat sich das so befestigt, diese Ängste: Ich werde auch sie verlieren. Für mich gäbe es keine andere Alternative. Als mich wirklich darum zu kümmern. Gäbe ich nur 98 Prozent, und da passiert irgendwas, wären Schuldgefühle sehr groß“* (IP10; Z. 54; 62). In einem anderen Fall wurde die Befragte durch den Tod der Mutter, die zuvor mit dem Erkrankten lebte (IP5; Z. 26), oder das Verlassen des Vaters durch die Stiefmutter (IP1) zur Hauptpflegeperson. In einem anderen Fall gehen die männlichen Angehöri-

gen in der Familie einer Vollzeit-Berufstätigkeit nach, andere Geschwister haben eigenen Kinder oder verfügen über geringe Deutschkenntnisse und die Befragte nimmt bei sich selber Kompetenzen zur Pflege des Angehörigen wahr (IP9; Z. 64). Bei nahezu allen Befragten bestehen Familiennetzwerke, die für Unterstützung unterschiedlicher Art (z.B. Arzttermine, Einkaufen, Putzen, Beschäftigen) in Anspruch genommen werden können und funktionieren.

#### **8.1.4. Pflegemotivation**

Die Motivation, die Pflege zu übernehmen, sind sowohl emotional als auch organisational begründet. Die erwachsenen Kinder einer erkrankten Frau übernehmen die Pflege, weil die Mutter das in der Vergangenheit auch geleistet hatte und es fällt ihnen dadurch nicht schwer. Sie verstehen es als Selbstverständlichkeit, weil es sich bei der Erkrankten um ihre Mutter handelt, reflektieren aber, dass es auch an ihrem Pflichtgefühl liegen könnte (IP2; Z. 56). Pflichtgefühl ist auch bei einer anderen Befragten der Grund zur Pflegeübernahme (IP 9; Z. 165). Die anfängliche Hoffnung auf eine Besserung der Erkrankung und das Streben nach einer adäquaten medizinischen Behandlung, die die Besserung zur Folge haben könnte, motivierte eine Befragte, die Pflegeverantwortung zu übernehmen (IP3; Z. 42). Eine andere befragte Person begründet die Pflegeübernahme mit der Liebe zu der Person. Damit wird auch begründet, dass die Pflege nicht schwerfällt und nur die selber ausgeführte Pflege gut genug sein kann. (IP8; Z. 54; 100). Die Pflegeübernahme kann auch ein Gefühl der inneren Zufriedenheit auslösen, wie folgendes Zitat verdeutlicht: *„Dann denk’ ich `Deine Pflicht ist erfüllt für heute`. Das ist auch gutes Gefühl für mein Inneres. (...) Aber ich fühle mich dann gut. Du hast heute was geleitet, du hast was Gutes gemacht für deinen Eltern. (...) Auch wenn das manchmal nervig ist, ist es zum Schluss was Gutes.“* (IP9; Z. 165).

#### **8.1.5. Inanspruchnahme von ambulanten Unterstützungsangeboten**

Ambulante Pflege wird von einigen Betroffenen in Anspruch genommen (IP2; Z. 24; IP5; Z. 44; IP8; Z. 82; IP9; Z. 122; IP3; Z. 86). Sie wird neben der Grundpflege auch für die medizinische Behandlungspflege, z.B. das Verabreichen von Injektionen oder anderer Medikation genutzt (IP2; Z. 22; IP9, Z. 140). Als positiver Nebeneffekt des

ambulanten Pflegedienstes wird die Möglichkeit, Informationen zur Krankheit und Unterstützungsmöglichkeiten zu erhalten wahrgenommen (IP5; Z. 56). Eine Angehörige würde sich wünschen teilstationäre oder stationäre Angebote anzunehmen (IP6; Z. 103). Alle Angehörige berichten davon, hausärztliche, bzw. fachärztliche Versorgung in Anspruch zu nehmen. Eine erkrankte Person wohnt in einer Demenz-Wohngruppe, die dem Angehörigen zufolge auf die Bedürfnisse des Erkrankten zugeschnitten ist (IP1; Z. 13)

### **Unterkategorie: Barrieren bei der Inanspruchnahme**

Einige der Befragten kannten die Demenzerkrankung, ihre Symptome und ihren progredienten Verlauf nicht (IP7; Z. 34; IP3; Z. 22; IP6; Z. 95), was an folgendem Zitat deutlich wird: *„Da wo, also wo man eigentlich gesehen hat, okay es ist schon eigentlich total extrem, wir hätten uns schon vorher irgendwie Gedanken machen müssen, aber wie gesagt, weil wir uns mit der Sache gar nicht befasst habe, weil wir gar nicht wussten, was sie eigentlich wirklich hat. Weil wir das so noch nie erlebt haben. Ich meine, ich hab' noch nie neben einer Demenzkranken gesessen und hab mit ihr geredet. Deswegen wusst' ich gar nicht was sie wirklich hat. So, wenn man mal sitzt und sagt, wenn ich's danach sehe, würd' ich sagen meine Oma ist schizophren, weil sie mit dem Fernseher spricht, weil sie Geräusche hört, so danach. Aber es hat mir wirklich niemand halt gesagt, dass es Demenz sein kann oder Alzheimer sein.“* (IP6; Z. 95). Vieles über die Demenzerkrankung wurde auch erst durch den Umgang im Alltag mit der erkrankten Person gelernt (IP1; Z. 53)

Es besteht Unsicherheit darüber, ob Unterstützung beansprucht werden kann, wenn die sichere Demenzdiagnose (noch) nicht vorliegt, wie folgende Zitate verdeutlichen: *„Ich wusste gar nicht wohin. (...) Also das fehlt, ich wüsste jetzt als Familienangehörige. ich wüsste nicht, wo ich mich wenden könnte. Wo ich noch Hilfe bekommen könnte, weil wir ja auch die Diagnose nicht haben. Ob man mir dann offenes Ohr dann schenkt... ich weiß es nicht“* (IP2; Z. 102).

*„Ja, erstens wüsste ich erstmal gar nicht, wo ich hingehen sollte, wo ich diese Unterstützung überhaupt kriegen sollte, ne.“* (IP4; Z. 66). Die zu den Bedürfnissen passende Unterstützung konnte nicht gefunden werden, weil die Anlaufstellen für Beratung und Unterstützung nicht bekannt waren (IP3; Z. 106). Die Unterstützung durch die

Krankenkasse war gering und beschränkte sich auf die Übergabe entsprechender Broschüren, was die Befragte nicht als hilfreich empfand (IP5; Z. 54, 154). Dabei ist insbesondere zu Beginn der Pflegebedürftigkeit viel Wissen notwendig (IP7; Z. 130). Unzureichend abgestimmte Unterstützungsangebote, die nicht zu der Lebenssituation der erkrankten Person passen, können nicht genutzt werden (IP1; Z. 91).

Obwohl eine Vielzahl an Beratungsstellen aufgesucht und Unterstützungsmöglichkeiten erprobt worden sind, konnten die Angehörigen keine langfristige Unterstützung finden. Beispielsweise wurde die zeitliche Unzuverlässigkeit, oft wechselndes Pflegepersonal und die fehlende Routine des ambulanten Pflegedienstes als Hindernis für den täglichen Tagesablauf der pflegenden Angehörigen wahrgenommen (IP7; Z. 137; IP8; Z. 84; IP9, Z. 142). Die Qualität der Pflege durch den ambulanten Pflegedienst wird heterogen wahrgenommen. Teilweise wird diese als unzureichend bewertet (IP3, Z. 120), teilweise insbesondere die Grundpflege als sehr hilfreich (IP5, Z. 46).

Eine Befragte beobachtet in ihrem Umfeld, dass das fehlende Interesse der Angehörigen eine Barriere für die Inanspruchnahme von Unterstützung und Versorgung sein könnte, weshalb sie die Notwendigkeit niedrigschwelliger Zugänge unterstreicht: „*Die muss man irgendwie versuchen zu erreichen. Also, dass die wenigstens sagen können, die wissen gar nicht, worum es geht. Selbst wenn die irgendwelche Probleme haben, die Kinder bringen sie anderthalb Jahre nicht zum Arzt. Davon gibt es noch mehr als genug im Kreis. Die Menschen muss man, obwohl auch, wenn es sehr, sehr schwierig ist, irgendwie erreichen.*“ (IP10; Z. 298).

Sich selber einzugestehen dass Hilfe notwendig ist, stellt ebenfalls eine Barriere dar, die eine Inanspruchnahme verzögern kann: „*Und wenn ich wüsste, ist natürlich dann auch so `ne emotionale Geschichte da ne, jetzt sich einzugestehen, wie komm´ ich klar, wir brauchen Unterstützung in dem Bereich `ne, so kommt man denk ich schon sich so `nen bisschen vor, als hätte man versagt, weil man seine Mutter nicht selber pflegen kann oder ne, sich selber alles regeln kann und auch vielleicht selber dann auch noch Unterstützung braucht, weil man selber emotional vielleicht mit diesem ganzen Situation nicht klar kommt nä, stell ich mir ganz schön schwierig vor ehrlich gesagt, da so diese Gedanke alleine schon dass es schlimmer wird und sie wirklich irgendwann, wirklich komplett aus-, ding, Risse hat in ihrem Kopf, in den Gedanken*

*oder was weiß ich, Erinnerungen. Also das, damit klar zu komme ich denke, das ist schon schwierig. Aber dann noch sich zu, einzugestehen, dass man damit nicht klar- kommt und dann jemand anzurufen umzusägen, "Hallo ich, ich brauche Hilfe, ich denke, dass es da schon eine Barriere im Kopf, für sich selber" (IP4; Z. 66).*

#### **8.1.6. Belastungen und Folgen der Pflege**

Einige der Befragten nehmen Psychotherapie in Anspruch, weil sie u.a. durch die Pflege stark belastet sind (IP3; Z. 66; IP10; Z. 66). Besonders belastend wird die Angewiesenheit des Erkrankten auf dauerhafte Hilfe des Befragten (IP5; Z. 170) wahrgenommen. Die soziale Isolation, die durch die Pflegeübernahme eingetreten ist und damit verbundene Einsamkeitsgefühle wirken sich belastend auf die Angehörige aus (IP3; Z. 220). Die Berufstätigkeit einiger Befragten wurde durch die Pflegeübernahme beeinflusst. Eine Befragte verlor die eigene Arbeit durch die Pflegeübernahme (IP1; Z.10), ein anderer Befragter reduzierte die Arbeitszeit zunächst und gab die Berufstätigkeit zu einem späteren Zeitpunkt gänzlich auf (IP1; Z. 14). Auch werden Teilzeit-Tätigkeiten ausgeführt und die Nachmittage für die Versorgung der erkrankten Angehörigen genutzt (IP9; Z. 233). Die Pflege wird eingeschränkt durch die parallel ausgeführte Berufstätigkeit oder Besuch der Ausbildungsstätte (IP7; Z. 90; IP6; Z. 109).

#### **8.1.7. Austausch mit anderen pflegenden Angehörigen**

Die befragten pflegenden Angehörigen haben zum Teil keine Kontakte zu anderen pflegenden Angehörigen im Bekanntenkreis (IP2; Z. 122; IP6) und reflektieren das folgendermaßen: *„Das ist `ne gute Frage, warum nicht (lacht) aber irgendwie- Kann gut möglich sein, dass sie genauso fühlen wie ich aber ich weiß nicht, ob ich, so intensive mit anderen darüber sprechen könnte. Weil es schon sehr privat ist, finde ich“ (IP6; Z. 201).*

Angehörige fänden es wünschenswert, Kontakt zu anderen pflegenden Angehörigen zu haben, weil sie denken, von den Erfahrungen profitieren zu können (IP4; Z. 76). Als Einstieg wäre eine Informationsveranstaltung dazu denkbar: *„Natürlich, eins-zu-eins-Kommunikation, aber ich denke, wenn es Menschen gibt die schon bestimmte Erfahrungen mit gemacht haben, die anderen helfen könnten, wäre es gut, wenn sie das anbieten könnten, wo man dann sich das anhören kann. Ich stelle mir jetzt vor,*

*dass jemand sagt, dass das wie so `ne Veranstaltung so `nen Vortrag, Podiumsdiskussion, wie es sich irgendwie aufgebaut ist, dass jemand über so eine Erfahrung spricht, das man als Angehörige von Demenzkranken, das mitbekommt, da ist irgendwie so `nen Vortrag, dass man dann dahin geht und sich das anhört und darüber sprechen kann vielleicht in `ner großen Gruppe oder so, ich denke dass sich da durch dieses Gespräch dann immer mehr, mehr man sich öffnen kann und auch man mehr erfahren kann darüber, nä.“ (IP4; Z. 81). Andere pflegende Angehörige stehen dem Austausch mit anderen Betroffenen negativ gegenüber und empfinden Kontakt zu anderen pflegenden Angehörigen als nicht notwendig, wenn genügend deutsche Sprachkenntnisse vorhanden sind, so dass man sich selber informieren kann (IP5; Z. 52). Hier wird deutlich, dass der Austausch primär als Möglichkeit der Informationsvermittlung verstanden wird, weniger als Entlastungsmöglichkeit.*

Zum Teil sind Kontakte zu anderen pflegenden Angehörigen vorhanden, z.B. mit einer Schwester, die den eigenen Ehemann pflegt (IP3; Z. 162) oder im Fall einer Befragten, die in regelmäßigem Kontakt mit anderen pflegenden Angehörigen (IP9; Z. 211) einer an Demenz erkrankten Person steht (IP5; Z. 92; IP7; Z. 172).

Als positiv wird der Austausch wahrgenommen, weil durch den Kontakt der Austausch über Alltägliches (IP8; Z. 140), aber auch das Lernen aus den Erfahrungen anderer Angehöriger (IP2; Z. 128) möglich ist: *„Dass man sich vielleicht `nen bisschen vorbereiten kann, was noch auf einem zukommen könnte (...) Weil das ist ja was ganz Neues. Wir wissen ja nicht, wie sich das noch weiterentwickelt und vielleicht wäre das (eine) große Hilfe zu wissen, was noch auf einen zukommt (...) und sich schon vorher `bisschen auseinandersetzen“ (IP2; Z. 128). Vom Gegenüber verstanden zu werden, ist ein Vorteil des Austausches (IP2; Z. 134), die in der ähnlichen Betroffenheit begründet ist: *„Weil viele, die nicht betroffen sind, schmunzeln auch manchmal darüber, `Ach komm, das ist wahrscheinlich nicht so schlimm` oder `übertreib mal wieder nicht`. Aber als betroffene Angehörige hat man ein ganz anderes Gefühl dafür oder ein offenes Ohr, würde ich sagen. Es hilft ja nur manchmal einfach darüber sprechen zu können, der das versteht. Einfach mitfühlen können vielleicht. Würde ich jetzt so ganz spontan...“ (IP2; Z. 136). Über die Entlastung durch den Austausch wird angedacht, dass auch praktische Unterstützung aus den Kontak-**

ten entstehen könnte, beispielsweise, wenn sich die Angehörigen beim Baden der erkrankten Personen gegenseitig unterstützen (IP2; Z. 164).

Eine Befragte äußert, dass sie den Kontakt zu anderen pflegenden Angehörigen als negativ und belastend empfindet: *„Wenn zum Beispiel bei jemandem schon früher jemand in der Familie erkrankt war, kann man sich Rat holen. Aber danach ein regelmäßiges Treffen (...) würde ich eher mit gesunden Menschen empfehlen, weil sie (die Angehörigen) pflegen selber einen kranken Menschen. Und wenn sie dann noch Kontakt haben zu anderen kranken Menschen, verdoppelt sich Ihre Trauer“* (IP 3; Z. 402).

### **8.1.8. Selbsthilfe**

Das Konzept der Selbsthilfe ist einigen pflegenden Angehörigen bekannt (IP1; IP2), andere haben davon gehört, haben jedoch keine konkrete Vorstellung davon (IP9) und ordnen es chronischen Erkrankungen oder als Angebot ein, das für Deutsche konzipiert wurde (IP5; Z. 112). Einige der befragten kennen das Konzept der Selbsthilfe nicht (IP3; IP4; IP8).

Einige Erfordernisse an Selbsthilfe sind, dass sie in einem öffentlichen Rahmen stattfinden sollte, z.B. in einem Vereinsraum (IP1) oder einem Geschäftsraum (IP5; Z. 138). Die Ansprechperson der Selbsthilfegruppe und die Örtlichkeit, an der das Treffen stattfindet, sollte in schriftlicher Form vermittelt werden, z.B. als Handzettel oder Flyer (IP10; Z. 278). Das konkrete Entlastungsangebot sollte beschrieben werden, damit der Nutzen der Selbsthilfegruppe verständlich wird (IP5; Z. 110).

#### **Unterkategorie: Zweifel an Selbsthilfe**

Einige der Befragten hegen Zweifel an dem Nutzen einer Selbsthilfegruppe. Eine professionelle Beratung dahingehend, wie die individuelle Problemlage gelöst werden könnte, wird einer Selbsthilfegruppe vorgezogen, da, zum Beispiel eine Befragte nicht davon ausgeht, dass ihnen in der Selbsthilfegruppe geholfen werden könnte. Von einer ohnehin schwierigen lebensweltlichen Situation kommend, möchte sie nicht in ein ebenfalls belastendes Umfeld eintreten (IP7; Z. 180). Sie sieht in ihrer aktuellen Situation keinen Bedarf an der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe, da sie sich nicht sehr belastet fühlt. Vorstellbar wäre eine Teilnahme etwa ein Jahr zuvor

gewesen, zu einem Zeitpunkt, an dem sie sehr belastet war. Die Notwendigkeit einer kontinuierlichen Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe wird nicht wahrgenommen (IP7; Z. 202). Eine pflegende Angehörige gibt an, dass der Austausch mit der eigenen Schwester ausreichen würde. Sie weiß nicht, ob sie künftig das Bedürfnis haben wird, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen. Interessant fände sie das Einnehmen der „Männerseite“, also die Perspektivübernahme eines Mannes auf das Thema Pflege einer demenzerkrankten Person, die durch eine geschlechtergemischte Selbsthilfegruppe ermöglicht werden würde (IP9; Z. 311).

Eine interessante Beobachtung wird von einer Befragten geschildert, die die fehlende Anteilnahme in ihrem Umfeld kritisiert und seine eigene fehlende Bereitschaft, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, damit begründet: *„Ja also professionelle Hilfe als Anlaufstelle das müsste es in dieser Welt der Selbsthilfegruppe geben. Ich bin zwar nicht so, aber ich weiß, dass es Menschen gibt, die auch `ne Unterstützung in so `ner Selbsthilfe suchen, und die einfach nur die Hand auf das Schulter brauchen, um zu sagen, ich verstehe dich, und Verständnis und eine Beachtung, dass hier jemand wahrgenommen wird, du hast Probleme, ich nehme das wahr, hilft sie irgendwie schon-, und etwas Erleichterung. Mir nicht, nicht mehr. Es gab Jahre, wo ich dachte, ich will einfach nur, dass es wahrgenommen wird, was ich leiste. Weil, es ist nur bei uns im Kreis, in unserer Mentalität so, wenn man mit einem Problem zu seinen Freunden, Bekannten geht, kommen die mit Problemen zurück. Du sagst, ich hab' Rückenschmerzen, seit zwei, weiß nicht seit `ner Woche, ich kann kaum noch mich bewegen, dann sagt er: `Ach, ich hab schon seit Monaten Rückenschmerzen`. (...) Toppt das noch, um zu sagen, ach mir geht's eigentlich schlimmer als dir, warum redest du mit mir drüber, ja? Das ist in unserem Kulturkreis ganz verbreitet, hab' ich festgestellt und beobachtet. Das heißt die Person, die mit den Problemen zu seinem Bekannten geht, die wird nicht wahrgenommen. (...) Und man geht dann `raus aus diesem Gespräch und denkt: `Ach, trotzdem hab' ich keine Hand auf der Schulter gehabt, keine Unterstützung (...) Es geht nicht um das Materielle sondern oft um das Seelische. Irgend `ne Entlastung, das macht kein Mensch mehr in unserer Gesellschaft. In unserem Kreis macht das kein Mensch, kaum ein Mensch.“ (IP10; Z. 282).* Hier werden die fehlende Empathiefähigkeit und Anteilnahme mit der kulturellen Herkunft begründet, so dass eine Kulturalisierung erfolgt. Es wird der Annahme gefolgt,

dass alle Angehörigen des Kulturkreises eine ähnliche Einstellung zur Anteilnahme haben und Abstand davon genommen, eine Selbsthilfegruppe zu besuchen – obwohl die Erfahrungen nicht einer Selbsthilfegruppe entstammen.

Bei einigen der Befragten bestehen Zweifel daran, inwiefern die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe, an der keine Professionellen, aber ebenfalls betroffene Angehörige teilnehmen, eine entlastende Wirkung haben könnte. Es wird davon ausgegangen, dass die belastenden Themen und Situationen der anderen Teilnehmenden zu einer zusätzlichen Belastung werden könnten. Eine Befragte empfiehlt daher ein Treffen mit gesunden Menschen und setzt pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen mit kranken Menschen gleich. Der zeitlich begrenzte Besuch der Selbsthilfegruppe für drei oder vier Sitzungen wäre vorstellbar, um sich zu einigen Themen auszutauschen oder sich Informationen zu beschaffen (IP3; Z. 128; 194; 218). Zweifel an dem entlastenden Charakter einer Selbsthilfegruppe und der Wunsch nach professioneller Beratung sowie die Überzeugung, dass es sich bei der Selbsthilfe um „Zeitverschwendung“ handele, führen zu einer Ablehnung der Teilnahme (IP6; Z. 196; IP10; Z. 250), wie folgendes Zitat verdeutlicht:

*„Die würden mich nicht interessieren. Weil muss sagen immer, ich habe genug eigene Probleme, ich muss meine Sachen klären, das nimmt mir schon viel Energie und Zeit. Da bin ich gute Zeitmanager einfach, ne? Das, ich sage die verbringe ich lieber damit, meine Probleme zu lösen, statt sie dafür zu verschwenden, anderen zu helfen.“ (IP10; Z. 268).*

### **Unterkategorie: Selbsthilfe als Entlastung**

Für andere Personen kann sich die soeben zitierte Person Selbsthilfe als sehr hilfreich vorstellen und reflektiert die Notwendigkeit von Empathie in einer Selbsthilfegruppe sehr differenziert: *„Ja, einzig fragen die Menschen: `Warum geht es Dir schlecht?` Das machen die immer. Aber dann wirklich sich dieser Sache annehmen, sich versuchen, hinein zu denken, das ist noch nie passiert, noch nie vorgekommen. Wirklich sich versuchen, so gut sie's können, sich hinein zu denken, das machen sie nicht. Das machen sie einfach nicht. Und diese Menschen, die Pflegen ne, brauchen vor allem Unterstützung in dem Bereich. Das ist das wichtigste für die Meisten. Da fühlen sie sich nämlich dann allein und hilflos. Und ein hilfloser Mensch kann nicht*

*neutral, realistisch und gut agieren. So dass es dem Betroffenen, dem Erkrankten weiterhilft. Sondern ist dann mehr mit sich beschäftigt, und seiner Trauer und seiner Wut und seiner Hilflosigkeit und Verzweiflung. Und ein Mensch in Verzweiflung kann nicht klar denken, nicht richtig agieren. Das ist der Punkt, wo ich sagen würde, in einer Selbsthilfegruppe müsste das wirklich gut angenommen werden. Wie, das weiß ich nicht, da müsste ich so 'nen bisschen darüber nachdenken. (...) Ich würde mir wünschen, dass ihr alle so etwas erarbeitet. Vielleicht wird das auch schon gemacht, ich weiß es nicht“ (IP10; Z. 290).* Das Zitat zeigt auf, dass die in der Vergangenheit erlebten negativen Erfahrungen im Austausch über eigene Probleme mit anderen Menschen dazu führten, dass dieser Umgang mit Problemen auf die Selbsthilfegruppe projiziert wird und angenommen wird, dass eine Selbsthilfegruppe für türkeistämmige Menschen einen ebensolchen Umgang mit den eigenen Problemen mit sich bringen könnte. Trotzdem befürwortet die Person die Entwicklung einer Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige demenzerkrankter türkeistämmiger Menschen und unterstreicht, wie wichtig die Empathie innerhalb der Gruppe ist.

Der Austausch der Erfahrungen und des Wissens wird als hilfreich erachtet (IP1; Z. 67; IP6; Z. 217; IP5; Z. 130): *„Das könnte ja auch so aussehen, hmm wie ich auch schon eben gesagt habe, dass es einfach manchmal offenes Ohr für einen ist, oder dass man vielleicht bisschen überfordert ist, andere Angehörige zur Hilfe kommen. Weiß ich nicht, wenn die Mama gebadet werden muss, wenn man körperlich nicht mehr so fit ist, dass vielleicht zu zweit machen kann“ (IP2; Z. 164).* Die Selbsthilfe wird hier über das eigentliche Konzept hinausgehend als gegenseitige alltägliche Hilfe verstanden, die aus einer Selbsthilfegruppe heraus entstehen kann.

Die langjährige Erfahrung von anderen Betroffenen wird als hilfreich erachtet, weil Angehörige demenzerkrankter Personen, die in einem früheren Krankheitsstadium sind, daraus lernen könnten (IP8; Z. 164). Ein weiterer Grund, der für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe spricht ist, dass diese hilfreich dabei sein könnte, die eigene Situation zu verstehen, zu kontextualisieren, zu bewerten und gegebenenfalls weiterführende Ansprechpersonen ausfindig zu machen, wie folgendes Zitat verdeutlicht: *„Aber trotzdem eine Ansprechperson zu haben, wo man fragen kann, ich habe das und das Problem, an welcher Adresse musste ich mich wenden? Oder ich das und das Problem, kann ich mich überhaupt an irgend 'ne Adresse damit wenden?“*

*Oder ist das nur 'ne Dramatisierung in meinem Kopf, ist das vielleicht irrelevant, ist das kein Faktor, die man jetzt berücksichtigen muss, oder ist das nur 'nen Faktor, wo ich selber dran arbeiten muss, wie eigene Ängste, eigene Paniken oder so“ (IP10; Z. 280).* Hier wird sehr reflexiv mit den eigenen Rollen und den Herausforderungen und Unsicherheiten, die der Umgang mit einer demenzerkrankten Person mit sich bringen kann, sowie mit den Vorteilen einer Selbsthilfegruppe umgegangen. Trotz der Reflexivität der Befragten lehnt diese eine Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe bewusst ab.

In einem weiteren Fall wird die Selbsthilfegruppe mit einer in türkischen Kulturen gängigen Organisationsform von Frauen, dem „Altin Günü“ verglichen, bei dem sich türkeistämmige Frauen organisieren und regelmäßig treffen. Der Befragten zufolge sei es im Grunde nicht so relevant, was man bei den Treffen mache, sondern die Hauptsache wäre, dass man zusammenkommt (IP9; Z. 295).

#### **Unterkategorie: Inanspruchnahme von Selbsthilfe**

Die Bereitschaft, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, ist sehr unterschiedlich. Einige der Befragten können es sich vorstellen, Selbsthilfe zu nutzen (IP2; Z. 148; 166). Eine Angehörige könnte es sich zu einem späteren Zeitpunkt vorstellen: *„Ja ich denke schon, ich denke ich würd' das, leider sag' ich das so, leider wahrscheinlich erst anfangen zu nutzen, wenn schon ich in diese Sache drin bin, wenn Demenz fortgeschritten ist und ich wirklich irgendwann nicht klar komme, ich denke dann, werden wir, spätestens dann wären wir bereit irgendwie uns dann durch so eine Selbsthilfegruppe auszutauschen und Hilfe zu holen, ja. (...) Ich wüsste nicht nä, wüsste ich nicht, das müsste dann durch die Not entstehen, ne“ (IP4; Z. 89).*

Einige der Befragten können sich die Nutzung einer Selbsthilfegruppe nicht vorstellen (IP10; Z. 286; IP5; Z. 124).

#### **Unterkategorie: Barrieren bei der Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen**

Zeitliche und organisatorische Faktoren können Barrieren bei der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe darstellen. Eine Angehörige kann eine Teilnahme zeitlich nicht einrichten und hat auch keine Möglichkeiten, die erkrankte Person zur Gruppe mitzubringen, da diese das Haus nicht verlassen möchte. Hier wird eine telefonische Teil-

nahme präferiert (IP8; Z. 187). Eine telefonische Teilnahme könnte sich auch eine weitere Befragte vorstellen, da sie die erkrankte Person nicht lange alleine lassen kann (IP3; Z. 190).

Organisatorisch wird die Realisierung einer Teilnahme an der Selbsthilfegruppe als schwierig betrachtet, da die Angehörigen räumlich verstreut sind und das Konzept der Selbsthilfe unbekannt ist (IP5; Z. 116).

### **8.1.9. Wünsche und Bedürfnisse pflegender Angehöriger**

Angehörige wünschen sich eine Enttabuisierung der Demenzerkrankung und einen offenen Umgang mit dem Thema und der eigenen Betroffenheit: *„Ich finde man sollte mehr darüber reden. (...) Mehr darüber reden, mehr offener mit solchen Themen umgehen. Dass es nicht schlimm ist, wenn man diese Krankheit hat, dass es jeden betreffen könnte. Dass wir auch irgendwann vielleicht davon betroffen werden könnten und dass man das wahrnimmt, ernst nimmt. (...). Das ist Krankheit und das es sehr schwer ist, dass man sehr geduldig sein muss. Also, es ist nicht einfach, das weiß ich. Wir sind noch am Anfang und es ist schwer. Ich will es gar nicht wissen, wenn's soweit ist, wie es ist, wenn es fortgeschritten ist.“* (IP2; Z. 172).

Der Wunsch nach der Nähe und Begleitung durch weitere Verwandte ist präsent. Beispielsweise hätte sich eine Angehörige eine Begleitperson gewünscht, um mit der erkrankten Person in die Türkei fliegen zu können, da sie es sich selber nicht zutraute (IP3; Z. 128). Der Wunsch danach, dass die erweiterte Familie in der gleichen Stadt lebt wie die erkrankte Person ist darin begründet, dass erhofft wird, dadurch die Isolation, in der sich die erkrankte Person und auch die Angehörige befindet, aufzulösen (IP3; Z. 152). Auch würde sie jeder anderen Person empfehlen, in einer Pflegesituation nicht in ein neues Umfeld umzuziehen (IP3; Z. 176).

Auf der Ebene der professionellen Unterstützung wünschen sich Angehörige mehr Unterstützung durch Krankenkassen, vor allem mehr aktivierende Angebote für die erkrankte Person, bzw. Finanzierung solcher Angebote (IP5: 154). Darüber hinaus wäre akute Hilfe und professionelle Unterstützung, sowie Anleitungen wie Angehörige in bestimmten individuellen Situationen vorgehen sollen wünschenswert (IP7; Z. 182). Intensive ärztliche Betreuung und bessere medikamentöse Einstellung der erkrankten Person sind Wünsche der Angehörigen an das ärztliche Personal (IP7; Z.

212; IP3; Z. 140). Auf der Ebene der pflegerischen Unterstützung wünschen sich Angehörige aufgrund der Sprachbarriere und Kulturunterschiede darauf ausgerichtete, kultursensible Tagespflegeangebote (IP5; Z. 160), um die Isolation zu verringern.

### **9. Bedeutung der Ergebnisse zur Selbsthilfe für pflegende Angehörige demenzerkrankter türkeistämmiger Menschen für die Durchführung der Intervention**

Die Ergebnisse haben aufgezeigt, dass die pflegenden Angehörigen im Hinblick auf Selbsthilfe heterogen aufgestellt sind. Einige der Angehörigen kennen Selbsthilfe als Konzept sehr gut und befürworten es oder lehnen es für sich selber ab. Andere kennen das Konzept nicht oder haben vage Vorstellungen davon, was es bedeuten könnte. Die Bereitschaft, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, ist ebenfalls unterschiedlich und reicht von Ablehnung hin zu überzeugter Teilnahme. Zeitmangel scheint eine relevante Herausforderung zu sein, da einige der Befragten die Möglichkeit einer telefonischen Teilnahme erfragten. Dies könnte ein Hinweis dafür sein, dass das geplante Projekt mit dem Einsatz eines Instant-Messenger-Programms diesem Bedürfnis entspricht. Des Weiteren wurde mehrfach ein öffentlicher Ort für die Treffen präferiert und auch eine bedürfnisorientierte Ausgestaltung – bei heterogenen Bedürfnissen der Befragten. Dies spricht für ein partizipatives Vorgehen und der gemeinsamen Entscheidung über die konkrete Ausgestaltung der Selbsthilfegruppe. Eine geschlechtergemischte Gruppe scheint keine Barriere darzustellen. Der Aspekt einer professionellen Beratung statt einer Selbsthilfegruppe oder zusätzlich zu dieser wurde mehrfach als Wunsch genannt und sollte bei der geplanten Intervention berücksichtigt werden.

### **10. Entwicklung des Selbsthilfekonzpts**

Die Konzeptentwicklung erfolgte parallel zu den Analysen. Ausgehend von den Interviewergebnissen wurde das interaktive Konzept um einen Aspekt erweitert. Die Befragten gaben an, dass sie sich Kontinuität und einen geschützten Raum wünschen. Davon ausgehend wurde das aktive Charakteristikum des Instrumentes weiterhin verfolgt, jedoch um den Aspekt einer „räumlichen Basis“ erweitert. Hierfür wurde die Alzheimer Gesellschaft Bielefeld e.V. kontaktiert. Konkret unterstützte uns Herr Bus-

se-Bekemeier bei der Organisation einer geeigneten Räumlichkeit. Das Tageshaus Bielefeld erklärte sich bereit, uns seine Räumlichkeiten für die Durchführung der Selbsthilfegruppe zur Verfügung zu stellen. Die Einbeziehung eines festen Standorts sollte nicht bedeuten, dass von dem aktiven Konzept des Selbsthilfeeinstruments abgewichen wird, sondern es sollte eine Erweiterung des Konzeptes darstellen.

Weitere zentrale Aspekte, die bei der Konzepterstellung noch stärker in den Vordergrund gerückt sind, sind die partizipativen Elemente des Instruments. Das bedeutet, dass das Konzept ganz bewusst „Lücken“ gelassen hat, über die die Teilnehmenden selbst bestimmen sollten. Hierzu gehörte beispielsweise auch, welchen Instant Messenger Dienst sie für die Kommunikation nutzen möchten und welcher Art diese Kommunikation sein soll. Wir als Mitarbeiterinnen des Projektes haben die Teilnehmenden über ethische und datenschutzrechtliche Hintergründe aufgeklärt und mit ihnen darüber diskutiert, inwiefern ihre Entscheidung für einen bestimmten Dienst mit ethisch bedenklichen Folgen einhergehen kann.

## **11. Durchführung der Intervention**

Das erste Treffen wurde unter Einbeziehung der zukünftigen Teilnehmer\*innen der Selbsthilfegruppe für den 26. November 2018 geplant. Einige der Teilnehmenden wurden aus dem Pool der Interviewteilnehmer\*innen rekrutiert, andere erfuhren durch Mund-zu-Mund-Propaganda oder ausgehend von den Informationsveranstaltungen in den Gemeinden von der Selbsthilfegruppe und stießen zu einem späteren Zeitpunkt hinzu.

Beim ersten Treffen nahmen insgesamt sieben Personen an der Selbsthilfegruppe teil. Bei diesem ersten Treffen einigten sich die Teilnehmenden darauf, sich monatlich persönlich zu treffen und WhatsApp als Instant-Messenger-Dienst zu nutzen. In Anbetracht der datenschutzrechtlichen Begebenheiten wurde die Kommunikation in der Gruppe auf die Terminfindung und die geplante Aktivität beschränkt. Es sollten keine persönlichen Informationen zu den erkrankten Angehörigen oder zur eigenen Person online ausgetauscht werden. Darüber hinaus hat sich die Gruppe darauf geeinigt, keine Postings in der Gruppe zuzulassen, die politische oder religiöse Inhalte haben. Dieses Kriterium wurde in den ersten Wochen von einem Mitglied nicht eingehalten, der daraufhin darauf hingewiesen wurde, dass es entsprechend der ge-

meinsamen Entscheidung nicht gewünscht ist, dass religiöse oder politische Inhalte geteilt werden. Da das Mitglied sich trotz der Ermahnung nicht daran hielt, wurde diese Person von der Gruppe ausgeschlossen.

Die Gruppe hat sich in den darauffolgenden 12 Monaten regelmäßig monatlich getroffen. Lediglich im Fastenmonat Ramadan hat die Gruppe entschieden, das Treffen auszusetzen. Bei den Treffen wurden die Termine nicht vorab festgelegt, sondern in der WhatsApp-Gruppe mit den Teilnehmenden verhandelt. Hierbei schlug die wissenschaftliche Mitarbeiterin einige Termine vor, die dann unter den Beteiligten kommentiert wurden. Auch bei kurzfristigen Absagen wurde die WhatsApp-Gruppe genutzt, um den anderen Teilnehmenden die Absage mitzuteilen. Dadurch wurde eine Kontinuität im Hinblick auf den Kontakt innerhalb der Gruppe auch bei Abwesenheit gewährleistet. Die Regelmäßigkeit der Teilnahme war sehr unterschiedlich, die Zusammensetzung der Gruppe wechselte, wobei es einige Teilnehmende gab, die nahezu an allen Treffen teilnahmen. Interessant war, dass die Teilnehmenden gerne andere Familienangehörige zu der Gruppe mitbrachten, die teilweise auch zu den darauffolgenden Treffen kamen. Die wissenschaftliche Begleiterin der Gruppe nahm auch bilateral zu den Teilnehmenden Kontakt auf, um an bevorstehende Treffen zu erinnern und Fragen zu beantworten.

### **11.1. Prozessevaluation**

Die Prozessevaluation wurde mittels teilnehmender Beobachtung durchgeführt. Die begleitende Wissenschaftlerin erstellte nach den Beobachtungen Memos (Beobachtungsprotokolle), die in die Auswertung eingeflossen sind. Darüber hinaus wurden einzelne Sitzungen – mit der Zustimmung der Teilnehmenden – aufgezeichnet. In diesen Sitzungen wurden während der Gespräche die Entlastung durch die Teilnahme an der Gruppe und Wünsche an das Angebot thematisiert.

Zentrale Aspekte der Zwischenevaluation waren:

- Wunsch nach Teilnahme einer Fachperson aus dem Bereich Pflege oder sozialer Arbeit an den Sitzungen, weil viele offenen Fragen zu Leistungen und Beantragungen aufgeworfen wurden, die niemand beantworten konnte
- Regelmäßigkeit der Gruppe beibehalten

- Flexible Zu- und Absage durch die WhatsApp-Gruppe wurde als positiv bewertet, weil sie ermöglicht, weiterhin in Kontakt zu bleiben, auch wenn man nicht immer teilnehmen kann
- Mitbestimmung der Termine wurde als hilfreich empfunden
- Die Teilnehmenden, deren Angehörige sich noch im Anfangsstadium befanden, konnten sich auf die Krankheit vorbereiten und erfahren, welche Entscheidungen und Herausforderungen in den kommenden Jahren bevorstehen würden
- Eine Teilnehmerin fühlte sich aufgrund ihres Dialekts in der Gruppe nicht wohl und beteiligte sich nur sehr selten, fragte bei der wissenschaftlichen Begleiterin der Gruppe jedoch im Nachgang oft nach einzelnen Punkten aus den Gruppengesprächen nach, denen sie zuhörte

## **11.2. Ergebnisevaluation**

Die Ergebnisevaluation war ursprünglich als Fokusgruppe geplant. Die Gruppendynamik zeigte jedoch, dass sich einige der Teilnehmenden aus unterschiedlichen Gründen in der Gruppe nicht frei ausdrücken konnten, so dass im Team entschieden wurde, Einzelinterviews mit drei Teilnehmer\*innen durchzuführen, die sich einverstanden erklärten. Auch diese Teilnahme war freiwillig und das Einverständnis zum Interview wurde vorab eingeholt. Die zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse der Ergebnisevaluation ergab differenziert in fünf Kategorien folgende Ergebnisse:

### **a) Wahrnehmung der Unterstützung durch die Gruppe**

Die Unterstützung durch die Gruppe wurde zumeist als hilfreich wahrgenommen. Vorherrschend wurden Gefühle der Entspannung, positive Empfindungen und einer ausgelassenen, angenehmen Stimmung in der Gruppe berichtet. Der Austausch mit Menschen in einer ähnlichen Situation wurde als „Nicht-alleine-sein“ wahrgenommen, wie folgendes Zitat verdeutlicht: „Gleichgesinnte um mich herum zu haben, wo ich sonst nicht wüsste, wen ich fragen kann“ (IPE1). Als entlastend wurde wahrgenommen, dass auch andere Betroffene nach Lösungen suchen. Durch Teilnahme an der Selbsthilfegruppe hat eine Teilnehmerin gesehen, dass sie nicht alleine ist und dass andere ähnliche Probleme haben, was ihr Kraft gegeben hat. Auch wenn selber wenig beigetragen werden konnte, da z.B. die Angehörigen in einem frühen Stadium der

Erkrankung sind, wurde von den Erfahrungen der anderen Teilnehmenden profitiert. Eine andere Teilnehmerin würde es hilfreicher finden, wenn ihre Mutter, die den erkrankten Vater primär pflegt, ebenfalls an der Selbsthilfegruppe teilnehmen würde, da sie ebenfalls Entlastung benötigen würde.

### **b) Kommunikationsform und Terminierung, Häufigkeit**

Die Nutzung der Instant-Messenger-Dienstes wurde von den Teilnehmenden als „beruhigend“ empfunden, da sie dadurch immer die Möglichkeit gehabt haben, Fragen zu stellen. Insbesondere bei berufstätigen pflegenden Angehörigen wurde die Nutzung des Instant-Messenger-Dienstes als praktisch empfunden, da dadurch ermöglicht wurde, sich auch spontan für die Teilnahme an der Selbsthilfegruppe zu entscheiden. Eine Teilnehmerin thematisierte, dass aus Datenschutzgründen erneut gemeinsam diskutiert werden müsste, welcher Dienst genutzt wird.

### **c) Ort und Form der Selbsthilfegruppentreffen**

Im Hinblick auf den präferierten Ort und die Form des Selbsthilfegruppentreffens waren die Rückmeldungen sehr heterogen. Die Treffen im Tageshaus wurden sowohl als sehr positiv empfunden, da das Tageshaus über eine schöne Atmosphäre verfüge und die Neutralität des Ortes den Fokus auf den eigentlichen Grund der Treffen hervorheben würde. Andererseits wurde das Tageshaus auch als sehr neutral bewertet und Treffen in privaterem Raum, z.B. in der Häuslichkeit der Teilnehmenden würde präferiert werden. Die interaktive Form der Gruppe, die auch daraus bestehen sollte, dass gemeinsam Aktivitäten angestrebt werden, wurde von einer Befragten weiterhin als eine Möglichkeit angesehen, die in Erwägung gezogen werden könnte.

### **d) Atmosphäre bei den Treffen**

Die Atmosphäre bei den Treffen wurde durchweg als sehr positiv, warm und ausgeglichen wahrgenommen. Es wurde positiv bewertet, dass es niemanden gab, der/die störend war. Einige der Teilnehmenden waren eher zurückhaltend, aber auch sie kamen zu Wort. Die Atmosphäre wurde als vertraulich wahrgenommen, als Raum, in dem die einzelnen Personen sich frei äußern konnten. Die direkte Hilfe durch Betroffene wurde als hilfreicher wahrgenommen als Informationen, die schriftlich zur

Verfügung stehen. Das Gefühl, mit Gleichgesinnten zusammen zu sein, wirkte sich positiv aus. Darüber hinaus wurde der Wunsch geäußert, dass auch Professionelle und Fachkräfte bei den Treffen eingeladen werden könnten, um über spezifische Themen und Anlaufstellen zu informieren. Die Teilnahme wurde als wichtig empfunden.

#### **e) Hilfreiche Informationen**

Die Informationen der teilweise an den Treffen teilnehmenden Pflegefachkraft wurden als hilfreich erachtet. Darüber hinaus wurde es hilfreich erachtet zu erfahren, wie andere Betroffene in bestimmten Situationen vorgegangen sind. So wurde auch den pflegenden Angehörigen, die eine im frühen Stadium erkrankte Person pflegen bewusst, welche Herausforderungen bei der häuslichen Pflege einer demenzerkrankten Person in einem späteren Stadium entstehen können. Hierzu gehörte auch die Realisierung des Zwiespaltes, ob die Pflege zu Hause oder durch Pflegeeinrichtung erfolgen sollte und das Bewusstwerden darüber, dass die Befragte die Pflege zu Hause nicht realisieren werden kann, „wenn Zeitpunkt X kommt“ (IPE1). An diesem Punkt wird die Schwierigkeit reflektiert, als türkeistämmige Person eine Entscheidung darüber treffen zu müssen, wo die erkrankte Mutter gepflegt werden kann, so dass sie ein Leben führen kann, das ihren Bedürfnissen im Hinblick auf muttersprachliche Kommunikation und Essensgewohnheiten entspricht. Als hilfreich wurden Informationen zur gewaltfreien Kommunikation und Aggressionsreduktion bei Demenzerkrankten mit oder ohne Einsatz von Medikation empfunden. Eine Teilnehmerin hat durch die Gruppe keine für sie neuen Informationen erhalten.

#### **f) Gesamteindruck/Wünsche**

Die Wünsche der Teilnehmenden für die Selbsthilfegruppe und für die Zukunft sind sehr vielfältig. Für die Selbsthilfegruppe wurde eine stärkere Beteiligung der Betroffenen gewünscht sowie gemeinsame Unternehmungen wie Essen und Trinken gehen, um einen Austausch in lockerer Atmosphäre durchzuführen. Ein gemeinsamer Besuch von Pflegeeinrichtungen durch die Mitglieder der Gruppe wäre wünschenswert: „In der Gruppe ist man gestärkter. Alleine würde ich mich nicht trauen“ (IPE1). Professionelle sollten auch künftig in die Gruppe eingeladen werden, um die

Fragen der Betroffenen beantworten zu können. Das partizipative Vorgehen wurde auch für die künftige Ausgestaltung in den Vordergrund gerückt: „Durch Zusammenkommen lernen wir, was wir voneinander brauchen“ (IPE2). Diese Aussage war bezogen auf die Realisierung der erforderlichen Unterstützung. Darüber hinaus wünschen sich Teilnehmende, dass weitere Familienangehörige an den Treffen der Selbsthilfegruppe teilnehmen.

Für die Zukunft wünschen sich die Angehörigen mehr kultur- und religionssensible Einrichtungen. Es wird wahrgenommen, dass in Bielefeld derzeit keine kultur- und religionssensiblen stationären Einrichtungen vorhanden sind, was sich als große Sorge herausstellt. Eine Handreichung oder Checkliste für Angehörige demenzerkrankter Menschen wäre sinnvoll. Es müsste unterschiedliche Informationen darin zur Verfügung stehen, u.a. zu Anlaufstellen und Vollmachten.

## **12. Erarbeitung eines Umsetzungsleitfadens zur flächendeckenden Umsetzung des Angebots „Selbsthilfe Aktiv“**

Der Umsetzungsleitfaden wurde ausgehend von der Prozess- und der Ergebnisevaluation erstellt. Adressat\*innen sollten Träger der freien Wohlfahrtspflege, aber auch kulturelle und religiöse Gemeinden sowie Selbsthilfe-Kontaktstellen sein. Hier wurde darauf geachtet, dass es nicht zu einer „Überladung“ von Informationen kommt, sondern die wichtigsten Faktoren – identifiziert als „Begleitung der Gruppe“, „Alle mitnehmen und in Kontakt bleiben“, „Partizipation und Mitbestimmung“ sowie „Fallstricke und Sicherheitsnetze“ dargestellt werden, die für die Realisierung einer interaktiven Selbsthilfegruppe für Angehörige demenzerkrankter Menschen mit unterschiedlichen Diversitätsmerkmalen notwendig sind.

Der Umsetzungsleitfaden wird dem Bericht als Anlage beigefügt.

## **13. Diskussion und Ausblick**

Die Erkenntnisse aus dem Literaturreview zeigten auf, dass Wissensdefizite vorhanden sind und eine geringe Bereitschaft vorhanden ist, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Erkenntnisse zur Selbsthilfe für pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen mit Migrationshintergrund lagen bislang kaum vor. Den Ergebnissen aus dem qualitativen Teil der durchgeführten Studie zufolge bestätigen sich

die Annahmen zu den Wissensdefiziten. Sowohl im Hinblick auf die Demenzerkrankung und ihren Verlauf, als auch im Hinblick auf den Anspruch an Pflegeleistungen sowie Selbsthilfe als Konzept sind Wissensdefizite zu verzeichnen. Im Gegensatz zu dem Forschungsstand konnten zumeist starke Familiennetzwerke identifiziert werden, die unterschiedliche Bereiche der Pflege und Versorgung auf die Personen des Netzwerks aufteilen. Die Nutzung professioneller Pflege erfolgte häufiger als im Forschungsstand festgestellt und zumeist in Form ambulanter Pflege. In einem Fall wurde eine Demenz-Wohngemeinschaft in Anspruch genommen. Die Belastungen, denen pflegende Angehörige ausgesetzt sind, decken sich mit den Erkenntnissen aus dem Forschungsstand. Die Bereitschaft, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, war nur bei einem Teil der Teilnehmenden zu verzeichnen. Die Prozess- und Ergebnisevaluation der Selbsthilfegruppe zeigen auf, dass die Angehörigen, die kontinuierlich an der Selbsthilfegruppe teilgenommen haben, von der Entlastung durch diese profitiert haben. Die interaktive Kommunikation durch den Instant-Messenger-Dienst, der auch eine bilaterale Kommunikation mit einzelnen Mitgliedern zuließ, wurde als hilfreich empfunden, da insbesondere berufstätige Angehörige dadurch ermöglicht wurde, auch spontan an den Selbsthilfegruppen teilzunehmen. Eine stärker aktivierende Form der Selbsthilfegruppe – so wie sie im Konzept ursprünglich geplant wurde – konnte bei der Umsetzung der Gruppentreffen nur in geringem Umfang realisiert werden, weil nicht alle Teilnehmenden sich dafür aussprachen. Dieser Aspekt sollte bei der künftigen Ausgestaltung weiterhin in den partizipativen Entscheidungsprozess eingebracht werden, da der Wunsch nach einer aktiven Ausgestaltung der Gruppe grundsätzlich weiterbesteht. Eine Möglichkeit könnte sein, die Selbsthilfegruppentreffen abwechselnd an einem festen Ort und mit einer aktiven Betätigung durchzuführen. Die punktuelle Teilnahme von Professionellen, wie z.B. Pflegefachkräften, Sozialarbeiter\*innen, Ärzt\*innen an den Selbsthilfegruppen wurde als hilfreich wahrgenommen und ausdrücklich gewünscht. Dies ist darauf zurückzuführen, dass die Angehörigen ihre offenen Fragen direkt an die Expert\*innen adressieren möchten. Insgesamt wurde die interaktive Form der Kommunikation gut angenommen und es konnte – entgegen des Forschungsstandes zur Inanspruchnahme von Selbsthilfe durch Menschen mit Migrationshintergrund – über einen langen Zeitraum hinweg eine Kontinuität in der Teilnahme aufrechterhalten werden. Ein sehr zentraler Aspekt

war hierbei die Begleitung der Selbsthilfegruppe durch die wissenschaftliche Mitarbeiterin, die an die Termine erinnerte und den Rahmen der Gruppe stabilisierte. Diese Art der Begleitung wird auch für künftige Selbsthilfegruppen empfohlen.

Als künftige Forschungsdesiderate haben sich eine stärkere Ausdifferenzierung von Diversitätsmerkmalen herausgestellt, da in diesem Projekt deutlich geworden ist, wie heterogen die Teilnehmenden an der Interviewstudie und der Selbsthilfegruppe sind und dass ein Standard-Instrument keine adäquate Nutzerorientierung für eine sehr heterogene Bevölkerungsgruppe vorhalten kann. Es sind flexible Instrumente notwendig, die partizipativ mit den Teilnehmenden ausgestaltet werden sollten. Darüber hinaus sind E-Health und M-Health-Angebote für pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen mit Migrationshintergrund weiter zu entwickeln, da die Teilnahme an Selbsthilfegruppen für Menschen, die ihre erkrankten Angehörigen nicht alleine zu Hause lassen können oder beispielsweise im Schichtdienst berufstätig oder alleinerziehend sind, nicht möglich ist.

#### **14. Abweichungen vom Arbeits- und Zeitplan**

Eine zeitliche Abweichung besteht darin, dass der zweite Artikel etwas später eingereicht wurde als geplant. Grund dafür war unter anderem die außerplanmäßige Anfertigung eines Posters für die „International Conference on Migration Health“ vom 1.10.-3.10.2018, bei der das Projekt durch Frau Özer-Erdogdu präsentiert wurde. Der vierte Artikel, der derzeit angefertigt wird, war ursprünglich nicht geplant. Um auch ein internationales Publikum erreichen zu können und mehr Raum zur Präsentation der Ergebnisse zu erhalten, wird die vierte Publikation zusätzlich angefertigt.

Die Intervention hat etwas später begonnen als geplant, was auf die Urlaubszeiten der Teilnehmenden zurückzuführen ist und darauf, dass die Gruppe sich im Fastenmonat Ramadan nicht getroffen hat. Die Zwischen- und Endevaluation verschoben sich dadurch um zwei Monate. Durch eine kostenneutrale Verlängerung des Projektes bis Ende Dezember 2019 konnte die Verzögerung kompensiert werden.

Das ursprünglich sehr interaktive Vorhaben mit einer örtlich flexibel agierenden Gruppe konnte innerhalb des partizipativen Forschungsdesigns nur bedingt aufrechterhalten werden, da die Gruppenmitglieder darüber bestimmt haben, wann und wo die Treffen stattfanden. Die Gruppenmitglieder haben während der Intervention na-

hezu für alle Sitzungen das Tageshaus Bielefeld präferiert und waren nur für andere Orte und aktivere Vorhaben schwer zu aktivieren. Eine Ausnahme bildete ein gemeinsames Grillevent, das die Teilnehmenden aktiv mitgestaltet haben und zu dem auch – über die ursprünglichen Gruppenmitglieder hinaus – weitere Angehörige eingeladen wurden.

Die Kooperation mit dem Sufi Pflegedienst aus Bielefeld dauerte nur in den ersten Monaten des Projektes an, da das Unternehmen geschlossen wurde. Eine anschließende Kooperation wurde mit dem sozial.sinn e.V. aufgenommen. Die zeitweise Teilnahme einer Pflegefachkraft des Kooperationspartners an der Selbsthilfegruppe wurde dankend angenommen.

## **15. Limitationen der Studie**

Limitationen der Studie sind ein begrenzter Zeitraum für die Durchführung der Intervention und das Fehlen einer externen Evaluation. Eine weitere Limitation besteht darin, dass trotz Teilnahme einer kontinuierlichen Zahl von Angehörigen an der Selbsthilfegruppe, nur drei der Teilnehmenden mit einem Abschlussinterview einverstanden waren, so dass die Abschlussevaluation auf der Basis von drei Interviews erfolgte, die mittels zusammenfassender qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet wurden. Bei der Planung der Studie wurde versäumt, finanzielle Mittel für Supervision im Kostenplan aufzunehmen und zu beantragen, was während der Projektlaufzeit zum Nachteil wurde, weil die Mitarbeitenden aufgrund ethischer Herausforderungen während der Interviewführung benötigt hätten.

## **16. Aktivitäten der Öffentlichkeitsarbeit**

- Website → <https://www.ash-berlin.eu/forschung/forschungsprojekte-az/selbsthilfe-aktiv/>
- Medienecho → Zeitungsbericht einer regionalen Zeitung aus Bielefeld, s. Anhang

### **16.1. Publikationen**

Für die erste Publikation wurde nach eingehenden Recherchen im Forscherinnenteam die „Contemporary Nurse“ als Veröffentlichungsorgan ausgewählt. Die Zeitschrift ist peer-reviewed, englischsprachig und erreicht ein pflegewissenschaftliches

nationales und internationales Publikum. Der Artikel wurde unter dem Titel „Self-help as a relief strategy for Turkish family caregivers of people with dementia? A Scoping Review.“ durch die Autorinnen Tezcan-Güntekin, Özer-Erdogdu und Yilmaz-Aslan eingereicht und befindet sich in der Begutachtung.

Im Nachgang zu den Erfahrungen aus dem Feld und den Zugangsschwierigkeiten verfassten Ilknur Özer-Erdogdu und Hürrem Tezcan-Güntekin einen Buchbeitrag mit dem Titel „Das qualitative Interview in der Gesundheitsförderung und Prävention“ mit dem Fokus auf der Akquise schwer erreichbarer Bevölkerungsgruppen. Der Buchbeitrag erscheint 2020 im Lehrbuch: Niederberger, M; Finne, E. (Hrsg.): Forschungsmethoden in der Gesundheitsförderung und Prävention beim Springer Verlag. Ein deutschsprachiger Artikel wurde im Dezember 2019 im Alice Magazin der Alice Salomon Hochschule veröffentlicht. Damit wurden die geplanten drei Artikel zu der Studie veröffentlicht, bzw. befinden sich in der Begutachtung oder im Druck. Ein vierter Artikel zu den Ergebnissen der Studie wird derzeit erstellt und voraussichtlich im September 2020 in der Zeitschrift „Journal of Ethnic and Migration Studies“ eingereicht. Eine fünfte Publikation fokussiert die ethischen Herausforderungen bei der Durchführung empirischer Forschung mit pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen mit Migrationshintergrund und erscheint 2020 in der Zeitschrift „The Gerontologist“ in einem Special Issue herausgegeben von Bilecen, B.; Fokkema, T. (Hrsg.): Conducting Empirical Research with Older Migrants: Ethics and Methodological Issues.

Zusammengefasst:

Tezcan-Güntekin, H., Özer-Erdogdu, I.; Yilmaz-Aslan, Y. (seit Mai 2019 in Begutachtung): **Self-help as a relief strategy for Turkish family caregiver of people with dementia? A Scoping Review.** In: Contemporary Nurse.

Tezcan-Güntekin, H., Özer-Erdogdu, I. (2019): **Selbsthilfe Aktiv – (Inter-) Aktive Selbsthilfe pflegender Angehöriger türkeistämmiger Menschen mit Demenz.** In: Alice Magazin. Alice Salomon Hochschule Berlin.

Tezcan-Güntekin, H. (in press): **Das qualitative Interview in der Gesundheitsförderung und Prävention.** In: Niederberger, M., Finne, E. (Hrsg.): Lehrbuch For-

schungsmethoden in der Gesundheitsförderung und Prävention. Berlin: Springer Verlag.

Tezcan-Güntekin, H. (Abstract akzeptiert, erscheint 2020): **Ethical challenges in qualitative research with family caregivers of migrants with dementia**. In: Bilecen, B.; Fokkema, T. (Hrsg.): Conducting Empirical Research with Older Migrants: Ethics and Methodological Issues. Special Issue der Zeitschrift „The Gerontologist“

Tezcan-Güntekin, H., Özer-Erdogdu, I. (voraussichtlich 2020): **Self-help needs of Turkish family caregivers of people with dementia** einzureichen in der Zeitschrift „Journal of Ethnic and Migration Studies“

## 16.2. Vorträge und Posterpräsentationen

- Vortrag **„Selbsthilfe Aktiv – (Inter-)aktive Selbsthilfe für türkeistämmige pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen“** bei dem Kongress „Armut und Gesundheit“ am 20. März 2018 in Berlin
- Posterpräsentation **„Self-help needs of Turkish family caregivers of people with dementia“** bei der “International Conference on Migration Health” vom 01.-03. Oktober 2018 in Rom
- Vortrag **“Selbsthilfe bei Demenz – Interkulturelle Betrachtungen zum Thema”** und Workshop **„Selbsthilfe interaktiv – ein neuer Ansatz?“**  
Beides bei der Tagung „Fachtag Demenz – Lösungen fallen nicht vom Himmel“ des Selbsthilfebüro Offenbach am 24. Oktober 2018 in Offenbach
- Vortrag **„Selbsthilfe Aktiv – (Inter-)aktive Selbsthilfe für türkeistämmige pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen“** bei der Tagung „Demenz und Migration – Fakten, Herausforderungen und Perspektiven“ der Walder Stiftung am 13. November 2018 in Zürich/Schweiz
- Posterpräsentation **„Self-help needs of Turkish family caregivers of people with dementia“** bei der 11<sup>th</sup> European Public Health Conference“ vom 28. November bis 01. Dezember 2018 in Ljubljana/Slowenien
- Präsentation **„Selbsthilfe Aktiv – (Inter-)aktive Selbsthilfe für türkeistämmige pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen und Lehr-Formate zu Demenz und Migration“** bei der Beiratssitzung des Projektes DeMigranz, am 17.07.2019 bei der Robert-Bosch-Stiftung Berlin

- Posterpräsentation „**Self-help as a relief strategy for Turkish family caregiver of people with dementia? A Scoping Review**“ bei der 12<sup>th</sup> European Public Health Conference“ vom 22. Bis 24. November 2020 in Marseille, Frankreich
- Präsentation „**Pflege älterer Menschen mit Migrationshintergrund – Plädoyer für eine diversitätssensible Versorgung**“ bei der Fachtagung „Demenz und Migration“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. am 02.12.2019 in Berlin
- Posterpräsentation „**Self-help needs of Turkish family caregivers of people with dementia**“ bei dem Alzheimer Kongress „**Advances in Alzheimer´s and Parkinson´s Therapies – an AAT-AD/PG Focus Meeting**“ in Wien am 2.4. bis 5.4.2020 (Der Kongress wurde aufgrund der Corona-Pandemie virtuell durchgeführt)

## Literaturverzeichnis

Akyar I, Dionne-Odom JN and Bakitas MA (2016) Supporting Family Caregivers of Turkish Elders, *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 18(3): 256-267.

Ar Y, and Karanci AN (2017) Turkish adult children as caregivers of parents with Alzheimer`s disease. Perceptions and caregiving experiences, *Dementia* <https://doi.org/10.1177/1471301217693400>

Ebcinoglu N (2003) Selbsthilfe braucht Unterstützung, in Koskon NRW (eds) Im Blickpunkt. Selbsthilfe – Brücke zwischen Gesundheit und Migration? Koordination für Selbsthilfekontaktstellen. Broschüre gefördert vom Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen, Mönchengladbach, accessed at

<https://www.koskon.de/fileadmin/downloads/SH-und-Migration.pdf> on 10 July 2018.

Dibelius O (2016) Expertinnen über die Lebenswelten demenziell erkrankter Migrantinnen und Migranten, in Dibelius O, Feldhaus-Plumin E and Piechotta-Henze G (eds) *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, *Pflegewissenschaft* 11/12: 573-579.

Glodny S, Yılmaz-Aslan Y and Razum O (2011) Storytelling: an intervention to improve home care of Turkish migrants, *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 44(1): 19-26.

Haslbeck J W, Schaeffer D (2007) Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit, *Pflege* (20): 82-92.

Kofahl C (2007) Zur Migrantenorientierung in der Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen, in *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007*, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. accessed at

<http://www.dag-shg.de> on 10 September 2018.

Kofahl G, Hollmann J and Möller-Bock B (2009) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe bei Menschen mit Migrationshintergrund. Chancen, Barrieren und Potenziale, *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 52: 55-63.

Kofahl C, Dierks ML, Haack M, von dem Knesebeck O, Köstler U, Kramer S, Langenhorst F, Nickel S, Schulz-Nieswandt F, Seidel G and Werner (2017) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD): Ergebnisse Teil 1, in *Luftpost* 2017 25(4): 38-41.

Trojan A, Kofahl C and Nickel (2017) Patient-centered Medicine and Self-help Groups in Germany. "Self-help friendliness" as an approach for enhancing patient involvement in health care institutions, in Saygili O (eds) *Patient Centered Medicine: 97-118* accessed at <https://cdn.intechopen.com/pdfs-wm/52869.pdf> on 2 September 2018

Kohler S and Kofahl C (2012) Selbsthilfe bei Migrantinnen und Migranten fördern und unterstützen, in *NAKOS Konzepte und Praxis 2*. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, Berlin, accessed at <http://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2012/NAKOS-KP-02.pdf> on 26 September 2018

Kurz A and Wilz G (2011). Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. *Nervenarzt* 82, 336–342. <https://doi.org/10.1007/s00115-010-3108-3>

Küçük F (2008) Belastungserleben und Bewältigungsstrategien bei pflegenden Angehörigen von demenziell erkrankten türkischen Migranten/-innen, *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie* 21(2): 105-116.

Küçük F (2010) Die Situation pflegender Familienangehöriger von an Demenz erkrankten türkischen MigrantInnen in Berlin. Eine qualitative Studie zur Versorgung im häuslichen Umfeld, *Pflegewissenschaft* 6(10): 333-341.

Maevskaya E (2015). Demenz und Migration. *Alzheimer Info: Mitgliedszeitschrift der deutschen Alzheimer Gesellschaft* (1)15. Online access: <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/archiv-alzheimer-info/demenz-und-migration.html>.

Mogar M and von Kutzleben M (2015) Demenz in Familien mit türkischem Migrationshintergrund. Organisation und Merkmale häuslicher Versorgungsarrangements. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 48(5): 465-472.

Okken PK, Spallek J and Razum O (2008) Pflege türkischer Migranten, in Bauer U and Büscher A (eds) *Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung*, Wiesbaden, VS Verlag für Sozialwissenschaften: 369-422.

Piechotta G and Matter C (2008) Die Lebenssituation demenziell erkrankter türkischer Migranten/-innen und ihrer Angehörigen, *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie* 21(4): 221-230.

Ramsay SC, Montayre J, Egli V and Holroyd E (2017) Migrant caregiving for family members with mild cognitive impairment. An ethnographic study. *Contemporary Nurse* 53(3): 322-334.

Raven U and Huismann A (2000) Zur Situation ausländischer Demenzkranker und deren Pflege durch Familienangehörige in der Bundesrepublik Deutschland, *Pflege* 13(3): 187-196.

Rosendahl SP, Söderman M and Mazaheri M (2016) Immigrants with dementia in Swedish residential care. An exploratory study of the experiences of their family members and Nursing staff, *BMC Geriatrics* 16: 18.

Sagbakken M, Spilker RS and Ingebretsen R (2018) Dementia and Migration. Family Care Patterns Merging with Public Care Services, *Qualitative Health Research* 28(1): 16-29.

Schenk L (2014) Pflegesituation von türkeistämmigen älteren Migranten und Migrantinnen in Berlin, *Zentrum für Qualität in der Pflege* accessed at

<<http://www.zqp.de/upload/content.000/id00015/attachment03.pdf> on 25 September 2018.

Stock S, Ihle P, Simic D, Rupprecht C, Schubert I, Lappe V, Kalbe E, Tebest R and Lorrek K (2018) Prävalenz von Demenz bei Versicherten mit und ohne deutsche Staatsangehörigkeit. Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherung, *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 61(4): 404-411.

Tezcan-Güntekin H (2018). Stärkung der Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger türkeistämmiger Menschen mit Demenz. Hochschulschriften der Universität Bielefeld accessed at <https://pub.uni-bielefeld.de/record/2932147> on 20 November 2018

Tezcan-Güntekin H and Razum O (2018) Pflegende Angehörige türkeistämmiger Menschen mit Demenz – Paradigmenwechsel von Ohnmacht zu Selbstmanagement *Pflege & Gesellschaft* 32(1): 69-84.

Thiel A (2013) Türkische Migranten und Migrantinnen und Demenz – Zugangsmöglichkeiten, in Matter C and Piechotta-Henze G (eds): *Doppelt verlassen? Menschen mit Migrationserfahrung und Demenz*, Berlin, Schibri-Verlag.

Tüsün S (2002) Wenn türkische Frauen pflegen, in Schnepf W (eds) *Angehörige pflegen*, Bern, Verlag Hans Huber: 90-111.

Ulusoy N and Graessel E (2010) Türkische Migranten in Deutschland. Wissens- und Versorgungsdefizite im Bereich häuslicher Pflege – ein Überblick. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 43(5): 330-338.

Ulusoy N and Graessel E (2017) Subjektive Belastung pflegender Angehöriger mit türkischem Migrationshintergrund in Deutschland. Validierung der türkischsprachigen Fassung der Häusliche-Pflege-Skala. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 50(4): 339-346.

Ünal A (2003) Ein „anderes Gesundheitsverständnis“. Struktur und Zusammensetzung der MigrantInnen. In: Koskon NRW (eds) *Im Blickpunkt: Selbsthilfe- Brücke*

zwischen Gesundheit und Migration? Koordination für Selbsthilfekontaktstellen. Broschüre gefördert vom Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen, Mönchengladbach

<http://www.koskon.de/fileadmin/downloads/SH-und-Migration.pdf>, zuletzt aufgerufen am 22.03.2019

Yılmaz-Aslan Y, Glodny S, Berens EM and Razum O (2012) Storytelling als Umsetzungsmöglichkeit in der Prävention am Beispiel des Empowerments pflegender Angehöriger, in Gesundheit Berlin-Brandenburg (eds): *Dokumentation 17. bundesweiter Kongress Armut und Gesundheit*, Berlin.

Zielke-Nadkarni A (1999) Krankheits-, Gesundheits- und Pflegeverständnis türkischer Migrantinnen. *Pflege* 12: 283-288.

Zielke-Nadkarni A (2003) Individualpflege als Herausforderung in multikulturellen Pflegesituationen. Eine ethnographische Studie mit türkischen und deutschen Frauen, Bern, Verlag Hans Huber.