

Evangelische Hochschule Berlin
Studiengang Sozialarbeit/Sozialpädagogik

Pflegende Angehörige von demenzkranken Menschen

Eine Betrachtung
unter Einbeziehung des Migrationsaspekts

Diplomarbeit

zur Erlangung des Grades einer
Diplom-Sozialarbeiterin/ Diplom-Sozialpädagogin (FH)

Eingereicht von
Roswitha Laschinski

im Juli 2010

Erstgutachterin: Frau Prof. Dr. phil. Martina Stallmann
Zweitgutachterin: Frau Liv-Berit Koch, Dipl. Sozialarbeiterin/-pädagogin (FH)

MENSCH

....

Und der Mensch heißt Mensch

Weil er vergisst

Weil er verdrängt

....

Weil er erinnert und weil er kämpft

Und weil er hofft und liebt

Weil er mitfühlt und vergibt

Und weil er lacht

Und weil er lebt

....

Textauszug aus dem Lied „Mensch“

Herbert Grönemeyer

Aus dem Album

Mensch / 2002

VORWORT

Die Bearbeitung der Diplomarbeit entwickelte sich analog zu den Themen dieser Arbeit. Zu Beginn standen vielfältige Fragen und Aufgaben im Raum, die zu einem großen Engagement meinerseits führten. Die Folge war einerseits Freude über gelungene Arbeitsschritte, gleichzeitig aber auch Belastungserleben über die Größe der Aufgabe, so dass bei mir Entlastungsbedarfe entstanden. Entsprechende Unterstützungs- und Entlastungsangebote von Seiten der Familie und von Freunden wurden von mir begrüßt, auch wenn sie nicht alle in Anspruch genommen wurden. Eine qualifizierte Beratung und Begleitung haben während der Diplom-Phase wesentlich dazu beigetragen, dass ich die Diplomarbeit erfolgreich zum Abschluss bringen konnte.

So möchte ich mich bei vielen Menschen bedanken.

Zunächst möchte ich ein großes Dankeschön an die pflegenden Angehörigen richten, die sich für die Interviews bereit erklärt haben. Sie haben sehr bereitwillig aus ihrem Leben erzählt und dadurch zu einem größeren Verständnis der Situation von pflegenden Angehörigen beigetragen.

Ein sehr herzliches Dankeschön geht an die beiden befragten Expertinnen, Frau Drenhaus-Wagner und Frau Wrobel. Sie haben für die Interviews sehr viel Zeit aufgebracht und außerordentlich wertvolle Anregungen für die Arbeit mit pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen gegeben. Durch die vielen Gespräche und die kurze Mitarbeit in der Beratungsstelle bei Frau Wrobel erhielt ich interessante Einblicke in die Arbeit mit Migrant*innen und in die türkische Kultur.

Die beiden Gutachterinnen meiner Arbeit, Frau Prof. Dr. Stallmann und Frau Koch, haben durch ihre Mischung aus Ernst und Gelassenheit dazu beigetragen, dass sich eine gute Arbeitshaltung bei mir entwickelte. Ich bedanke mich sehr herzlich für die kompetente Beratung und die konstruktive Zusammenarbeit. Die Kontaktaufnahme war immer möglich und wurde reichlich genutzt. Ich habe mich sehr gut betreut gefühlt!

Beziehungen sind ein großes Gut! Mein Mann war in diesen Monaten immer für mich da. Dafür bin ihm mehr dankbar als ich ausdrücken kann. Meiner Familie danke ich, dass sie die praktischen Aufgaben im Haushalt übernommen und so zu meiner Entlastung beigetragen hat. Ich freue mich über meine Freunde, die mich unterstützt haben und danke ihnen sehr herzlich.

INHALTSVERZEICHNIS

I EINLEITUNG

EINLEITUNG	9
EXKURS: LEBENSLAGE VON ÄLTEREN MIGRANTEN/-INNEN UND IHREN ANGEHÖRIGEN	11

II THEORETISCHER HINTERGRUND

1 KRANKHEITSBILD DEMENZ.....	13
1.1 DEMENZFORMEN.....	13
1.1.1 Primäre Demenzen	13
1.1.2 Sekundäre Demenzen.....	13
1.2 EPIDEMIOLOGIE DER DEMENZ	14
1.2.1 Demographische Entwicklung der Bevölkerung in Deutschland	14
1.2.2 Demographische Entwicklung beim Bevölkerungsanteil der Migranten/-innen.....	14
1.2.3 Die Prävalenz der Demenz in Deutschland.....	15
1.2.4 Die Prävalenz bei demenzerkrankten Migranten/-innen	16
1.3 ZUSAMMENFASSUNG	17
1.4 DIAGNOSE UND KRANKHEITSSYMPTOME	17
1.4.1 Diagnose.....	17
1.4.2 Krankheitssymptome.....	18
1.4.3 Besonderheiten in Diagnose und Krankheitsbild bei demenzerkrankten Migranten/-innen.....	18
1.5 THERAPIE UND INTERVENTIONEN	19
1.5.1 Medikamentöse Therapie.....	19
1.5.2 Nicht-medikamentöse Therapie: Psychologische Interventionen.....	19
1.5.3 Nicht-medikamentöse Therapie: Ökologische und soziale Interventionen	20
1.5.4 Besonderheiten im therapeutischen Umgang mit demenzerkrankten Migranten/-innen.....	20
1.6 ZUSAMMENFASSUNG	21
1.7 PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT UND PFLEGE DURCH ANGEHÖRIGE	21
1.7.1 Pflegebedürftigkeit und Pflege in der Gesamtbevölkerung.....	22
1.7.2 Pflegebedürftigkeit bei älteren Migranten/-innen	22
1.8 ZUSAMMENFASSUNG	23
2 LEBEN MIT DER KRANKHEIT DEMENZ.....	23
2.1 LEBEN MIT DEMENZ AUS SICHT DER ERKRANKTEN	23
2.2 BESONDERHEITEN IM ERLEBEN DER KRANKHEIT FÜR DEMENZERKRANKTE MIGRANTEN/-INNEN	25
2.3 LEBEN MIT DEMENZ AUS SICHT DER PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN	25
2.4 LEBEN MIT DEMENZ AUS SICHT DER PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN DEMENZERKRANKTER MIGRANTEN/-INNEN	26
2.5 ZUSAMMENFASSUNG	26
3 BELASTUNG DER PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN	27
3.1 MOTIVE ZUR ÜBERNAHME DER PFLEGE.....	28
3.2 OBJEKTIVE AUFGABEN IN DER PFLEGE UND BETREUUNG DURCH DIE ANGEHÖRIGEN.....	28
3.3 SUBJEKTIVE BELASTUNGEN	28
3.3.1 Angst, Wut, Scham und Versagensgefühle	29
3.3.2 Angebundensein und Isolation	29
3.3.3 Familiäre Belastungen.....	30
3.3.4 Abschied und Trauer	30

3.4	AUSWIRKUNGEN DER BELASTUNGEN AUF DIE PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN	30
3.4.1	<i>Art des Umgangs mit den Demenzkranken</i>	31
3.4.2	<i>Psychische und körperliche Gesundheit</i>	31
3.4.3	<i>Beendigung der häuslichen Pflege</i>	31
3.4.4	<i>Mortalitätsrisiko</i>	31
3.5	BESONDERHEITEN IM SUBJEKTIVEN BELASTUNGSERLEBEN BEI PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN DEMENZERKRANKTER MIGRANTEN/-INNEN	32
3.6	ZUSAMMENFASSUNG	33
4	UNTERSTÜTZUNGS- UND HILFEBEDARFE DER PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN	34
4.1	SACHINFORMATIONEN UND KENNTNISSE IM UMGANG MIT DEMENZIELL ERKRANKTEN MENSCHEN	34
4.1.1	<i>Sachinformationen</i>	34
4.1.2	<i>Entlastung und Unterstützung</i>	35
4.1.3	<i>Medizinische und therapeutische Begleitung</i>	36
4.1.4	<i>Akzeptanz und Einbindung in ein wertschätzendes Umfeld</i>	36
4.2	BESONDERE UNTERSTÜTZUNGS- UND HILFEBEDARFE VON PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN DEMENZKRANKER MIGRANTEN/-INNEN	36
4.2.1	<i>Information und Beratung als Beitrag zur Enttabuisierung</i>	36
4.2.2	<i>Berücksichtigung von sprachlichen und kulturellen Besonderheiten</i>	37
4.2.3	<i>Information und Beratung zur Inanspruchnahme von Unterstützungsmöglichkeiten</i>	37
4.3	ZUSAMMENFASSUNG	38
5	UNTERSTÜTZUNG UND ENTLASTUNG FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE.....	38
5.1	INFORMATION UND BERATUNG ZU DEMENZ	39
5.1.1	<i>Pflegestützpunkte</i>	39
5.1.2	<i>Anspruch auf Pflegeberatung in der Pflegeversicherung</i>	39
5.1.3	<i>Beratung und Betreuung für pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen</i>	40
5.1.4	<i>Gedächtnissprechstunde und gerontopsychiatrische Zentren</i>	40
5.1.5	<i>Sensibilisierung der Öffentlichkeit</i>	41
5.2	LEISTUNGEN FÜR DEMENZKRANKE UND DEREN ANGEHÖRIGE	41
5.2.1	<i>Zusätzlicher Betreuungsbetrag</i>	41
5.2.2	<i>Pflegestufe „0“</i>	41
5.2.3	<i>Pflegezeit und Pflegekurse für Angehörige</i>	41
5.3	ENTLASTUNGSANGEBOTE	41
5.3.1	<i>Angehörigen- und Selbsthilfegruppen</i>	42
5.3.2	<i>Niedrigschwellige Betreuungsangebote</i>	42
5.3.3	<i>Ambulante Pflegedienste</i>	42
5.3.4	<i>Tagespflege- und Kurzeinrichtungen</i>	42
5.3.5	<i>Betreuter Urlaub für Kranke und Angehörige</i>	43
5.4	REFORM DES PFLEGEBEDÜRFTIGKEITSBEGRIFFS	43
5.5	KULTURSENSIBLE ANSÄTZE FÜR DIE UNTERSTÜTZUNG VON ANGEHÖRIGEN.....	43
5.5.1	<i>Zugehende und niedrigschwellige Beratung</i>	44
5.5.2	<i>Kulturell angepasste Information</i>	44
5.5.3	<i>Muttersprachliche Informationen</i>	45
5.6	ZUSAMMENFASSUNG	45
6	INANSPRUCHNAHME DER UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE.....	46
6.1	INANSPRUCHNAHMEVERHALTEN VON PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN.....	46
6.2	INANSPRUCHNAHMEVERHALTEN VON ANGEHÖRIGEN DEMENZERKRANKTER MIGRANTEN/-INNEN.....	46
6.3	ZUSAMMENFASSUNG	47

III EMPIRISCHE UNTERSUCHUNG

7	FORSCHUNGSMETHODE	48
8	DATENERHEBUNG	49
8.1	ERHEBUNGSINSTRUMENTE	49
8.1.1	<i>Kurzfragebogen</i>	49
8.1.2	<i>Interview-Leitfaden</i>	49
8.1.3	<i>Tonbandaufzeichnung</i>	50
8.1.4	<i>Postskriptum</i>	50
8.2	INTERVIEW-PARTNER/-INNEN	51
8.2.1	<i>Pflegende Angehörige</i>	51
8.2.2	<i>Experten/-innen</i>	54
8.3	DURCHFÜHRUNG DER INTERVIEWS	54
8.3.1	<i>Im Vorfeld der Interviews</i>	54
8.3.2	<i>Rahmen der Interviews</i>	54
8.3.3	<i>Ablauf der Interviews</i>	55
9	DARSTELLUNG DES AUSWERTUNGSVERFAHRENS	55
9.1	DOKUMENTATION DER QUALITATIVEN DATEN	55
9.2	AUSWERTUNG DER DATEN	56
10	DARSTELLUNG DER UNTERSUCHUNGSERGEBNISSE	58
10.1	EINDRÜCKE AUS DEN ANGEHÖRIGEN-INTERVIEWS	58
10.2	EINZELANALYSE DER INTERVIEWS	60
10.3	VERGLEICHENDE ANALYSE DER GRUPPEN VON ANGEHÖRIGEN OHNE UND MIT MIGRATIONSHINTERGRUND	78
10.4	TABELLARISCHE ÜBERSICHT DER UNTERSUCHUNGSERGEBNISSE	84
10.5	AUSSAGEN DER EXPERTINNEN ZUR DEMENZ-BERATUNG	90

IV ZUSAMMENFASSUNG UND DISKUSSION

ZUSAMMENFASSUNG UND DISKUSSION	93
LITERATURVERZEICHNIS	99
ANHANG I VORSTELLUNG DER BEIDEN INSTITUTIONEN UND ANGABEN ZU DEN EXPERTINNEN	107
ANHANG II LEITFADEN FÜR DIE INTERVIEWS MIT DEN ANGEHÖRIGEN	109
ANHANG III LEITFADEN FÜR DIE INTERVIEWS MIT DEN EXPERTINNEN	112
ANHANG IV CODE-HÄUFIGKEIT BEI DEN ANGEHÖRIGEN-INTERVIEWS	120
ANHANG V VEREINBARUNG FÜR DAS INTERVIEW	121
ANHANG VI MAXQDA-Projekt (CD-ROM) (FÜR DIE GUTACHTERINNEN)	122

ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS

Abbildung 1 Altersaufbau der Bevölkerung in Deutschland	14
Abbildung 2 Altersstruktur von Personen mit und ohne Migrationshintergrund.....	15
Abbildung 3 Diagnostische Kriterien für eine Demenz	17
Abbildung 4 „Eckdaten“ Pflegestatistik 2007.....	22
Abbildung 5 Bewältigungsstrategien von Demenzkranken	24
Abbildung 6 Aufgaben der pflegenden Angehörigen.....	27
Abbildung 7 Auswirkungen der subjektiven Belastungen.....	30
Abbildung 8 Hilfebedarfe der pflegenden Angehörigen	34
Abbildung 9 Unterstützungs- und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige	39
Abbildung 10 erstes Code-System.....	57
Abbildung 11 endgültiges Code-System.....	57
Abbildung 12 Hilfesuchverlauf A4	79
Abbildung 13 Hilfesuchverlauf A1	79
Abbildung 14 Hilfesuchverlauf A3	80
Abbildung 15 Hilfesuchverlauf A2	80
Abbildung 16 Code-Häufigkeit der Angehörigen-Interviews	109
Tabelle 1 Prävalenz von Demenzen in Abhängigkeit zum Alter	16
Tabelle 2 Pflegende Angehörige: soziodemografische und pflegerelevante Merkmale	52
Tabelle 3 Erkrankte Person: soziodemografische und pflegerelevante Merkmale	53
Tabelle 4 Übersicht der Untersuchungsergebnisse.....	85
Tabelle 5 Angaben zu den Expertinnen und deren Institution	108

I EINLEITUNG

Aufgrund des demografischen Wandels in Deutschland ist von einer zunehmend alternden Gesellschaft auszugehen. Da das Risiko an Demenz zu erkranken mit fortschreitendem Alter zunimmt, gewinnt das Krankheitsbild Demenz signifikant an Bedeutung. In Deutschland leben zurzeit etwa 1,2 Millionen Demenzkranke, von denen zwei Drittel zu Hause von ihren Angehörigen betreut und gepflegt werden (Gutzmann & Zank, 2005, S. 27; Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2008, o. S.).

Die häusliche Pflege demenzerkrankter Menschen ist aufgrund des fortschreitenden Verlusts an Gedächtnisleistung, der sozialen Funktionen und der zunehmenden Pflegebedürftigkeit zeitintensiv und herausfordernd. Pflegende Angehörige¹ erleben durch die Betreuung tiefgreifende Veränderungen in fast allen Lebensbereichen. Neben den vielfältigen Betreuungsaufgaben sind es vor allem die Persönlichkeitsveränderungen der erkrankten Personen und der damit einhergehende langsame Abschied von einem vertrauten Menschen, der für die pflegenden Angehörigen belastend ist. Sie müssen in eine Pflegerolle hineinwachsen, auf die sie nicht vorbereitet sind und die sehr viel Kraft kostet. Vielfach geraten pflegende Angehörige durch die intensive Betreuung an die Grenzen ihrer Belastbarkeit (Kurz, 2010, S. 29).

Die in Deutschland lebenden älteren Migranten/-innen² sind durch den geringen Anteil an der Bevölkerung noch nicht in dem Umfang von Demenzerkrankungen betroffen wie die Gruppe der älteren Menschen ohne Migrationshintergrund. Allerdings nehmen Migranten/-innen immer deutlicher an der demografischen Alterung in Deutschland teil, so dass in dieser Bevölkerungsgruppe mit einem raschen Anstieg von Demenzerkrankungen zu rechnen ist (Zeman, 2008, S. 2; Küçük, 2008, S. 302). Aufgrund dieser Entwicklung kommen auf das Altenhilfesystem und damit auch auf das Berufsfeld der Sozialen Arbeit große Herausforderungen zu.

Obwohl die Fachwelt das Thema „Demenz und Migration“ zunehmend in den Fokus rückt, ist die Datenmenge darüber zurzeit noch als relativ gering zu bezeichnen. Dies gilt ebenso für das Wissen über die Problemlagen pflegender Angehöriger (Kaiser, 2009, S. 8-9). In der vorhandenen Fachliteratur werden demenzerkrankte Menschen mit Migrationshintergrund als „vernachlässigte Gruppe“ bezeichnet (Streibel-Gloth, 2008, S. 53).

¹ Damit sind in dieser Arbeit Angehörige gemeint, die die Betreuung hauptverantwortlich durchführen.

² Darunter werden Menschen gefasst, die selbst zugewandert sind, oder von denen mindestens ein Elternteil zugewandert ist, oder in Deutschland lebende Ausländer (Statistisches Bundesamt, 2010, S. 6). Der Begriff wird in dieser Arbeit synonym zum Begriff Migrationshintergrund verwendet.

Zugleich wird in dieser Arbeit eine Sprachform verwendet, die der Unterscheidung zwischen weiblicher und männlicher Geschlechtszugehörigkeit gerecht werden soll. Um den Lesefluss zu erhalten, werden die Begriffe verkürzt dargestellt. So wird z. B. für die Begriffe Migranten und Migrantinnen die Bezeichnung Migranten/-innen eingesetzt.

Die „Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen“ (BMFSFJ, BMG, 2009, S. 5-6)³ formuliert den Anspruch aller Pflegebedürftigen unter anderem

- auf eine an seinem persönlichen Bedarf ausgerichtete, gesundheitsfördernde und qualifizierte Pflege, Betreuung und Behandlung (Art. 4),
- auf umfassende Informationen über Möglichkeiten und Angebote der Beratung, der Hilfe, der Pflege sowie der Behandlung (Art. 5)
- und das Recht, seiner Kultur und Weltanschauung entsprechend zu leben und seine Religion auszuüben (Art. 7).

Um die Bedarfe der pflegenden Angehörigen von demenzkranken Menschen mit und ohne Migrationshintergrund in der professionellen Arbeit berücksichtigen zu können, sind Kenntnisse darüber eine Grundvoraussetzung. Die Verfasserin dieser Arbeit geht davon aus, dass im Bereich der Angehörigen-Betreuung sowohl Informations- als auch Handlungsbedarf besteht. Deshalb wird in dieser Arbeit die Lebenssituation von pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Personen untersucht, dabei wird zugleich der Migrationsaspekt⁴ berücksichtigt. Diese Betrachtungsweise soll aufzeigen, inwieweit sich bei den Lebenslagen Unterschiede oder Besonderheiten ergeben, um daraus Handlungsbedarfe für die Arbeit mit Angehörigen abzuleiten. Von besonderem Interesse sind hierbei die Bereiche der Belastungen, der Unterstützung mit Unterstützungsbedarfen und der Komplex der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten⁵.

Das Thema wird im Sinne einer Studie sowohl auf einer theoretischen Ebene als auch auf einer praxisorientierten Ebene erschlossen.

Im theoretischen Teil werden die Themenbereiche Krankheitsbild Demenz und Leben mit der Krankheit Demenz beschrieben. Diese Kapitel legen die Basis für das Verständnis der nachfolgenden Themenkomplexe über die Belastung der pflegenden Angehörigen, Unterstützungs- und Hilfebedarfe, Unterstützungs- und Entlastungsangebote sowie der Inanspruchnahme von Unterstützungsmöglichkeiten.

Die anschließende empirische Untersuchung wird auf der Grundlage der theoretischen Ausarbeitung durchgeführt⁶. Hierbei soll der Themenkomplex auf einer praxisorientierten Ebene in Form von Interviews mit Angehörigen und Experten/-innen untersucht werden.

Am Ende der Arbeit werden die analysierten Ergebnisse diskutiert und daraus Handlungsempfehlungen für die Soziale Arbeit abgeleitet.

Vor der theoretischen Untersuchung werden im nachfolgenden Exkurs die Lebenslagen von älteren Migranten/-innen und ihren Angehörigen erläutert, um damit eine Arbeitsgrundlage für die Auseinandersetzung mit dem Thema der Arbeit zu schaffen.

³ BMFSFJ: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; BMG: Bundesministerium für Gesundheit.

⁴ Die Datenlage zu in Deutschland lebenden Migranten/-innen bezieht sich vorwiegend auf die bevölkerungsreichste Gruppe der türkischen Migranten/-innen (BMFSFJ, 2005a, S. 495). Dies gilt ebenso für die Angaben in dieser Arbeit, sofern es nicht anders angegeben ist.

⁵ Die finanziellen Aspekte einer Demenzpflege würden den Rahmen dieser Arbeit sprengen und können einer weiteren Ausarbeitung differenziert betrachtet werden.

⁶ Der Untersuchungsort ist Berlin.

EXKURS: LEBENSLAGE VON ÄLTEREN MIGRANTEN/-INNEN UND IHREN ANGEHÖRIGEN

Viele der heutigen älteren Migranten/-innen gehören zur ersten Generation der Gastarbeiter/-innen, die vor allem seit den 60-er Jahren überwiegend aus den Mittelmeeranrainerstaaten nach Deutschland kamen (Razum et al., 2008, S. 12). Diese Arbeitsmigranten/-innen wurden unter dem Gesichtspunkt angeworben, dass sie in der Lage sein sollten, schwere Arbeit zu verrichten. Sie wollten in Deutschland Geld verdienen, um sich dann im Heimatland bessere Lebensbedingungen und Ansehen zu verschaffen. Die Mehrzahl von ihnen war männlich. Im Lauf der Zeit wurden die Ehepartner/-innen und Kinder nach Deutschland geholt und die endgültige Rückkehr in die Heimat verschoben auf die Zeit nach der Erwerbstätigkeit (Piechotta, 2009, S. 76-77).

Der Arbeitskräftemangel Deutschlands war besonders in der Schwerindustrie drastisch und führte dazu, dass vor allem ungelernte oder angelernte Arbeitskräfte angeworben wurden. Die Arbeitgeber in Deutschland sahen wenig Notwendigkeit, in deren betriebliche Aus- und Weiterbildung zu investieren, da die Beschäftigung als temporär angesehen wurde. Dadurch blieb das Qualifizierungsniveau der ersten Generation gering. Ein Teil der älteren Migrantinnen und Migranten hat sich nur relativ geringe Kenntnisse der deutschen Sprache angeeignet. In den 90er Jahren kam es aufgrund der wirtschaftlichen Situation in Deutschland zu einer steigenden Arbeitslosenquote, von der besonders ausländische Erwerbspersonen betroffen waren (Özcan & Seifert, 2006, S. 2-3).

Einige der Arbeitsmigranten/-innen sind in ihre Heimatländer zurückgekehrt, die Mehrzahl der Menschen aus der ersten Gastarbeiter-Generation lebt jedoch faktisch dauerhaft in Deutschland. Nicht selten ist ihr Leben gekennzeichnet durch eine doppelte Lebensplanung, die sich in Pendeln zwischen der Heimat und Deutschland ausdrückt (Kaiser, 2009, S. 32). Die Kinder und Enkelkinder der ersten Generation von Gastarbeitern/-innen wollten im Einwanderungsland bleiben und die Vorteile wie z. B. die bessere medizinische Versorgung nicht aufgeben (Piechotta, 2009, S. 77).

Aspekte der Lebenslage demenzerkrankter Migranten/-innen

Die Darstellung der Lebenslagen älterer demenzerkrankten Migranten/-innen ist unter mehreren Aspekten zu betrachten: migrationsspezifische, soziale, demenzspezifische und kultursensible Aspekte.

Migrationspezifische Aspekte: Piechotta (2009, S. 76-77) schreibt, dass die Familie, Verwandtschaft, Freunde und alles Vertraute verlassen wurde, um in einem neuen Land zu arbeiten und zu leben. Dieser Verlust konnte Empfindungen wie Angst, Trauer, Verzweiflung, Unsicherheit oder Depression auslösen. Im Migrationsland wurde erwartet, dass Migranten/-innen die fremde Sprache erlernen und sich anpassen an die Normen der Gesellschaft. Gleichzeitig war es nötig, so beweglich zu bleiben, dass auch ein Leben in der Heimat ohne Schwierigkeiten möglich sein konnte. Über die Jahre war es möglich, dass sich so Gefühle von Ohnmacht, Diskriminierung, Fremd- und Anderssein entwickelten. Diejenigen älteren Migranten/-innen, die ursprünglich eine Rückkehr ins Heimatland geplant hatten, haben häufig keine Vorkehrungen für die Zeit nach dem Arbeitsleben in Deutschland getroffen (Kaiser, 2009, S. 38).

Soziale und gesundheitliche Aspekte: Die Lebenslage von Migranten/-innen in Deutschland wird im Vergleich zu den Menschen ohne Migrationshintergrund als schlechter bezeichnet mit geringerem durch-

schnittlichen Einkommen, meist schlechteren Wohnbedingungen und schlechterem Gesundheitszustand als in der vergleichbaren Bevölkerung ohne Migrationshintergrund (BMFSFJ⁷, 2000, zit. in Piechotta, 2009, S. 77). Razum et al. beschreiben im Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes „Migration und Gesundheit“, dass sich die durchschnittlich ungünstigeren Lebens- und Arbeitsbedingungen negativ auf die Gesundheit auswirken können. Menschen mit Migrationshintergrund sind einerseits den gleichen gesundheitlichen Risiken ausgesetzt wie Deutsche mit ähnlichem sozialem Status (niedriges Einkommen, geringer Bildungsstand), zeigen eine erhöhte Erkrankungshäufigkeit und niedrigere Lebenserwartung (Razum et al., 2008, S. 100). Daneben ist ihnen aufgrund der oft vorhandenen Sprachbarrieren, Informationslücken oder auch kulturellen Unterschieden im Gesundheitssystem und Krankheitsverständnis der Zugang zur Gesundheitsversorgung erschwert (Razum et al., 2008, S. 16).

Die Familie und die sozialen Netze geben älteren Migranten/-innen wichtige Unterstützungsfunktionen wie emotionale Geborgenheit und Sicherheit bis zu praktischen Hilfen. In der Regel sprechen jüngere Familienmitglieder besser Deutsch als die ältere Generation, so dass sie eine Vermittlerrolle einnehmen können im Kontakt mit Behörden oder anderen Institutionen. In der Bevölkerung mit Migrationshintergrund zeigt sich jedoch zunehmend eine Tendenz zur Individualisierung, Kleinfamilie und Entwicklung verschiedener Lebensstile, wodurch die Unterstützungsmöglichkeiten innerhalb der Familie weniger werden (Kaiser, 2009, S. 39-40).

Bei den meisten Migranten/-innen der ersten Generation ist es so, dass sie in der Regel den Kontakt zu den Landsleuten bevorzugen. Die Pflege gemeinsamer Traditionen, die Herkunftssprache und Herkunftsgeschichte unterstützt sowohl ihr Selbstwertgefühl als auch ihr subjektives Wohlbefinden (BMFSFJ, 2005a, S. 432).

Kultursensible Aspekte: Kultur schafft nach Piechotta (2009, S. 78) Grenzen, die ein- und ausschließen und kann entweder ein Gefühl der Zugehörigkeit oder ein Gefühl von Außenseitertum vermitteln. Kulturelle Merkmale zeigen sich z. B. in religiösen Prägungen oder im Rollenverständnis der Geschlechter. Dadurch kann es zu Identitätsproblemen oder auch Rollenkonflikten kommen (Naegele & Olbermann, 1997, zit. in Kaiser, 2009, S. 38). Des Weiteren kann die Vorstellung der Migranten/-innen in Bezug auf Krankheit und Heilung vom westlichen medizinischen Verständnis abweichen (Teschauer & Sürer, 2008, zit. in Kaiser, 2009, S. 38).

Demenzspezifische Aspekte: Nach Piechotta wird bei früheren Gastarbeitern/-innen ein Zusammenhang von migrationsbedingten kulturellen, sozialen, familiären Veränderungen mit den oben beschriebenen Belastungen und einem schnellerem Altern vermutet (Piechotta, 2009, S. 78). Da das Alter ein wesentlicher Risikofaktor für die Krankheit Demenz darstellt, kann ein früheres Einsetzen der Alterung einen früheren Erkrankungsbeginn bei Migranten/-innen bedeuten. Eine Repräsentativuntersuchung zur Situation der ausländischen Arbeitnehmer und ihrer Familienangehöriger in Deutschland (Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung 2002) belegt, dass die untere Altersgrenze für ältere Ausländer bei bereits 45 Jahren lag (Özcan & Seifert, 2006, S. 3). Steinhoff & Wrobel (2004, S. 217) beschreiben bei älteren Migranten einen früheren Krankheitseintritt der Demenz als bei Einheimischen.

⁷ Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

II THEORETISCHER HINTERGRUND

1 KRANKHEITSBILD DEMENZ

Demenz ist der Oberbegriff für Erkrankungsbilder, die mit einem Verlust der geistigen Funktionen wie Denken, Erinnern, Orientierung und Verknüpfen von Denkinhalten einhergehen. Typisch für Demenz ist eine Verschlechterung der Gedächtnisleistungen, des Denkvermögens, der Sprache und der praktischen Fähigkeiten, aber keine Trübung des Bewusstseins. Diese Veränderungen haben zur Folge, dass Menschen ihre alltäglichen Aufgaben nicht mehr ausführen können. Demenz ist keine normale Alterserscheinung, sondern eine Erkrankung, die typischerweise im Alter auftritt (Universität Witten/Herdecke, 2005, S. 2).

In den folgenden Abschnitten werden zunächst die verschiedenen Demenzformen und epidemiologischen Faktoren der Demenz beschrieben. Im Anschluss werden Diagnostik, Krankheitssymptome und Therapiemöglichkeiten beschrieben und die pflegebedingten Auswirkungen der Demenz aufgezeigt.

1.1 DEMENZFORMEN

Demenzkrankungen können viele verschiedene Ursachen haben. Es wird grundsätzlich zwischen primären und sekundären Formen der Demenz unterschieden.

1.1.1 PRIMÄRE DEMENZEN

Circa 90 % der Demenzen gelten als irreversible primäre Demenzen. Die beiden Hauptformen der sogenannten primären Demenzen sind die Alzheimer- und die vaskuläre Demenz. Sieben von zehn Demenzkrankungen werden der Alzheimer-Krankheit zugerechnet. Die Demenz vom **Alzheimer-Typ** ist eine degenerative Krankheit des Gehirns, bei der die Nervenzellen des Gehirns irreversibel zerstört werden. Die Alzheimer-Demenz beginnt im Gehirn an Orten, die mit Gedächtnis und Informationsverarbeitung zu tun haben. Durch den Verlust an Nervenzellen und Botenstoffen können die eintreffenden neuen Sinneseindrücke nicht mehr richtig verarbeitet und mit dem bereits Gelernten nicht mehr sinnvoll verknüpft werden. Ein wichtiger Botenstoff, der bei der Alzheimer-Erkrankung in zu geringen Mengen produziert wird, ist das Acetylcholin. Die Ursachen für diesen Mangel sind noch nicht bekannt. Die Krankheit verläuft bei jedem Betroffenen unterschiedlich. Charakteristisch für die Alzheimer-Demenz ist ihr schleichender, fast unmerklicher Beginn (Universität Witten/Herdecke, 2005, S. 3).

Eine weitere Form ist die **vaskuläre Demenz**. Hier verursachen kleine Schlaganfälle das Absterben von Hirnzellen. Kennzeichnend für den Verlauf sind ein plötzlicher Beginn, stufenförmige Verschlechterungen und ausgeprägte Schwankungen der Leistungsfähigkeit auch innerhalb eines Tages. Als Hauptursachen gelten Bluthochdruck, Herzerkrankungen, Fettleibigkeit, Diabetes mellitus und Rauchen (Universität Witten/Herdecke, 2005, S. 3).

1.1.2 SEKUNDÄRE DEMENZEN

Circa 10 % der Krankheitsfälle gelten als sekundäre Demenzen, die Folgeerscheinungen anderer Grunderkrankungen wie Stoffwechselkrankheiten, Vitaminmangelzustände und chronischer Vergiftungserscheinungen durch Alkohol oder Medikamente sein können. Die Krankheiten und

Krankheitsursachen, die diesen sekundären Demenzen zugrunde liegen, sind beeinflussbar und teilweise auch heilbar. Hier ist häufig eine Rückbildung der demenziellen Beschwerden möglich (BMG, 2009a, S. 5).

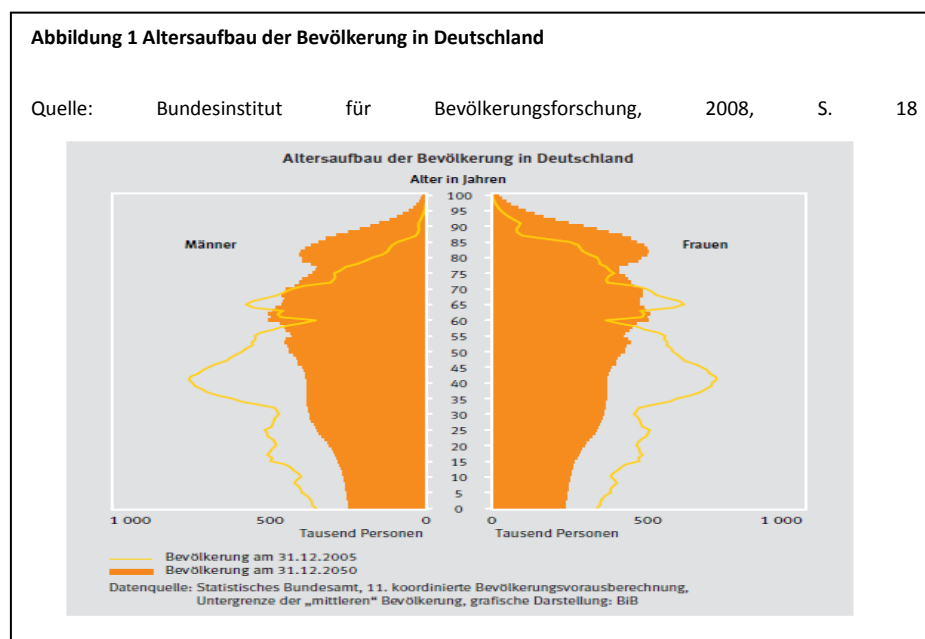
1.2 EPIDEMIOLOGIE DER DEMENZ

Nach Berechnungen von Bickel (2008, S. 2) wird sich bei jedem dritten Menschen, der das Alter von 65 Jahren erreicht, im weiteren Verlauf eine Demenz entwickeln. Die Zahl der Demenzkranken in Deutschland wird sich bis zum Jahr 2050 mehr als verdoppeln.

In den nachfolgenden Abschnitten werden die wesentlichen Faktoren der Epidemiologie⁸ von Demenzerkrankungen beschrieben und die Zusammenhänge zwischen Bevölkerungsentwicklung und Erkrankungshäufigkeit verdeutlicht.

1.2.1 DEMOGRAPHISCHE ENTWICKLUNG DER BEVÖLKERUNG IN DEUTSCHLAND

In Deutschland lebten Ende 2008 circa 82 Millionen Menschen. Bis 2060 wird sich die Bevölkerung um ungefähr 12 bis 17 Millionen verringern. Die Abbildung 1 verdeutlicht die starken Veränderungen in der Altersstruktur der Bevölkerung durch die abnehmende Zahl der Geburten und das Altern der mittleren Jahrgänge (Statistisches Bundesamt, 2009, S. 12-14).



Im Jahr 2050 werden nach Berechnungen 33% der Bevölkerung 65 Jahre und älter sein. Der stärkste Anstieg wird bei den Hochbetagten (ab 80 Jahren) zu finden sein (Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung, 2008, S. 29).

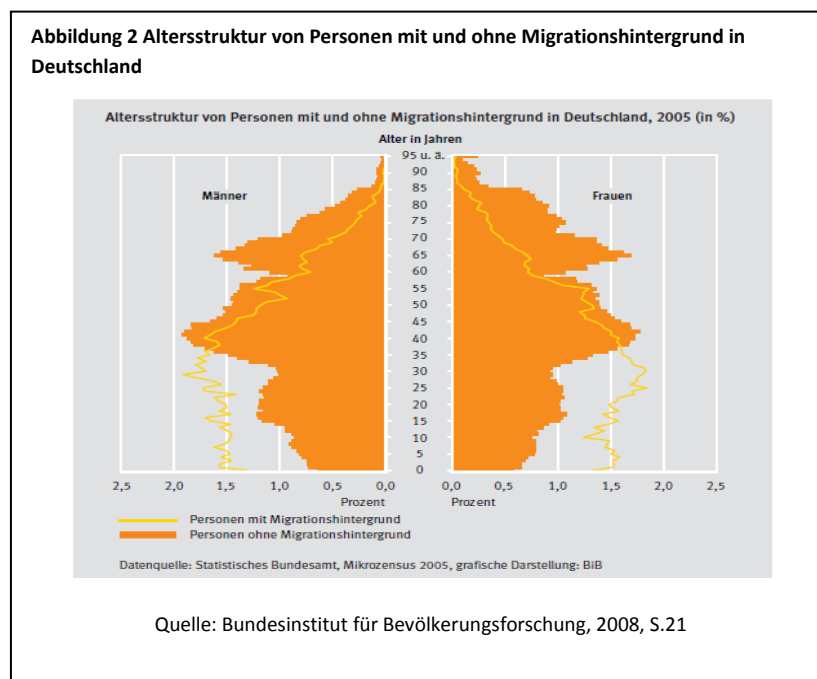
1.2.2 DEMOGRAPHISCHE ENTWICKLUNG BEIM BEVÖLKERUNGSANTEIL DER MIGRANTEN/-INNEN

Die gesamte Bevölkerungsgruppe der Menschen mit Migrationshintergrund wird seit 2005 durch den Mikrozensus systematisch erfasst. Im Jahr 2005 lebten insgesamt 15,3 Millionen Ausländer/-innen und Deutsche mit Migrationshintergrund in Deutschland, was 19% der Gesamtbevölkerung entspricht (Statistisches Bundesamt, 2006, S. 9). Davon betrug die Zahl der Deutschen mit

⁸ Epidemiologie ist die Wissenschaft zur quantitativen Erforschung der Risikofaktoren und Verteilung von Krankheiten und dient deren Kontrolle in der Bevölkerung (Lexikon: Gesetzliche Krankenversicherung, o.J.).

Migrationshintergrund insgesamt knapp 10% der Bevölkerung und die der Ausländer/-innen ca. 9% aller Personen mit Migrationshintergrund (Statistisches Bundesamt, 2006, S. 9). Die rund 1,8 Millionen Türken/-innen stellen bei der in Deutschland lebenden ausländischen Bevölkerung die größte Gruppe (Razum et al., 2008, S. 13).

In der nachfolgenden Abbildung der Bevölkerungspyramide ist zu erkennen, dass die Altersstruktur der Personen mit Migrationshintergrund deutlich jünger ist als die der Bevölkerung ohne Migrationshintergrund. Die Bevölkerungsgruppe der Menschen mit Migrationshintergrund weist in der Altersgruppe ab 65 Jahren einen Anteil von 8,4% an der gleichaltrigen Gesamtbevölkerung auf (Menning & Hoffmann, 2009, S. 8). Die Gruppe der türkischen Staatsangehörigen stellt mit fast 200.000 Personen im Alter ab 60 Jahren den größten Anteil aus einem einzelnen Land (Razum et al., 2008, S. 96).



Wie schon eingangs beschrieben, nehmen die Migranten/-innen immer deutlicher an der allgemeinen demografischen Alterung in Deutschland teil. Durch die große Gruppe der Arbeitsmigranten/-innen aus den ersten Zuwanderungswellen steigt der Anteil der Älteren unter den Migranten/-innen sogar noch rascher als bei den Deutschen. Die Zahl der älteren ab 60 Jahren ist zwischen 1995 und 2003 um rund 77 Prozent angewachsen. Für das Jahr 2020 wird der Anteil auf knapp 2 Millionen geschätzt (Zeman, 2008, S. 2). Raven & Huismann (2000, S. 188) beschreiben diese Gruppe als die am voraussichtlich stärksten wachsende Bevölkerungsgruppe in Deutschland.

1.2.3 DIE PRÄVALENZ DER DEMENZ IN DEUTSCHLAND

Die Zahl der Demenzkranken in der Bundesrepublik wird nach Freter & Wagner weder von der amtlichen Statistik noch im Rahmen anderer Erhebungen flächendeckend erfasst. Sie wird deshalb mit Hilfe von **Prävalenzraten** geschätzt (Freter & Wagner, 2009, S. 4). Diese beschreiben den Anteil der Kranken an der Bevölkerung (Bickel, 2008, S. 1). In Studien wurde ermittelt, dass die

Prävalenzrate mit zunehmendem Alter stark ansteigt. Das Alter gilt aufgrund dessen als primärer Risikofaktor für die Erkrankung (Gutzmann & Zank, 2005, S. 27).

Wie die folgende Tabelle zeigt, verdoppelt sich die Anzahl der Kranken ca. alle fünf Altersjahre. Der Anteil von Demenzerkrankungen in Deutschland liegt bei den 65 - 69-jährigen bei über 1% und bei den über 90-jährigen bei mehr als 30%. Zwei Drittel aller Erkrankten haben das 80. Lebensjahr vollendet. Pro Jahr ist mit einer Gesamtzahl von 280.000 Neuerkrankungen (**Inzidenz**) an Demenz zu rechnen (Bickel, 2008, S. 1-2).

Tabelle 1 Prävalenz von Demenzen in Abhängigkeit zum Alter

Prävalenz von Demenzen in Abhängigkeit vom Alter

Altersgruppe	Mittlere Prävalenzrate (%)	Geschätzte Krankenzahl nach Altersstruktur Anfang 2007
65 - 69	1,2	66.000
70 - 74	2,8	111.000
75 - 79	6,0	184.000
80 - 84	13,3	288.000
85 - 89	23,9	256.000
90 und älter	34,6	197.000
65 und älter	6,8	1.102.000

Quelle: Bickel, 2008, S. 1

Aufgrund der zunehmenden Alterung der Bevölkerung wird sich die Zahl der Demenzerkrankungen nach Berechnungen von Bickel von derzeit geschätzten 1,2 Millionen Kranken bis zum Jahr 2050 mehr als verdoppeln, wenn bis dahin kein Durchbruch in Forschung und Therapie stattfindet (Freter & Wagner, 2009, S. 6).

1.2.4 DIE PRÄVALENZ BEI DEMENZERKRANKTEN MIGRANTEN/-INNEN

Aufgrund der oben angeführten Altersstruktur sind die älteren Migranten/-innen in Deutschland noch nicht im gleichen Ausmaß von demenziellen Erkrankungen betroffen wie die ältere Bevölkerung ohne Migrationshintergrund. Allerdings ist nach Steinhoff & Wrobel (2004, S. 217) bei den älteren Migranten/-innen ein früherer Krankheitseintritt festzustellen als bei älteren Menschen ohne Migrationshintergrund. Das Durchschnittsalter ihrer Klienten/-innen wird mit 58,4 Jahren angegeben. Auch bei einer von Huismann (2000, S. 127) durchgeführten Befragung von pflegenden Angehörigen zur Betreuungssituation demenzkranker Migranten/-innen wurde das Altersniveau der erkrankten Personen als außergewöhnlich niedrig bezeichnet.

Wie viele Migranten/-innen von einer Demenz betroffen sind, ist nicht bekannt. Zurzeit gibt es keine gesicherten Daten über die Anzahl demenzerkrankter Migranten/-innen in Deutschland. Nach Schätzungen von Streibel & Torun aus der „Fachstelle für an Demenz erkrankte Migrantinnen und Migranten und deren Angehörige in Gelsenkirchen“ kann von ca. 120.000 erkrankten Migranten/-innen ausgegangen werden (Streibel & Torun, o. J., S. 106).

1.3 ZUSAMMENFASSUNG

Epidemiologie der Demenz

Alter ist ein Risikofaktor für Demenz; durch zunehmende Alterung der Bevölkerung Anstieg der Prävalenz.

- **Demographische Entwicklung der Bevölkerung in Deutschland**
Bis 2050 werden 33% der Bevölkerung 65 Jahre und älter sein.
- **Demographische Entwicklung beim Bevölkerungsanteil der Migranten/-innen**
 - Altersstruktur ist deutlich jünger als in der deutschen Bevölkerung.
 - Altersanteil ab 65 Jahre: 8,4%.
 - Die voraussichtlich am stärksten wachsende Bevölkerungsgruppe in Deutschland.
- **Zahlen zur Epidemiologie in Deutschland**
 - Anzahl der Kranken verdoppelt sich ca. alle fünf Altersjahre.
 - Die Zahl der Demenzerkrankungen (zurzeit 1,2 Mio.) wird sich bis 2050 verdoppeln, wenn es keinen Durchbruch in der Forschung gibt.
- **Zahlen zur Epidemiologie bei demenzerkrankten Migranten/-innen**
 - Zurzeit noch nicht so stark von demenziellen Erkrankungen betroffen wie die Bevölkerung ohne Migrationshintergrund.
 - Krankheitseintritt früher als bei der Bevölkerung ohne Migrationshintergrund.
 - Keine gesicherten Daten über die Anzahl der Erkrankten; Schätzung: 120.000.

1.4 DIAGNOSE UND KRANKHEITSSYMPTOME

Das normale Altern geht mit einer Veränderung der kognitiven Leistungsfähigkeit einher. So ist es häufig nicht einfach, altersübliche Veränderungen von frühen Demenzstadien zu unterscheiden. Die Abgrenzung wird erschwert durch den oft schleichenden Beginn der Alzheimer-Krankheit (Weyerer, 2005, S. 8,9).

1.4.1 DIAGNOSE

Zur ärztlichen Diagnosestellung müssen die in Abbildung 3 beschriebenen Kriterien nach den Leitlinien zur Demenz des ICD 10⁹ erfüllt sein.

Abbildung 3 Diagnostische Kriterien für eine Demenz

1. Störung des Gedächtnisses
2. Störung des Denkvermögens
 - Störung des Ideenflusses
 - Störung des Urteilvermögens
3. Störung der Alltagskompetenz
4. Störung der Informationsverarbeitung
5. Störung der Aufmerksamkeit
6. Keine Störung des Bewusstseins
7. Dauer mindestens sechs Monate

Quelle: Gutzmann & Zank, 2005, S. 25

⁹ International Classification of Diseases.

Für die ärztliche Diagnosestellung ist eine Eigen- und Fremdanamnese erforderlich. Sie umfasst Fragen nach Gedächtnis, Orientierung, Alltagsaktivitäten, Leistungsniveau und Fragen nach depressiven Verstimmungen. Begleitend dazu werden neurologische und körperliche Untersuchungen durchgeführt mit einer Erhebung des psychopathologischen Befunds. Leistungstests wie z. B. der Mini-Mental-Status-Test¹⁰ werden zur Abklärung der kognitiven Funktion eingesetzt (Weyerer, 2005, S. 9).

1.4.2 KRANKHEITSSYMPTOME

Die Demenzerkrankungen werden in drei Schweregrade eingeteilt: leicht, mittel und schwer. Im leichten Stadium kommt es zu Vergesslichkeit oder auch Konzentrationsschwierigkeiten in Bezug auf das Kurzzeitgedächtnis. Weiter bestehen Störungen im organisierten Denken, Wortfindungsstörungen oder Unsicherheit in der zeitlichen und örtlichen Orientierung. Die Betroffenen sind in diesem Stadium noch vorwiegend selbständig, allerdings benötigen sie Hilfe bei komplizierten Verrichtungen (Kurz, 2010, S. 10-11).

Im Stadium der mittleren Demenz ist es durch die weitere Verringerung von Gedächtnisleistungen, Denkvermögen und Orientierungsfähigkeit nicht möglich, eine selbständige Lebensführung aufrecht zu erhalten. Die Betroffenen benötigen Hilfe bei einfachen Aufgaben des täglichen Lebens wie Körperpflege, Aufsuchen der Toilette etc. Sie verlieren das Zeitgefühl, verlaufen sich und finden sich in der eigenen Wohnung nicht mehr zurecht. Es treten vermehrt Verhaltensänderungen auf. Die Patienten sind von Unruhe erfüllt und gehen permanent auf und ab, stellen immer wieder dieselben Fragen. Viele können keine vollständigen Sätze bilden, wissen nicht mehr, wen sie geheiratet haben, kennen manchmal ihr eigenes Spiegelbild nicht mehr oder wissen nicht, wie alt ihre Kinder sind. In dieser Phase verblassen zunehmend länger zurückliegende Ereignisse. Es entwickeln sich ausgeprägte plötzliche Stimmungsschwankungen oder Aggressionen. Daneben kann es zu wahnhaften Überzeugungen kommen. Etliche Patienten/-innen entwickeln in dieser Phase eine Inkontinenz (Kurz, 2010, S. 11-12).

Im schweren Stadium sind die Patienten/-innen bei allen Verrichtungen des täglichen Lebens auf Hilfe angewiesen, da ein hoher geistiger Abbau besteht. Es treten vermehrt körperliche Symptome wie Gangunsicherheit, Schluckstörungen und Krampfanfälle auf, die Kontrolle über Blase und Darm schwindet. Im Spätstadium sind Kranke vollkommen auf Pflege und Betreuung anderer angewiesen. Familienmitglieder werden nicht mehr erkannt, eine verbale Verständigung ist nicht mehr möglich (Kurz, 2010, S. 10-12).

1.4.3 BESONDERHEITEN IN DIAGNOSE UND KRANKHEITSBILD BEI DEMENZERKRANKTEN MIGRANTEN/-INNEN

Bei der Untersuchung von betroffenen Migranten/-innen kommt es auf Grund von sprachlichen Schwierigkeiten und Übersetzungsfehlern häufig zu Fehleinschätzungen. Die Demenz-Tests sind zudem sehr sprachlastig und auf die einheimische Bevölkerung mit ihrer Lebenswelt ausgerichtet, so dass es auch aus diesem Grund zu einer falschen Diagnose kommen kann. Inzwischen wurde z. B. ein Screening-Test entwickelt, der kulturell angepasst und bildhaft gestaltet wurde ohne lese- und schreiblastige Module. Der TRAKULA-Test (Transkulturelle Assessment) richtet sich an Migranten/-innen, aber auch an Patienten mit individuellen Lese- und Schreibproblemen (Sürer, Teschauer & Danek, 2009, S. 106-107).

¹⁰ Screening-Verfahren zur Feststellung kognitiver Defizite.

Des Weiteren kommt es zunehmend zu einem Verlust der eventuell vorher vorhandenen deutschen Sprachkenntnisse. Die Erinnerung der Kranken beschränkt sich zunehmend auf die Zeit der Kindheit und Jugend. In dieser Zeit waren die Migranten/-innen in der Regel noch in ihrem Heimatland und hatten keinen Kontakt zur deutschen Sprache. So verlieren sie durch die Demenz die vorhandenen Kompetenzen in der deutschen Sprache und können sich nur noch an die Sprache der Jugend erinnern und sich damit verständigen. Die Kommunikation über die deutsche Sprache ist mit den erkrankten Migranten/-innen schwer möglich (Streibel-Gloth, 2008, S. 56).

1.5 THERAPIE UND INTERVENTIONEN

Eine Heilung ist für die Mehrzahl der Patienten/-innen zurzeit nicht möglich. Das Ziel des therapeutischen Umgangs ist es, die Lebensqualität von Kranken und deren Angehörigen zu verbessern (BMG, 2009a, S. 14). Bei der Therapie werden im Wesentlichen drei Bereiche der Krankheitsmilderung und Verbesserung der Lebensqualität unterschieden: medizinische Therapie, psychologische Interventionen, ökologische und soziale Interventionen (Weyerer, 2005, S. 17). Sie werden im Folgenden kurz beschrieben.

1.5.1 MEDIKAMENTÖSE THERAPIE

Die heute eingesetzten Medikamente können das Fortschreiten der Krankheit zwar nicht aufhalten, jedoch verlangsamen. Hierfür ist eine frühzeitige Diagnose zur Abgrenzung und rechtzeitigen Behandlung der Demenzerkrankungen besonders wichtig. Durch frühzeitige Behandlung können Patienten/-innen für einen gewissen Zeitraum Lebensqualität gewinnen. Die medizinische Behandlung bei Alzheimer-Demenz setzt bei der Verminderung des Botenstoffs Acetylcholin im Gehirn der Kranken an. Bei einem Teil der Patienten führen diese Medikamente zu einer Verbesserung des Gedächtnisses und der Konzentrationsfähigkeit. Darüber hinaus existiert eine Reihe von Medikamenten, mit denen Begleitsymptome von demenziellen Erkrankungen wie Unruhe, Sinnestäuschungen, Angst oder Schlafstörungen gemindert werden können (BMG, 2009a, S. 14). Bei vaskulären Demenzen steht die Vorbeugung einer weiteren Verschlechterung der Gehirndurchblutung im Fokus (Kurz, 2010, S. 21).

1.5.2 NICHT-MEDIKAMENTÖSE THERAPIE: PSYCHOLOGISCHE INTERVENTIONEN

Verschiedene nicht-medikamentöse Verfahren können sich positiv auf die Krankheitsbewältigung, das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Kranken und der Betreuungspersonen auswirken. Einige Beispiele hierfür sind: Gedächtnistraining, Mal- und Musiktherapie oder auch die so genannte Millieuthérapie. Bei dieser geht es um einen ganzheitlichen Ansatz, der die Patienten/-innen, die Anpassung ihrer Lebenswelt an die Umstände und ihre Angehörigen einbezieht. Alltagsnahes Trainieren einfacher Fähigkeiten ist Erfolg versprechend und kann das Leben für alle Beteiligten erleichtern. (Universität Witten/Herdecke, 2005, S. 10-11). Die Validations-Therapie (Wertschätzung) ist eine Methode, um mit desorientierten Menschen zu kommunizieren. Die Methode hat zum Ziel, die Kranken in ihrem eigenen Wert zu bestätigen und ihre Lebensqualität durch Verständnis und Akzeptanz zu verbessern (Weyerer, 2005, S. 18). Ein wesentlicher Aspekt der psychologischen Interventionen stellt die Biografiearbeit dar. Diese ermöglicht einen Zugang zum älteren Menschen, weil sie Verständnis schafft für dessen ganz eigene Geschichte. Die biografische Perspektive ermöglicht eine Stimulierung des Altgedächtnisses, es können Erinnerungen wachgerufen werden und die Identität der Betroffenen bewahrt bleiben (Kade, 1994, zit. in Kaiser, 2009, S. 52). Psychotherapien wie Verhaltenstherapie oder Psychoanalyse können bei Patienten/-innen mit einer beginnenden Demenz sinnvoll sein. Da die Krankheit beim Alzheimer-Typ meist langsam verläuft,

können die kognitiven Ressourcen genutzt werden und ein Weg zur Verarbeitung der Situation gesucht werden. Die Psychotherapie kann Problem bewältigend oder auch Symptom reduzierend wirken und so die Betroffenen stabilisieren (Gutzmann & Zank, 2005, S. 121, 125).

1.5.3 NICHT-MEDIKAMENTÖSE THERAPIE: ÖKOLOGISCHE UND SOZIALE INTERVENTIONEN

Die Umgebung spielt für die Demenzkranken eine entscheidende Rolle. Sie können keine Zusammenhänge herstellen zwischen äußeren Einflussfaktoren und körperlichen als auch seelischen Reaktionen, wie z. B. Dunkelheit und Angst. Dies führt zu Überforderung oder auch zu Fehlhandlungen. Aus diesem Grund benötigen sie eine „prophetische“ Umgebung, die dem jeweiligen Krankheitsverlauf angepasst wird und gleichzeitig beschützend und stimulierend wirkt (Weyerer, 2005, S. 18). Lawton hat 1981 auf den Zusammenhang von Umweltbedingungen und Handlungskompetenz der Demenzkranken hingewiesen. Gesunde Menschen werden in ihrer Handlungsfähigkeit relativ wenig durch die Umgebung beeinflusst. Für einen Menschen, der schwer demenzkrank ist, spielt sie eine wesentliche Rolle (Lawton, 1981, zit. in BMFSFJ, 2002, S. 178-179). Einige Beispiele für eine demenzgerechte Umgebung sind: Übersichtlichkeit der Umgebung zur Unterstützung der Orientierung, Anpassung der Umweltfaktoren wie Beleuchtung oder Geräuschkulisse an die Bedürfnisse der Kranken, Rückzugsmöglichkeiten und Förderung der sozialen Interaktion (Gutzmann & Zank, 2005, S. 134-135).

Für das Wohlbefinden der Demenzkranken wird die soziale Umgebung als entscheidend bezeichnet. Betroffene, die z. B. im Spätstadium keine Sprache mehr verstehen oder Angehörige nicht mehr erkennen, fühlen sich bedroht und allein. Hier kann den Kranken durch verständnisvollen und auch kompetenten Umgang immerhin teilweise Sicherheit und Geborgenheit vermittelt werden. Dieser Umgang mit den dementen Menschen muss immer wieder angepasst werden an neue Defizite und Verhaltensauffälligkeiten und stellt eine große Herausforderung dar (Gutzmann & Zank, 2005, S. 135-136).

Die nicht-medikamentösen Interventionen stellen einen wichtigen Bestandteil in der Behandlung dar. In der Praxis gelten viele dieser Interventionen als sehr hilfreich, obgleich die Wirksamkeit nicht in ausreichendem Maß empirisch belegt ist (Weyerer, 2005, S. 18).

1.5.4 BESONDERHEITEN IM THERAPEUTISCHEN UMGANG MIT DEMENZERKRANKTEN MIGRANTEN/-INNEN

Ein Charakteristikum der Demenz ist der Verlust des Kurzzeitgedächtnisses. Die Erinnerung des Kranken beschränkt sich zunehmend auf die Zeit der Kindheit und Jugend. In dieser Zeit waren die Migranten/-innen in der Regel noch in ihrem Heimatland und hatten keinen Kontakt zur deutschen Sprache. So verlieren sie durch die Demenz die vorhandenen Kompetenzen in der deutschen Sprache und können sich nur noch an die Sprache der Jugend erinnern und sich damit verständigen. Die Kommunikation über die deutsche Sprache ist mit den erkrankten Migranten/-innen schwer möglich. Das Projekt Demenz hat hier z. B. Erinnerungskarten entwickelt, die an die lebensweltlichen Aspekte von Migranten/-innen angepasst sind und daneben eine CD mit türkischen Volksliedern herausgebracht (Streibel-Gloth, 2008, S. 56).

Die nicht-medikamentöse Therapie spielt für das Erreichen von Therapiezielen eine wichtige Rolle. Teschauer beschreibt die Wichtigkeit der kultursensiblen Vorgehensweise. Eine Therapieform stellt die biografieorientierte Beschäftigung dar. Die Tätigkeit kann z. B. in Kuchen backen oder Sahne schlagen bestehen. Die genannten Aktivitäten sind für ältere Menschen mit z. B. türkischem

Migrationshintergrund untypisch und für die Therapie nicht hilfreich. Es ist wichtig muttersprachliche Angebote sowohl in der Beratung als auch in der Therapie anzubieten, um spezifische Verhaltensmuster und kulturelle Gepflogenheiten zu berücksichtigen (Teschauer, 2008, S. 16-17). Dies ist unter dem Gesichtspunkt des Verlusts von Sprache und deutscher Lebenswelt besonders wichtig.

1.6 ZUSAMMENFASSUNG

Demenz - Diagnose und Therapie

- Keine normale Alterserscheinung, sondern eine Erkrankung, die im Alter auftritt.
- Ein Oberbegriff für Erkrankungsbilder, die mit einem Verlust der geistigen Funktionen wie Denken, Erinnern, Orientierung und Verknüpfung von Denkinhalten einhergeht.
- Alltägliche Aufgaben können zunehmend nicht mehr ausgeführt werden; es kommt zu starken Verhaltensänderungen.

Besonderheiten in der Diagnostik bei demenzerkrankten Migranten/-innen

Verlust von vorhandener deutscher Sprachkenntnis wegen Verlusts des Kurzzeitgedächtnisses; es bleibt die Erinnerung an Kindheit und Jugend (auch Sprache der Kindheit).

• **Therapie und Interventionen**

Ziel: Lebensqualität der Kranken und der Angehörigen verbessern.

- Therapeutische Maßnahmen in drei Bereichen:
 - **Medizinisch:** Medikamente, um die Krankheit zu verlangsamen und Begleitsymptome zu mindern.
 - **Nicht-medikamentös: psychologische Interventionen:** wirken sich positiv auf das Wohlbefinden und Lebensqualität aus.
 - **Nicht-medikamentös: ökologische und soziale Interventionen:** demenzgerechte Umgebung schaffen, in der sich Kranke sicher fühlen und sich orientieren können; verständnisvoller und kompetenter Umgang des sozialen Umfeld vermittelt Sicherheit und Geborgenheit.

Besonderheiten im therapeutischen Umgang mit demenzerkrankten Migranten/-innen

Muttersprachliche und kultursensible Angebote der Beratung und in der Therapie.

1.7 PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT UND PFLEGE DURCH ANGEHÖRIGE

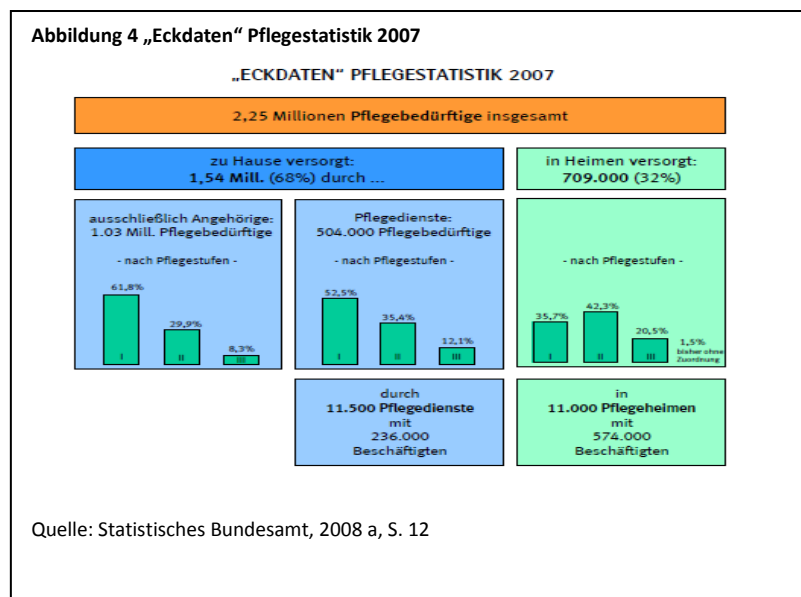
Nach Mitteilung des Statistischen Bundesamtes (2008b, o. S.) waren in Deutschland im Dezember 2007 insgesamt 2,25 Millionen Menschen pflegebedürftig nach dem Pflegeversicherungsgesetz (SGB XI)¹¹. In der Ausgabe „Heft 28 Altersdemenz“ der Gesundheitsberichterstattung des Bundes

¹¹ Pflegebedürftigkeit: Pflegebedürftig im Sinne des SGB XI sind Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße (§ 15) der Hilfe bedürfen (§ 14 SGB XI, Abs. 1).

stellt Weyerer fest, dass die Hälfte der Pflegebedürftigen in Privathaushalten an einer Demenz erkrankt ist (Weyerer, 2005, S. 7).

1.7.1 PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT UND PFLEGE IN DER GESAMTBEVÖLKERUNG

Mit zunehmendem Alter steigt das Risiko pflegebedürftig zu sein. Ende 2007 war bei den 70- bis unter 75-Jährigen jeder Zwanzigste (5%) pflegebedürftig. Der Anteil der in der Altersgruppe der 90-Jährigen betrug 62%. Seit 2005 ist die Zahl der Pflegebedürftigen um rund 118.000 (5,6%) gestiegen (Statistisches Bundesamt, 2008b, o. S.).



Wie aus der Grafik hervorgeht, wurden im Jahr 2007 zwei Drittel (68 % oder 1,54 Millionen) der Pflegebedürftigen zu Hause versorgt. Rund eine Million der Pflegebedürftigen haben Pflegegeld aus der Pflegeversicherung in Anspruch genommen und wurden in der Regel zu Hause durch Angehörige gepflegt. Bei dem restlichen Teil der zu Hause lebenden Pflegebedürftigen erfolgte die Pflege teilweise oder ganz durch ambulante Pflegedienste (Statistisches Bundesamt, 2008a, S. 4). Zwei Drittel der Demenz-Kranken werden in häuslicher Pflege durch die Angehörigen betreut (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2008, o.S.).

1.7.2 PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT BEI ÄLTEREN MIGRANTEN/-INNEN

Laut dem Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes „Migration und Gesundheit“ liegen sowohl zum objektiven Gesundheitszustand älterer Menschen mit Migrationshintergrund als auch über deren Pflegebedarf und der Pflegesituation keine weitergehenden repräsentativen Daten oder quantitativen Schätzungen vor. Insgesamt ist von einer hohen Prävalenz für chronische Erkrankungen und einem deutlich ansteigenden Pflegebedarf auszugehen. Mit dem Anstieg wird innerhalb des nächsten Jahrzehnts gerechnet, da ein Teil der ersten Generation der Arbeitsmigranten/-innen dann das achtzigste Lebensjahr erreicht haben wird (Razum et al., 2008, S. 100, 102). Der Fünfte Altenbericht prognostiziert ein schnelles Anwachsen dieser Bevölkerungsgruppe und benennt ebenfalls die zunehmende Betroffenheit von Pflegebedürftigkeit bei Migrantinnen und Migranten (Die Bundesregierung, 16. Wahlperiode, S. 25). Unterstützt werden diese Annahmen durch Zahlen, die im Mikrozensus 2005 veröffentlicht wurden. Hier wird der Krankenstand in der

Altersgruppe 65 Jahre und älter der Menschen mit Migrationshintergrund mit 22,5 % im Vergleich zu 21,3 % bei Menschen ohne Migrationshintergrund angegeben (Mikrozensus, 2005, zit. in Razum et al., 2008, S. 100).

1.8 ZUSAMMENFASSUNG

Pflegebedürftigkeit und Pflege durch Angehörige

- **Gesamtbevölkerung – Pflege allgemein**
 - 2007: insgesamt 2,25 Mio. Menschen pflegebedürftig.
 - **Versorgung:** zwei Drittel (1,54 Mio.) werden zu Hause versorgt.
- **Gesamtbevölkerung – Pflege von Demenzkranken**
 - Die Hälfte der Pflegebedürftigen in Privathaushalten ist an Demenz erkrankt.
 - Zwei Drittel der Demenzkranken wird durch die Angehörigen betreut.
- **Pflegebedürftigkeit bei älteren Migranten/-innen**
 - Hohe Prävalenz für chronische Erkrankungen (z. B. Demenz) vermutet.
 - Prognose: deutlich ansteigenden Pflegebedarf (Alterung der ersten Generation der Arbeitsmigranten/-innen).

2 LEBEN MIT DER KRANKHEIT DEMENZ

Die Symptome wurden ausführlich in Kapitel 1 über das Krankheitsbild Demenz beschrieben. In diesem Abschnitt wird aufgezeigt, wie die Krankheit aus Sicht der Betroffenen und der pflegenden Angehörigen mit und ohne Migrationshintergrund erlebt wird. Hierbei ist zu bedenken, dass über die innere Welt der Kranken nicht viel bekannt ist, da die Krankheit mit starken kognitiven Verlusten einhergeht und die Kranken die Fähigkeit verlieren, sich verständlich mitzuteilen. Laut Viertem Altenbericht werden die Annahmen über die Welt des Demenzkranken mit zunehmendem Schweregrad immer spekulativer, so dass in diesem Bereich verstärkt Forschungen notwendig sind, die Aufschluss geben über die Innenwelt der Demenzkranken und ein besseres Verständnis und Hilfe ermöglichen (BMFSFJ, 2002, S. 175).

2.1 LEBEN MIT DEMENZ AUS SICHT DER ERKRANKTEN

Im frühen Stadium entwickeln die Betroffenen oft Angst und Verzweiflung, wenn sie Defizite und Veränderungen bei sich feststellen, die sie nicht einordnen können oder Situationen erleben, aus denen sie selbständig keinen Ausweg mehr finden. Die ersten Anzeichen wie Vergesslichkeit oder Konzentrationsschwierigkeiten werden in der Regel sehr bewusst erlebt, was als Folge Ängste und Verunsicherungen auslöst. Die Kranken verbergen ihre Defizite oder reagieren ärgerlich auf Situationen, die sie nicht beherrschen. Zu Beginn der Erkrankung können sie die Defizite kompensieren dadurch, dass sie sich in vertrauter Umgebung aufhalten oder ungewohnte Situationen vermeiden. Die Kompensation gelingt besonders gut, wenn Hilfe durch vertraute und verständnisvolle Menschen erfolgt (Gutzmann & Zank, 2005, S. 116-118).

Im mittleren Stadium werden die kognitiven Störungen entweder geleugnet oder nicht mehr wahrgenommen. Als Ursache hierfür wird eine veränderte Selbstwahrnehmung angeführt. So kann

es sein, dass sich die Patienten für jung und gesund halten. Pflegerische Maßnahmen werden von ihnen abgelehnt, auf Bevormundung wird mit Aggressivität oder psychomotorischer Unruhe reagiert. In diesem Stadium erleben die Patienten, dass sie zunehmend die Kontrolle über ihr Leben verlieren und einfache Tätigkeiten zum Problem werden. Die Erfahrung, dass die bisher vertraute Umwelt als fremd wahrgenommen wird, stellt eine große Belastung dar und kann zu Panik oder depressiven Symptomen führen. Die Betroffenen sind auf der Suche nach sich selbst; es fehlt ihnen an innerer Sicherheit und Geborgenheit. Die Nähe anderer, vertrauter Menschen ist für sie außerordentlich wichtig in dem empfundenen Chaos (BMFSFJ, 2002, S. 176).

Im mittleren und im schweren Stadium der Demenz werden nach Gutzmann & Zank Verhaltensweisen entwickelt, die für die Umgebung unangenehm oder störend sein können. Die Verhaltensweisen zeigen sich z. B. im permanenten Umherwandern (auch nachts), Schreien, sexuellen Auffälligkeiten oder Weinen und stellen vermutlich Bewältigungsversuche der Demenzkranken in ihrer erlebten Welt dar (Gutzmann & Zank, 2005, S. 118-119). Als große Belastung für die Kranken wird im Vierten Altenbericht die zunehmende Inkontinenz angeführt. Es kann sein, dass die Toilette nicht mehr gefunden wird, oder es besteht keine Erinnerung daran, wie man diese benutzt. So kann es vorkommen, dass Stühle, Waschbecken oder auch Teppiche zweckentfremdet werden. Handlungen werden begonnen, aber nicht zu Ende geführt. Im Vierten Altenbericht wird der Fall einer Erkrankten geschildert, die ihre Körperwäsche durchführen will, aber nach dem Händewaschen beginnt, die Kacheln zu putzen. Manche Erkrankte versuchen die Fassade aufrecht zu erhalten, indem sie z. B. andere Menschen beschuldigen, sie bestohlen zu haben, wenn sie etwas nicht wiederfinden können. Durch diese Vorgehensweise vermeiden sie das Eingeständnis der eigenen Vergesslichkeit (BMFSFJ, 2002, S. 177).

Neben den starken Beeinträchtigungen verfügen Demenzkranke aber auch über Kompetenzen. Da das Langzeitgedächtnis etwas weniger beeinträchtigt ist, können bestimmte Fähigkeiten bleiben. Demenzerkrankte Menschen erinnern sich z. B. an Volkslieder aus ihrer Kindheit oder können lang eingeübte Fertigkeiten wie Geschirr abtrocknen weiter ausüben. Für den Kranken wird es in dieser Phase leichter, in vergangenen Zeiten zu leben. Auch wenn nur minimale kognitive Fähigkeiten erhalten sind, bleiben Fähigkeiten im emotionalen Bereich bis ans Lebensende. Dies ist wichtig für Außenstehende und vor allem auch für die Angehörigen. Diese Fähigkeiten können sich durch Blicke, emotionale Ausbrüche, Singen oder Alltagstätigkeiten ausdrücken. Im letzten Stadium der Demenz wird das Verhalten des Kranken für die Umgebung immer unverständlicher. Die Betroffenen leben in ihrer Welt und handeln in dieser Welt, die stark von der Realität der Angehörigen und Umgebung abweicht (BMFSFJ, 2002, S. 177-178).

Im Vierten Altenbericht werden zusammenfassend die folgenden Bewältigungsstrategien von Demenzkranken aufgeführt:

Abbildung 5 Bewältigungsstrategien von Demenzkranken

- Bagatellisieren
- Kompensation
- Fassadenverhalten
- Vermeidungsstrategien
- Projektionen auf die Umwelt

Quelle: BMFSFJ, 2002, S. 178

Im nachfolgenden Zitat wird das Leben mit Demenz so beschrieben:

„Dies ist das eigentliche Thema, um das es in der Demenz geht: Ein oft verzweifelt Ringen um das Personsein und die Subjekthaftigkeit. Dabei kann man nicht deutlich genug betonen: Demenz allein muss für die Menschen kein furchtbares Unglück sein, wenn Milieu und Beziehung stimmen und sich entsprechend dem Menschen anpassen (der dies selbst nicht mehr kann). Es gibt genügend Beispiele von Menschen, die der Demenz zum Trotz relativ glücklich gelebt haben.“ (Müller-Hergl, 2000, zit. in BMFSFJ, 2002, S. 178)

2.2 BESONDERHEITEN IM ERLEBEN DER KRANKHEIT FÜR DEMENZERKRANKE MIGRANTEN/-INNEN

Demenz erkrankte Migranten/-innen erleben die Krankheit ganz ähnlich. Der Verlust des Kurzzeitgedächtnisses führt zu einer zunehmenden Beschränkung des Erinnerungsvermögens auf die Zeit der Kindheit und Jugend. Dies hat zum einen den Verlust der vorhandenen deutschen Sprachkenntnisse zu Folge; zum anderen wird das Leben in Deutschland und die deutsche Lebenswelt vergessen (Streibel-Gloth, 2008, S. 56). Das kann bedeuten, dass demenz erkrankte Migranten/-innen hier in Deutschland z. B. mit Orten, Geschäften, Straßen oder Ampeln konfrontiert sind, die sie aus der Heimat nicht kennen und nicht einordnen können. Die reale Umgebung und die Sprache kann nicht mehr mit der eigenen Lebenswelt in Verbindung gebracht werden. Die Folgen sind Fremdheit, Abbruch der Verständigung und große Verunsicherung.

2.3 LEBEN MIT DEMENZ AUS SICHT DER PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN

Die Leiterin der Alzheimer Angehörigen-Initiative, Frau Drenhaus-Wagner schreibt, dass die Angehörigen zu Beginn der Krankheit eine Veränderung der vertrauten Menschen erleben. Sie verhalten sich vielleicht ungewöhnlich und werden misstrauisch, beschuldigen oder beschimpfen andere Menschen. Sie entwickeln unter Umständen Stimmungsschwankungen wie Depressivität, Überempfindlichkeit, Ängstlichkeit oder auch Unruhe. Vielleicht sind sie nicht mehr hilfsbereit wie früher, vergessen wichtige Daten oder reagieren unangemessen.

Im weiteren Verlauf nehmen die Persönlichkeitsveränderungen zu. Die Kranken entsprechen immer weniger dem Bild des vertrauten Menschen und werden immer fremder. Für pflegende Angehörige bedeutet es ein Abschied nehmen von geliebten Menschen. Es kommt zu einem Rollenwechsel in den Beziehungen. Die Kranken werden zunehmend hilfloser und abhängiger. Die betreuende Tochter nimmt beispielsweise die Mutterrolle gegenüber ihrer erkrankten Mutter ein, während die Mutter wieder zum Kind wird. Diese großen Veränderungen stellen für die Angehörigen einen schmerzhaften Lernprozess dar und werden von den Angehörigen als sehr belastend erlebt.

Das eigene Leben der pflegenden Angehörigen verändert sich stark. Sie müssen sich permanent auf die laufenden Veränderungen der Kranken einstellen und den Fokus ihres Lebens ausrichten an der neuen Lebenssituation. Es kann den Verlust des eigenen Freiraums bedeuten und zu starken Belastungen auf Grund der Betreuung führen. Für Angehörige stellt die Betreuung oft eine Gratwanderung dar zwischen Anspruch und Versagen, eigenen Bedürfnissen und Bedürfnissen der Kranken, Anforderungen durch die Krankheit und persönliche Entlastung (Drenhaus-Wagner, 1995, o. S.)

Darüber hinaus kann es sein, dass sich bei pflegenden Angehörigen das Gefühl entwickelt, einen Schandfleck in der Familie zu haben. Sie empfinden Scham wegen ihrer Hilflosigkeit und vermeintlicher Defizite im Umgang mit den Kranken. Auf Grund der hohen Belastung kann sich ein Verlust von Zuneigung oder Wut gegenüber den Gepflegten entwickeln (BMFSFJ, 2002, S. 201).

2.4 LEBEN MIT DEMENZ AUS SICHT DER PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN DEMENZERKRANKTER MIGRANTEN/-INNEN

Die Symptome und Verhaltensweisen werden von Migranten/-innen ähnlich erlebt wie von Angehörigen demenzerkrankter Menschen ohne Migrationshintergrund. Die Vergesslichkeit der Kranken wird z. B. in beiden Bevölkerungsgruppen häufig als Alterserscheinung gesehen und nicht mit Demenz als Krankheit in Verbindung gebracht. Allerdings zeigen sich Unterschiede in der Einordnung der Krankheit. Die Demenz wird häufig als eine ansteckende oder erbliche Krankheit gesehen, die eine Strafe Allahs darstellt. Diese Einstellung trägt dazu bei, dass kranke Menschen versteckt werden und Familien nicht offen mit der Krankheit umgehen. Als Konsequenz werden Hilfen von außerhalb weder eingefordert noch angenommen (Kaiser, 2009, S. 64).

Im Nationalen Integrationsplan, den die Bundesregierung im Jahr 2007 verabschiedet hat, heißt es zum Thema „Demenz und Migration“:

„Als besonders problematisch erweist sich das Thema Demenz und Migration. Migrantinnen haben oft falsche Informationen zum Krankheitsbild Demenz, es ist eher ein Tabuthema. Hier fehlen entsprechende kultursensible Informations- und Beratungsangebote insbesondere für die pflegenden Angehörigen.“ (Die Bundesregierung, 2007, S. 100)

Laut Steinhoff & Wrobel wird das Krankheitsbild der Demenz verspottet, verunglimpft oder verschwiegen. Der Lebensalltag von demenzerkrankten Migranten/-innen ist oft gekennzeichnet von sozialer Isolation, Rückzugstendenzen und Verwahrlosung. Die Betroffenen und mit ihnen ihre Familien können auf Grund der Erkrankung ihren Status in der Gesellschaft verlieren (Steinhoff & Wrobel, 2004, S. 217).

2.5 ZUSAMMENFASSUNG

Leben mit der Krankheit Demenz aus Sicht der Erkrankten

- **Erste Anzeichen** werden oft sehr bewusst wahrgenommen, können nicht eingeordnet werden:
 - Alltagssituationen werden nicht mehr bewältigt, Vergesslichkeit.
 - Folgen: Angst, Verunsicherung, Vermeidungsstrategien, Fassadenverhalten.
- **Weiterer Verlauf:**
 - Kognitive Störungen werden geleugnet oder nicht mehr wahrgenommen.
 - Veränderte Selbstwahrnehmung: halten sich oft für jung und gesund.
 - Psychomotorische Unruhe.
 - Haben das Gefühl, dass sie die Kontrolle über ihr Leben verlieren.
 - Vertraute Umgebung wird zunehmend fremd.
 - Folgen: Panik, depressive Symptomatik, Verlust von Sicherheit und Geborgenheit.
- **Mittleres und spätes Stadium**
 - Entwicklung von störenden und unangenehmen Verhaltensweisen.
 - Entwicklung von Inkontinenz, Verlust des Orientierungssinns.
 - Verhaltensweisen sind Bewältigungsversuche, mit ihrer Welt zurecht zu kommen.
 - Fähigkeiten im Emotionalen bleiben erhalten. Dies ist wichtig für den persönlichen Umgang mit den Kranken.

Besonderheiten im Erleben bei demenzerkrankten Migranten/-innen

- Typischer Verlust des Kurzzeitgedächtnisses führt zu einer Beschränkungen des Erinnerungsvermögens auf die Zeit der Jugend und Kindheit im Herkunftsland.
- Folge: Verlust der evtl. vorhandenen deutschen Sprachkenntnisse, Vergessen der deutschen Lebenswelt. Dies führt zu großer Fremdheit, Orientierungslosigkeit und Unsicherheit.

Leben mit der Krankheit Demenz aus Sicht der pflegenden Angehörigen

zu Beginn: Veränderung wird oft zuerst als Alterserscheinung eingeordnet.

- Nehmen bei den vertrauten Menschen Veränderungen wahr: Sie werden evtl. von Kranken beschuldigt oder beschimpft, diese werden immer misstrauischer.
- Erleben unangemessenes Verhalten oder Stimmungsschwankungen wie Depressivität, Überempfindlichkeit, Angst, Unruhe, Vergesslichkeit.

im weiteren Verlauf:

- Permanenten Abschied nehmen von der Person, die sie kennen.
- Rollenwechsel, da Kranke zunehmend hilfloser und abhängiger werden.
- Das Leben verändert sich stark: Fokus wird auf die kranke Person gerichtet, Angehörige sind permanent gefordert, sich an die Situation anzupassen.
- Starke Belastung auf Grund der Verantwortungen, Verlust des eigenen Freiraums.
- Gratwanderung: Anspruch und Versagen, eigene Bedürfnisse und Bedürfnisse der Kranken.

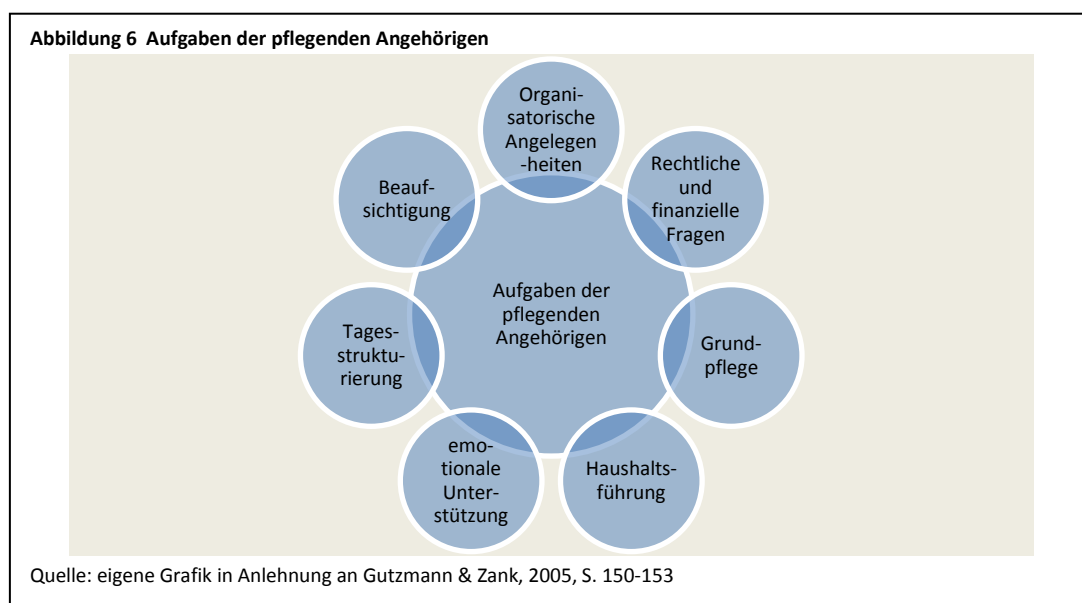
Leben mit der Krankheit aus Sicht der pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Migranten/-innen

- Die Krankheit wird ähnlich erlebt wie von Angehörigen ohne Migrationshintergrund, z. B. ebenfalls häufig eingeordnet als Alterserscheinung.
- Zusätzliche Einstellung: Krankheit ist ansteckend, erblich, eine Strafe Gottes.
- Folgen: die Kranken werden versteckt, Familien gehen nicht offen mit der Krankheit um, Hilfen von außen werden nicht eingefordert oder angenommen, soziale Isolation.

3 BELASTUNG DER PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN

Die Anforderungen, die für die pflegenden Angehörigen entstehen, sind vielfältig und benötigen in der Regel einen intensiven Zeit- und Kräfteinsatz. Neben der Notwendigkeit der Beaufsichtigung und Hilfestellung wird besonders das Verhalten der Erkrankten als psychisch belastend empfunden (Domdey, 1996, S. 56). Studien zur häuslichen Pflege von Demenzerkrankten zeigen eine signifikant höhere Belastung dieser pflegenden Angehörigen im Vergleich zu Pflegenden von Nichtdemenzerkrankten (Gräbel, 1998c, zit. in BMFSFJ, 2002, S. 201).

Die vielfältigen Aufgaben werden in der Grafik verdeutlicht.



In den folgenden Abschnitten werden Motive zur Übernahme der Pflege, die Aufgaben und verschiedene Belastungsdimensionen mit deren gesundheitlichen Konsequenzen beschrieben und der daraus resultierende Unterstützungs- und Hilfebedarf bei den pflegenden Angehörigen aufgezeigt. Des Weiteren werden das Belastungserleben und der Gesundheitszustand der pflegenden Migranten/-innen beleuchtet.

3.1 MOTIVE ZUR ÜBERNAHME DER PFLEGE

Die meisten der demenzkranken Menschen in Privathaushalten werden von Angehörigen aus dem engen Familienkreis gepflegt. Die Pflege beginnt meist als Pflege durch die Partner/-innen und wird mit zunehmendem Alter der Kranken immer mehr auf die Kinder verlagert. Die Bereitschaft zur Übernahme der Pflege wird als hoch bezeichnet. Als Gründe für die Übernahme werden Zuneigung, Solidarität und das Gefühl der Pflicht zum gegenseitigen Austausch angegeben (BMFSFJ, 2002, S. 206).

3.2 OBJEKTIVE AUFGABEN IN DER PFLEGE UND BETREUUNG DURCH DIE ANGEHÖRIGEN

Die objektiven Aufgaben sind vielfältiger Art und umfassen laut Gutzmann & Zank (2005, S. 151-153) die Regelung der organisatorischen Angelegenheiten (ärztliche, pflegerische oder sozialtherapeutische Betreuung), Klärung der finanziellen und rechtlichen Fragen, Übernahme von Behördengängen, praktischen Hilfeleistungen bei der Haushaltsführung (z. B. Einkäufe, Essen zubereiten, Wohnung in Ordnung halten), Grundpflegeaufgaben (Waschen, Hilfe bei Toilettengängen, Windeln bei Inkontinenz) oder auch Medikamentengabe.

Wegen der Auffälligkeiten wie Gedächtniseinbuße, Unruhe, Angst oder Depression ergeben sich weitere Anforderungen. Hier ist es sehr hilfreich, wenn die Angehörigen eine Tagesstrukturierung sicherstellen, damit sich die Erkrankten sicher fühlen. Eine wesentliche Aufgabe stellt der Bereich der emotionalen Unterstützung dar wie Trösten, Beruhigen oder Herstellen von Körperkontakt. Durch den gestörten Tag-Nacht-Rhythmus kann die Betreuung bzw. Beaufsichtigung auch in der Nacht nötig werden.

3.3 SUBJEKTIVE BELASTUNGEN

Für das Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen ist die subjektive Bewertung einer Situation ausschlaggebend (Gutzmann & Zank, 2005, S. 154). Die pflegenden Angehörigen reagieren ganz unterschiedlich auf das Verhalten der Erkrankten. Bei einigen äußern sich die Emotionen in Traurigkeit oder Einsamkeit. Andere empfinden Angst, Wut oder Scham. Weiter kann es zu Versagens- oder Schuldgefühlen kommen (Domdey, 1996, S. 56-63).

Gräbel (2009, S. 42, 44) beschreibt die subjektive Belastung als das, was betreuende Angehörige in Zusammenhang mit der Versorgung eines Demenzkranken in Form einer ungünstigen Bewertung des Sachverhalts äußern. Laut einer Studie – Projekt Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin (IDA) – wurden über 300 betreuende Angehörige von Demenzkranken zu ihren subjektiven Belastungen befragt. Am häufigsten wurden die folgenden vier Kategorien angegeben:

- Traurigkeit über das Schicksal der demenzkranken Person,
- zu wenig Zeit für die eigenen Interessen,
- Wunsch nach Ausspannen,
- Unterstützung/Pflege kostet viel Kraft.

3.3.1 *ANGST, WUT, SCHAM UND VERSAGENSGEFÜHLE*

Für das subjektive Belastungserleben sind laut Gutzmann & Zank (2005, S. 154) die nichtkognitiven Symptome von besonderer Bedeutung. Hier werden ängstliches Anklammern, Unruhe, Stimmungsschwankungen oder Aggressionen genannt. Die gegenseitigen Vorwürfe oder Verdächtigungen, wenn z. B. Gegenstände verlegt werden, wirken sich besonders stark auf das Belastungserleben aus.

Die Vergesslichkeit und Desorientiertheit der Kranken können Kranke und andere gefährden. Angehörige leben oft in permanenter Angst vor unvorhergesehenem Verhalten mit Schadensfolgen und befürchten eine Verschlimmerung der Demenz.

Die im Lauf eines Tages immer wieder gestellten gleichen Fragen und das unkontrollierte Verhalten der Kranken können bei Angehörigen zu Reaktionen wie Wut und Aggression führen. Als sehr herausfordernd sind die Kommunikationsstörungen zu sehen. Sie führen zu Missverständnissen und Fehlinterpretationen. Angehörige wissen häufig nicht, was der Kranke ausdrücken will. Die Pflegenden fühlen sich überfordert, und zusammen mit der empfundenen Hilflosigkeit kann sich aggressives Verhalten entwickeln.

Das Verhalten von Dementen entspricht oft nicht den sozialen Normen. So kann es sein, dass eine erkrankte Person halb nackt auf die Straße läuft, um Geld bettelt oder auch um Hilfe schreit. Diese Verhaltensweisen können dazu führen, dass Angehörige aus Scham den Kontakt zum sozialen Umfeld meiden (Domdey, 1996, S. 61-62).

Wenn Angehörige trotz ihres immensen Einsatzes keine Erfolge in der Pflege sehen und die Verschlechterung des Zustands nicht stärker beeinflusst werden kann, entsteht oft Resignation oder auch der Verlust des Selbstwertgefühls. In ihrer Überlastung denken sie, dass sie zu wenig geduldig waren oder zu wenig Verständnis für die Kranken aufgebracht haben. Verstärkend kommt hinzu, dass häufig Entscheidungen entgegen dem Willen des Dementen getroffen werden müssen, was wiederum zu heftigen Schuldgefühlen führen kann (Domdey, 1996, S. 62-63).

3.3.2 *ANGEBUNDENSEIN UND ISOLATION*

Viele Demenzkranke benötigen ständige Aufmerksamkeit, Ansprache und Orientierung. Durch die Notwendigkeit der Beaufsichtigung ist es nicht selten schwierig, das Haus zu verlassen, um z. B. einkaufen zu gehen. Die Zeit außer Haus muss gut geplant sein und ist mit der Sorge erfüllt, was in der Abwesenheit passieren könnte. Die eigenen Pläne und Interessen müssen zurückstehen.

Im Verlauf der Pflege kann der Konflikt zunehmen zwischen der Notwendigkeit zu helfen und dem Wunsch nach Regeneration. Im Zustand der Überlastung fällt es dem pflegenden Angehörigen zunehmend schwer, selbst in Pausenzeiten abzuschalten. Die demenzkranke Person wird nicht nur Mittelpunkt des äußeren Lebens der Angehörigen, sondern sie bestimmt zunehmend die innere Welt.

Eine Folge der Betreuung ist die soziale Isolation, in die sich Angehörige immer mehr begeben. Oft werden aus Zeitmangel oder Erschöpfung Beziehungen vernachlässigt. Ein Grund dafür kann die Scheu der Mitmenschen vor dem Kontakt mit den Kranken sein. Sie fühlen sich im Umgang mit ihnen ratlos und wissen nicht, wie sie mit ihnen und der Krankheit umgehen sollen.

Hinzu kommt, dass es pflegenden Angehörigen schwer fällt, Pflegeaufgaben abzugeben und so ihre Isolation zu unterbrechen. Unterstützende Hilfen werden meist sehr spät gesucht (Domdey, 1996, S. 56-58).

3.3.3 FAMILIÄRE BELASTUNGEN

Der familiäre Bereich ist ein weiteres Konfliktfeld für die pflegenden Angehörigen und kann sich zu einer langjährigen Krisensituation ausweiten. Die Verantwortlichkeiten, Erwartungen und die Rollen ändern sich durch den Pflegefall. Es kann zu Streit führen, wer welche Aufgaben übernimmt. Häufig fühlt sich die Hauptpflegeperson nicht genügend unterstützt. Bei den Ehepartnern/-innen oder den Kindern können sich Gefühle von Zurücksetzung entwickeln oder sie fühlen sich vernachlässigt. Die entstehenden Konflikte sind jedoch auch unter dem biografischen Blickwinkel einzuordnen. So können alte Konflikte, Rivalitäten, Wünsche oder Abhängigkeiten durch die veränderte Situation reaktiviert werden (Domdey, 1996, S. 58-59).

3.3.4 ABSCHIED UND TRAUER

Zu Beginn der Demenz reagieren die meisten Angehörigen auf die Veränderungen mit Unsicherheit oder Verleugnung. So werden zunächst Erklärungen für das Versagen gesucht, und „gute“ Tage wecken die Hoffnung auf Besserung. Im Verlauf der Krankheit wird den Angehörigen immer deutlicher, dass die vertraute Beziehung zu dem Kranken unwiederbringlich verloren geht. Viele Angehörige suchen in dieser Zeit nach vertrauten Gesten und Äußerungen. In dieser Phase ist es wichtig, das alte und vertraute Bild der Kranken in Erinnerung zu behalten, sich aber davon in der Gegenwart zu lösen, und demenzkranke Menschen so anzunehmen, wie sie jetzt sind. Gleichzeitig ist es sehr wichtig, dass die Gefühlsbeziehung aufrechterhalten wird, um den Kranken Zuwendung geben zu können.

Abschied und Trauer sind für die pflegenden Angehörigen besonders schwierig, weil kein realer Verlust betrauert wird, sondern permanent Abschied genommen wird von jemandem, der anwesend ist, aber nicht mehr als der, der er war (Domdey, 1996, S. 63-65).

3.4 AUSWIRKUNGEN DER BELASTUNGEN AUF DIE PFLEGENDE ANGEHÖRIGEN

Die hohe Belastung in der Demenzpflege weist Zusammenhänge in verschiedenen Dimensionen auf. Die Auswirkungen betreffen nicht nur die pflegenden Angehörigen selbst, sondern die Belastungen der Angehörigen haben ebenso Folgen für die Demenzerkrankten und die Versorgungssituation. In der folgenden Abbildung werden diese Auswirkungen verdeutlicht und dann beschrieben.



3.4.1 ART DES UMGANGS MIT DEN DEMENZKRANKEN

Nach Gräbel (2009, S. 44-45) treten schwierige Verhaltensweisen der Angehörigen im Umgang mit Kranken häufiger auf, wenn sich die betreuenden Angehörigen stärker belastet fühlen oder depressiv sind. Das bedeutet, dass bei höherer Belastung und Überforderung die Gefahr von negativen Verhaltensweisen in der Pflege gegenüber den Kranken zunimmt.

3.4.2 PSYCHISCHE UND KÖRPERLICHE GESUNDHEIT

Die Studie „IDA“¹² zeigte bei 25% der Angehörigen demenzkranker Patienten mit leichter Demenz ein so hohes Belastungsniveau, dass mit 95%iger Wahrscheinlichkeit ein psychosomatisches Erkrankungsrisiko besteht. Bei Angehörigen von Erkrankten im mittleren Stadium erhöht sich das Risiko. Insgesamt ist somit schon bei leichter Demenz ein notwendiger Entlastungsbedarf bei 25% der pflegenden Angehörigen festzustellen (Gräbel, 2009, S. 44).

Die Ergebnisse einer Metaanalyse im Jahr 2003 von Pinguart & Sörensen zeigen unter Anderem größere Depressivität bei Personen mit Betreuungsaufgaben als bei Personen ohne Betreuungsaufgaben. Die körperlichen Beschwerden waren ebenso deutlich häufiger ausgeprägt, jedoch weniger stark als bei Depressivität (Gräbel, 2009, S. 45).

Pflegende Angehörige von Demenzkranken bilden nach dem Vierten Altenbericht eine Hochrisikogruppe für Erschöpfung, Schlaf- und Appetitstörungen, Nervosität sowie die vermehrte Einnahme von Psychopharmaka. Körperliche Beschwerden oder Erschöpfung werden von Pflegenden Demenzkranker häufiger genannt als von Personen, die ältere nicht an Demenz erkrankte Menschen pflegen. (BMFSFJ, 2002, S. 202).

3.4.3 BEENDIGUNG DER HÄUSLICHEN PFLEGE

Die hohe subjektive Belastung ist der bedeutendste Grund für die Beschleunigung des Heimeintritts. Je größer sich die Belastung für den pflegenden Angehörigen darstellt, desto früher wird die häusliche Versorgung aufgegeben und die Demenzerkrankten ins Heim gebracht (Gräbel, 2009, S. 44-45).

3.4.4 MORTALITÄTSRISIKO

Je mehr die Pflege von den Angehörigen als belastend empfunden wird, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, früher zu sterben. Ehepartner/-innen, die die Pflege als belastend angegeben haben, wiesen in einem Zeitraum von 4,5 Jahren im Gegensatz zu Ehepartnern/-innen, die nicht unter Belastung klagten, ein um 63% höheres Risiko auf zu sterben (Gräbel, 2009, S. 46).

Die Beschreibung der wissenschaftlich nachgewiesenen Auswirkungen von Belastungsdimensionen zeigt die Notwendigkeit, für Entlastung der pflegenden Angehörigen zu sorgen, damit die Pflegebereitschaft erhalten und gefördert wird.

¹² Projekt Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin.

3.5 BESONDERHEITEN IM SUBJEKTIVEN BELASTUNGSERLEBEN BEI PFLEGENDEN

ANGEHÖRIGEN DEMENZERKRANKTER MIGRANTEN/-INNEN

Ein Großteil der Belastungen und deren Auswirkungen bei Angehörigen demenzkranker Migranten/-innen decken sich mit denen von einheimischen Pflegenden. Raven & Huismann (2000, S. 194) stellten in einer qualitativen Untersuchung der Situation von türkischen Pflegepersonen eine starke Belastung und eine latent vorhandene Überforderung fest. Die Belastungen zeigten sich in Gefühlen von Trauer, Wut, Hass, Hilflosigkeit oder auch Scham. Zusätzlich verschlechterte sich der Gesundheitszustand. Deutlich wird zudem in der Befragung, dass es dem traditionellen Selbstbild pflegender Migranten/-innen (vor allem bei türkischen Frauen) entspricht, die Pflege mit ihren Belastungen als gottgewollt und schicksalhaft hinzunehmen. Diese Haltung zeigt sich auch darin, dass trotz der Belastung niemand den Wunsch äußerte, die Kranken in eine stationäre Einrichtung unterbringen zu wollen.

Bei Piechotta & Matter (2008, S. 227) wird ein Beispiel geschildert, in dem die pflegende Angehörige ihre Mutter wegen der hohen Belastung in eine stationäre Einrichtung unterbrachte. Nachdem die nicht-pflegenden Familienmitglieder starken Druck ausübten und sich empört zeigten, kündigte die pflegende Angehörige den Vertrag mit dem Pflegeheim. Die anschließende Wohngemeinschaft für die demenzkranke Mutter wurde von der Familie akzeptiert, weil die Mutter nicht in ein Heim „abgeschoben“, sondern in eine Familie integriert wurde.

Die Motivation zur Pflegebereitschaft wird in einer Untersuchung pflegender Angehöriger türkischer Migranten/-innen aus Berlin als Selbstverständlichkeit bezeichnet. Die Motivation ergibt sich aus Pflichtgefühl, Wiedergutmachung oder Rollenerwartungen und resultiert oft auch aus einem unzureichenden Wissen über andere mögliche Versorgungsmöglichkeiten. Ebenso wie bei Pflegenden ohne Migrationshintergrund zeigen sich die Belastungen in sozialer Isolation und einer starken Reduzierung des eigenen Zeitkontingents (Küçük, 2008, S. 303). Durch die große Tabuisierung von Demenz könnte die soziale Isolation in der Migrationsbevölkerung stärker ausgeprägt sein als in der einheimischen Bevölkerung.

In der Studie von Küçük zeigt sich, dass sich mangelnde emotionale und alltagspraktische Unterstützung von Seiten der Geschwister sehr negativ auf das Belastungserleben auswirken (Küçük, 2008, S. 305).

Bei der Ausführung der objektiven Aufgaben kommen erschwerend mangelnde Kenntnisse über die verschiedenen Möglichkeiten der Altenpflege und des Versorgungssystems hinzu. Die Ursachen dafür können beispielsweise Sprachprobleme oder Vorbehalte gegenüber deutschen Institutionen sein (Razum et al., 2008, S. 103). Die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten ist von Seiten der Kranken oder pflegenden Angehörigen trotz der großen Belastung noch relativ gering. In einer Studie von Vetter et al. (1997, zit. in Raven & Huismann, 2000, S. 191-192) wurde als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme von 60% der Angehörigen angegeben, dass sie die vorhandenen Hilfsangebote nicht kannten. Ein Teil der Befragten schämte sich, Leistungen in Anspruch zu nehmen.

3.6 ZUSAMMENFASSUNG

Belastung der pflegenden Angehörigen

Motive zur Pflege: Zuneigung, Solidarität, Pflichtgefühl. Die Bereitschaft ist grundsätzlich hoch.

- Hoher Zeit- und Kräfteinsatz: Beaufsichtigung, Hilfestellung und besonders das Verhalten der Kranken ist psychisch belastend.

Objektive Aufgaben

- Regelung der organisatorischen Angelegenheiten (ärztlich, pflegerisch, sozialtherapeutisch).
- Klärung der finanziellen und rechtlichen Fragen, Behördengänge.
- Praktische Hilfeleistung bei Haushaltsführung, Grundpflegeaufgaben.
- Sicherstellen der Tagesstruktur wegen krankheitsbedingter Veränderungen.
- Emotionale Unterstützung.
- Beaufsichtigung kann auch nachts nötig werden.

Subjektive Belastungen

- Vier große Kategorien: Traurigkeit über das Schicksal der Kranken, zu wenig Zeit für die eigenen Interessen, Wunsch nach Ausspannung, Pflege kostet viel Kraft.
- Die nicht-kognitiven Symptome der Kranken sind von besonderer Bedeutung: z. B. ängstliches Anklammern, Verdächtigungen, Aggressionen, Desorientiertheit, permanente Fragen, Wut, Kommunikationsstörungen.
- Gefühle wie Angst, Wut, Scham und Versagensgefühle als Folge der Situation.
- Angebundensein und Isolation, Abschied und Trauer über den vertrauten Menschen.
- Familiäre Belastungen: Erwartungen und Rollen ändern sich.

Auswirkungen der Belastungen für die pflegenden Angehörigen

- **Art des Umgangs mit den Kranken:** negative Verhaltensweise gegen den Kranken nimmt zu.
- **Psychische und körperliche Gesundheit** Hochrisikogruppe für Erschöpfung, Schlaf- und Appetitstörungen, Nervosität, Depressivität, vermehrte Einnahme von Psychopharmaka.
- **Beendigung der häuslichen Pflege:** je größer sich die Belastung darstellt, desto früher wird die häusliche Versorgung aufgegeben.
- **Mortalitätsrisiko:** Bei hohem Belastungsempfinden der Angehörigen steigt die Wahrscheinlichkeit, dass pflegende Angehörige früher sterben.

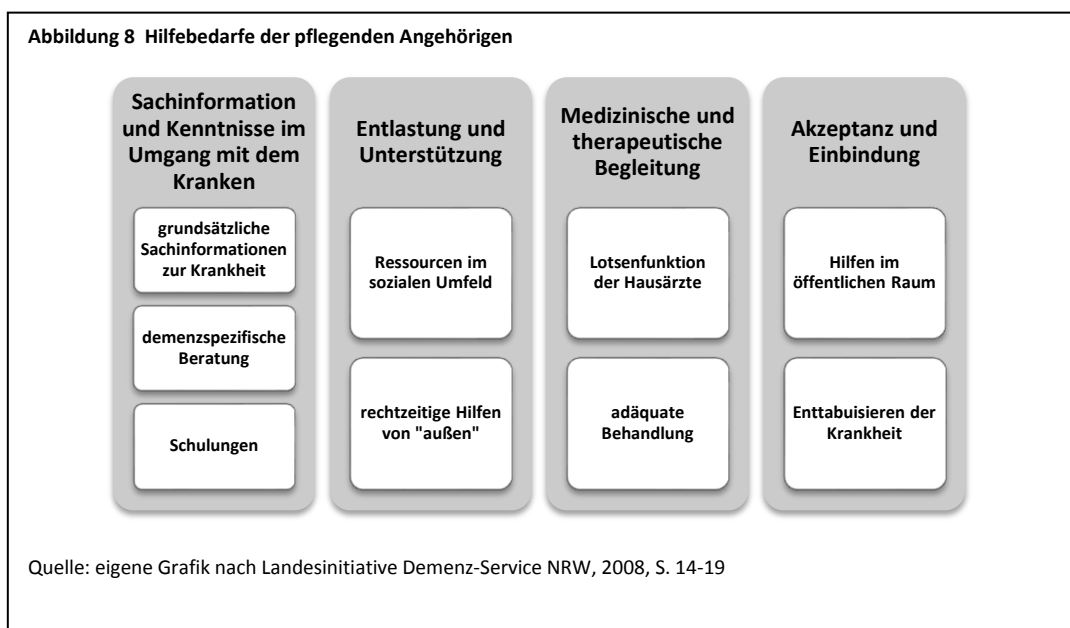
Besonderheiten im subjektiven Belastungserleben der pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Migranten/-innen

- Ein Großteil der Belastungen deckt sich mit denen von Angehörigen ohne Migrationshintergrund.
- Motivation zur Pflegebereitschaft: Selbstverständlichkeit, Pflichtgefühl, Wiedergutmachung, Rollenerwartung, Unkenntnis über andere Versorgungsmöglichkeiten, Druck durch die Familie.
- Durch die sehr hohe Tabuisierung der Krankheit soziale Isolation.
- Die Last der Pflege wird häufig als gottgewollt und schicksalhaft angesehen.
- Mangelnde Kenntnisse über die Hilfemöglichkeiten der Altenpflege und des Versorgungssystems erschweren die objektiven Pflegeaufgaben.
- Folge: trotz großer Belastung relativ geringe Inanspruchnahme der Angebote.

4 UNTERSTÜTZUNGS- UND HILFEBEDARFE DER PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN

Die Betreuung demenzkranker Menschen ist eine schwierige Aufgabe, die umfangreiches Wissen und umfangreiche Kompetenzen erfordert. Häufig ist Angehörigen nicht klar, dass bei der Pflegeperson eine Demenz vorliegen könnte. Sie halten die Symptome für normale Alterserscheinungen und gehen mit den Kranken falsch um, so dass es zu Störungen der Beziehung und Stress kommen kann. Das ungenügende Wissen über das Wesen der Demenz oder auch mangelnde Informationen über Hilfsmöglichkeiten können für die Beteiligten mit erheblichen Nachteilen verbunden sein (BMFSFJ, 2002, S. 166).

Auf Grund der sehr vielfältigen Anforderungen entstehen für pflegende Angehörige Hilfebedarfe in unterschiedlichen Bereichen. In den folgenden Abschnitten werden vier verschiedene Bereiche dargestellt, die bedeutend sind für die Aufrechterhaltung und Förderung der Pflegebereitschaft.



4.1 SACHINFORMATIONEN UND KENNTNISSE IM UMGANG MIT DEMENZIELL ERKRANKTEN MENSCHEN

Pflegende Angehörige benötigen umfassende Kenntnisse und Unterstützung für die Betreuung der Kranken. Der Unterstützungsbedarf beginnt mit der notwendigen Information darüber, dass die Verhaltensänderungen des Betroffenen Symptome der Demenz sein können.

4.1.1 SACHINFORMATIONEN

Pflegende Angehörige haben zunächst einen Bedarf nach grundlegenden Sachinformationen darüber, dass die Symptome zum Krankheitsbild Demenz gehören, behandelt werden können und müssen. Sie benötigen Informationen über die Erfordernisse bei der Versorgung der Kranken.

Darüber hinaus sind Hilfen für einen deeskalierenden und fördernden Umgang mit den Erkrankten nötig (Landesinitiative Demenz-Service NRW, 2008, S. 14).

Die Anfangssymptome einer Demenz werden von Angehörigen oft als Alterserscheinung eingeordnet, so dass ein Arztbesuch zu dieser Thematik erst spät stattfindet. In den meisten Fällen sind es dann die Angehörigen, die Betroffene dem Arzt vorstellen. Im Vierten Altenbericht wird hierzu berichtet, dass die aufgesuchten Ärzte/-innen Erkrankte nach der Erstellung der Diagnose zwar behandeln, aber den Angehörigen keine weiteren Hilfen vermitteln wie Symptome, Verlauf der Demenz oder Information für die zu erwartenden Verhaltensänderungen des Kranken (BMFSFJ, 2002, S. 202).

Weyerer (2005, S. 24) wiederum schreibt von der Schlüsselrolle der Hausärzte/-innen in der Demenzversorgung, wobei er das Wissen der Hausärzte/-innen über Diagnose und Behandlung als unzureichend beschreibt.

Bei einer vom BMFSFJ in Auftrag gegebenen Studie zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten (MuG III)¹³ wurde bei der Befragung angegeben, dass bei weniger als einem Drittel der diagnostizierten Demenzkranken eine ärztliche Demenzdiagnose gestellt war und nur 15% zum Zeitpunkt der Befragung antidementiv wirkende Medikamente einnahmen. Diese Ergebnisse deuten nach Schneekloth & Wahl darauf hin, dass Demenzerkrankungen ärztlicherseits noch immer zu wenig diagnostiziert und behandelt werden (Schneekloth & Wahl, 2005, S. 133).

Des Weiteren besteht ein großer Bedarf an individueller und demenzspezifischer Beratung, die sich an den Besonderheiten des Einzelfalls ausrichtet und auch die Möglichkeit einer intensiveren Begleitung einschließen sollte. Leider fehlt es vielerorts an solchen Beratungsmöglichkeiten (Landesinitiative Demenz-Service NRW, 2008, S. 16,18).

Neben den grundlegenden Informationen und der Unterstützung durch Beratung besteht die Notwendigkeit von Schulungen und Kursen für die pflegenden Angehörigen. Denn den Umgang mit demenzerkrankten Menschen kann man lernen, auch wenn das Verhalten oft sehr unverständlich und sehr herausfordernd ist. Allerdings sind hierzu reine Sachinformationen allein nicht ausreichend, sondern es ist der laufende Austausch mit anderen und das Erlernen von Erfahrungswissen erforderlich. Der richtige Umgang mit den Kranken erleichtert die Pflegesituation deutlich (Landesinitiative Demenz-Service NRW, 2008, S. 16).

4.1.2 ENTLASTUNG UND UNTERSTÜTZUNG

Die Pflege Demenzkranker kann niemand auf Dauer alleine leisten, ohne an körperliche und psychische Grenzen zu stoßen. Wichtig scheint hier ein abgestuftes Angebot an die Bedürfnisse der jeweiligen Angehörigen. Die Angehörigen brauchen Hilfe, um z. B. vorhandene Ressourcen in der Familie oder im sozialen Umfeld herauszufinden und entsprechend zu organisieren, so dass die Last auf mehrere Schultern verteilt wird. Hier kann eine Demenzberatungsstelle große Hilfe leisten.

Die Angehörigen müssen zusätzlich unterstützt werden, rechtzeitig Hilfen „von außen“ einzubeziehen wie z. B. ambulante Pflegedienste, um damit einer Überlastung vorzubeugen, so dass ihre Pflegefähigkeit erhalten bleibt und demenzerkrankte Menschen möglichst lange im gewohnten Umfeld bleiben können (Landesinitiative Demenz-Service NRW, 2008, S. 16).

¹³ „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten“.

4.1.3 MEDIZINISCHE UND THERAPEUTISCHE BEGLEITUNG

Demenz ist eine schwere Erkrankung, die umfassend medizinisch begleitet werden sollte. Dies bezieht sich auf die Demenzerkrankung selbst und auf deren Symptome wie Verwirrtheit, Schlafstörungen oder auch Depressivität. Wie schon in den oberen Abschnitten beschrieben, werden die Demenzerkrankungen leider zu spät oder gar nicht diagnostiziert und behandelt. Neben der nötigen Behandlung und Information durch den Hausarzt kann dieser die Schwellenangst der Patienten und Angehörigen verringern, z. B. einen Facharzt der Psychiatrie aufzusuchen (Landesinitiative Demenz-Service NRW, 2008, S. 17).

4.1.4 AKZEPTANZ UND EINBINDUNG IN EIN WERTSCHÄTZENDES UMFELD

Oft ist es in Deutschland noch so, dass Demenzerkrankungen aus Angst vor Ausgrenzung oder Schamgefühl tabuisiert oder verschwiegen werden. Häufig ist die Diagnose den Angehörigen bekannt und wird als Alterserscheinung verharmlost. Die Konfrontation mit demenzerkrankten Menschen in der Öffentlichkeit wird nicht selten als Zumutung empfunden. Auch kommt es vor, dass Menschen unangenehm berührt sind. Die empfundene Isolation und Ausgrenzung wird von Betroffenen als schwere Belastung erlebt. Die Tabuisierung von Demenz kann dazu führen, dass Unterstützungsangebote aus Scham nicht angenommen werden oder erst dann, wenn die Belastungsgrenzen überschritten sind.

Zur Enttabuisierung von Demenz ist der Einsatz von Öffentlichkeitsarbeit wichtig, so dass die Demenzerkrankten am gesellschaftlichen Leben teilhaben können. Kleine Gesten der Hilfe wie beispielsweise beim nach Hause Begleiten von Kranken durch Nachbarn können von den betreuenden Angehörigen als sehr entlastend erlebt werden (Landesinitiative Demenz-Service NRW, 2008, S. 18-19).

4.2 BESONDERE UNTERSTÜTZUNGS- UND HILFEBEDARFE VON PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN DEMENZKRANKER MIGRANTEN/-INNEN

Bei pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Migranten/-innen bestehen zusätzliche Hilfebedarfe, die sich aus verschiedenen Faktoren wie der Haltung gegenüber der Demenz, sprachlichen wie kulturellen Barrieren und mangelnder Vertrautheit des deutschen Versorgungssystems ergeben.

Die Einstellung zu Demenz ist bei Migranten/-innen - wie im oberen Teil der Arbeit beschrieben - geprägt von besonders hoher Tabuisierung, einem Verstecken der Kranken oder Schamgefühl bei den pflegenden Angehörigen. Diese Einstellung der Pflegenden und der Gesellschaft korrespondiert mit der Unwissenheit bzgl. der Diagnose der Krankheit, deren Symptome und Behandlungsmöglichkeiten. Als Folge wird nicht nach Hilfsangeboten von Institutionen gesucht.

Aus dieser Sachlage ergeben sich spezielle Hilfebedarfe von Angehörigen demenzerkrankter Migranten/-innen, die im Anschluss beschrieben werden.

4.2.1 INFORMATION UND BERATUNG ALS BEITRAG ZUR ENTTABUISIERUNG

Durch die hohe Tabuisierung der Demenz wird es den Angehörigen schwer gemacht, sich mit der Problematik an Außenstehende zu wenden. Die Äußerungen geistlicher Gelehrter, dass die Krankheit eine Strafe Gottes sei, weil man nicht in Anstand oder Würde gelebt habe, verstärken diese Haltung und stellen eine Beziehung her zwischen fehlerhaftem Verhalten und der Strafe Gottes, die alle am Kranken sehen können.

Streibel–Gloth (2008, S. 58) beschreibt einen Fall, bei dem es ein halbes Jahr Unterstützungs- und Beratungsarbeit bedurfte, bis die Tochter den gesunden Vater überzeugen konnte, für die erkrankte Mutter Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Im Bereich der Krankheit Demenz sind sowohl Informationen über Diagnosen, Symptome, Verlauf und Therapie für die pflegenden Angehörigen notwendig als auch entsprechende Öffentlichkeitsarbeit, um das Bild der Krankheit in der Gesellschaft zu ändern und so die Voraussetzung zu schaffen, dass die Krankheit enttabuisiert und dadurch ein offenerer Umgang ermöglicht wird. Bei Steinhoff & Wrobel (2004, S. 216) wird Öffentlichkeitsarbeit in Kooperation mit den muttersprachlichen Medien als Schlüssel beschrieben, um die Erkrankten, die pflegenden Angehörigen und die institutionelle Ebene zu erreichen.

4.2.2 BERÜCKSICHTIGUNG VON SPRACHLICHEN UND KULTURELLEN BESONDERHEITEN

Auch wenn durch Familienangehörige die Möglichkeit der Sprachvermittlung bestehen kann, wird im Fünften Altenbericht die besondere Bedeutung von muttersprachlichen Materialien über Informationen und Versorgungsmöglichkeiten für ältere Migranten/-innen betont (BMFSFJ, 2005a, S. 426).

Bei der Studie von Küçük zur Situation pflegender Angehöriger von demenziell erkrankten türkischen Migranten/-innen in Berlin wurde der Wunsch nach Berater/-innen angegeben, die türkische Sprachkenntnisse haben, kulturelle und beratende Kompetenzen aufweisen und Fachwissen besitzen in Bezug auf demenzielle Erkrankungen (Küçük, 2008, S. 304).

Bei der Eröffnungstagung des Forum „Demenz und Migration“ in Berlin berichtete Frau Wrobel, Leiterin des Projekt „IdeM“¹⁴ in Berlin und Mitglied des Forums, dass in der türkischen Migranten/-innenbevölkerung - hier vor allem in der ersten Generation - Begrifflichkeiten wie z. B. „Pflegerperson“ nicht bekannt sind, demzufolge nicht verstanden werden können und entsprechend erklärt werden müssen (Wrobel, 2010).

4.2.3 INFORMATION UND BERATUNG ZUR INANSPRUCHNAHME VON UNTERSTÜTZUNGSMÖGLICHKEITEN

Bei der von Huismann (2000, S. 134) durchgeführten Befragung pflegender Angehöriger wird als Ursache der festgestellten Informationsdefizite neben der oft vorhandenen Sprachproblematik auch eine mangelnde Vertrautheit mit den westlichen Versorgungseinrichtungen beschrieben. So sind zwar aus den Heimatländern Altersheime bekannt, aber nicht die ambulanten Pflegedienste. Dazu kommt häufig ein Misstrauen gegenüber der westlichen Medizin. Starke Vorbehalte bestehen laut Huismann gegenüber Nervenärzten/-innen, die als Irrenärzte/-innen schlechtes Ansehen genießen.

Hier zeigt sich die Notwendigkeit der intensiven Beratung und Begleitung. Der vielfältige und intensive Beratungsbedarf geht einher mit einem hohen Bedarf an zeitlichem Einsatz. Steinhoff & Wrobel beschreiben, dass es häufig fachlicher „Umwege“ in der Beratung bedarf. Die Ratsuchenden sprächen zunächst über andere Probleme, bevor sie sich dem eigentlichen Grund des Beratungsbesuchs nähern. In den ersten Gesprächen werden oft Fragen der Angehörigen zu rechtlichen und finanziellen Angelegenheiten oder Fragen zur pflegerischen Versorgung angesprochen. Erst wenn ein gewisses Vertrauensverhältnis entstanden ist, kämen die demenziellen Auffälligkeiten zur Sprache (Steinhoff & Wrobel, 2004, S. 218).

¹⁴ „IdeM“: Informationszentrum für demenziell und psychisch erkrankte sowie geistig behinderte Migranten und ihre Angehörigen.

4.3 ZUSAMMENFASSUNG

Unterstützungs- und Hilfebedarfe

- Pflegende Angehörige benötigen umfassende **Kenntnisse über die Krankheit** und über den **Umgang mit den Kranken**
 - **Sachinformationen und Beratung**
 - Information über Krankheitsbild, Therapie, Verlauf, Erfordernisse bei der Versorgung. Demenzspezifische Beratung.
 - Information über deeskalierenden und fördernden Umgang mit den Kranken.
 - **Schulungen für pflegende Angehörige**
 - Den Umgang kann man lernen, dies erleichtert die Pflegesituation deutlich.
- **Entlastung und Unterstützung**
 - Hilfe und Beratung, um vorhandene Ressourcen zu aktivieren.
 - Unterstützung und Beratung bei der rechtzeitigen Einbeziehung der „Hilfen von außen“ wie z. B. Pflegedienste.
- **Medizinische und therapeutische Begleitung**
- **Akzeptanz und Einbindung in ein wertschätzendes Umfeld**
 - Enttabuisierung von Demenz durch Öffentlichkeitsarbeit.

Besondere Unterstützungs- und Hilfebedarfe von pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Migrant*innen

Zusätzliche Hilfebedarfe wegen der Grundhaltung zur Demenz (Tabu, Strafe Gottes), Unkenntnis, sprachlicher und kultureller Barrieren sowie mangelnder Vertrautheit mit dem deutschen Versorgungssystem.

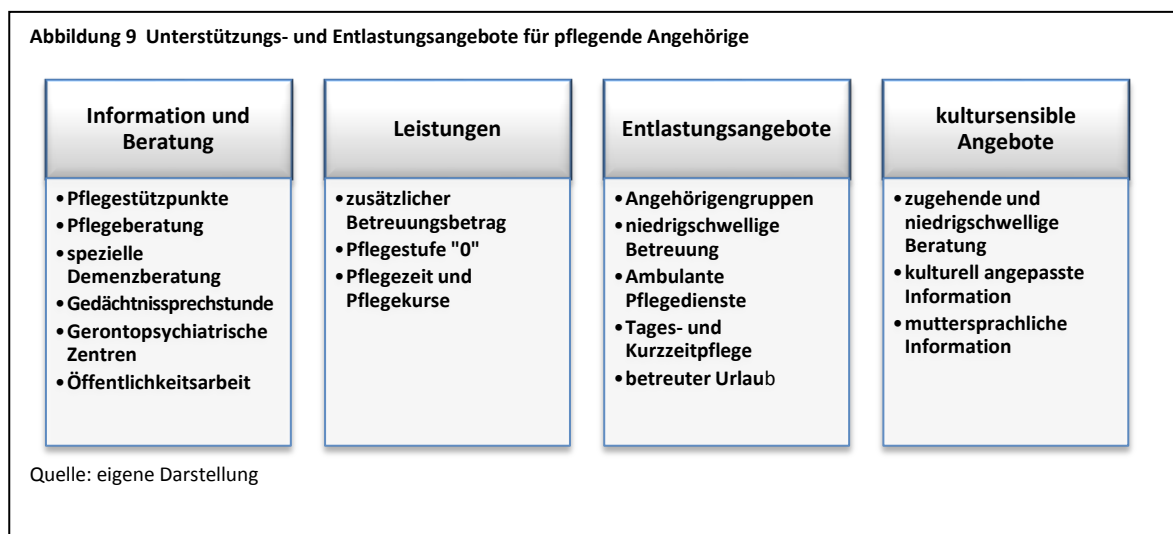
- **Information und Beratung als Beitrag zur Enttabuisierung:** Öffentlichkeitsarbeit.
- **Berücksichtigung von sprachlichen und kulturellen Besonderheiten:**
- **Information und Beratung zur Inanspruchnahme von Unterstützung:**
 - Mangelnde Vertrautheit mit den Versorgungseinrichtungen und häufig Misstrauen gegenüber der westlichen Medizin.
 - Hoher zeitlicher ,intensiver Beratungs- und Begleitungsbedarf.

5 UNTERSTÜTZUNG UND ENTLASTUNG FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

Die pflegenden Angehörigen sind in vielfältiger Weise von einer Demenzerkrankung mit betroffen. Sie müssen in eine Rolle hineinwachsen, auf die sie nicht vorbereitet sind und die sehr viel Kraft kostet. Sie müssen sich mit problematischen Verhaltensweisen auseinandersetzen und stellen häufig ihre eigenen Interessen zurück.

Die häusliche Pflege von demenziell erkrankten älteren Menschen nimmt mehr Zeit in Anspruch und ist belastender als die Pflege von Menschen, die nicht demenziell erkrankt sind (BMFSFJ, 2002, S. 203). Um

die Pflegebereitschaft und Pflegefähigkeit aufrecht zu halten, sind Unterstützungs- und Entlastungsangebote wesentlich. Sie werden in den folgenden Abschnitten vorgestellt. Des Weiteren werden am Ende des Kapitels der Begriff der Pflegebedürftigkeit und seine Reform erläutert.



5.1 INFORMATION UND BERATUNG ZU DEMENZ

Die Politik hat einige Möglichkeiten von Angeboten geschaffen. So sind Pflegestützpunkte nicht nur allgemein für Hilfesuchende in der Pflege zuständig, sondern haben ebenfalls Aufgaben in der Vermittlung von Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige von Demenzerkrankten. Die besonderen Leistungsangebote werden nachfolgend erläutert

5.1.1 PFLEGESTÜTZPUNKTE

Pflegestützpunkte sind Ansprechstellen für alle Pflegebedürftigen und deren Angehörige. In einem Pflegestützpunkt werden die Beratung und Vernetzung aller pflegerischen, medizinischen und sozialen Leistungen unter einem gemeinsamen Dach zusammengeführt. Pflegebedürftige und ihre Angehörige bekommen hier aus einer Hand Informationen und Hilfen aus einer Anlaufstelle und müssen nicht mehr bei den einzelnen Institutionen nachfragen. Das Personal der verschiedenen Dienstleister wie Altenhilfe, Kranken- und Pflegekasse oder auch Sozialhilfe soll hier aufeinander abgestimmt Rat und Hilfe in Form von umfassender Beratung vermitteln (BMG, 2009b, S. 73-75).

5.1.2 ANSPRUCH AUF PFLEGEBERATUNG IN DER PFLEGEVERSICHERUNG

Seit 2009 hat jeder Pflegebedürftige einen einklagbaren Rechtsanspruch auf individuelle Hilfe und Unterstützung durch einen Pflegeberater (Fallmanager). Die Pflegeberater in einem Pflegestützpunkt übernehmen die Koordination der einzelnen Organisationsschritte, begleiten die Betroffenen und helfen ihnen umfassend. Demenzerkrankte Menschen und ihre pflegenden Angehörigen benötigen daneben besondere Hilfestellung und Beratung im häuslichen Bereich, damit sie den Pflegealltag besser bewältigen können. Aus diesem Grund werden die vorgesehenen Pflichteinsätze (§37, Abs. 3, SGB XI¹⁵) stärker mit dem Ziel der Beratung ausgeführt. Zusätzlich haben sie Anspruch auf einen zweiten Beratungsbesuch in dem gesetzlich vorgeschriebenen Intervall (d.h. bei Pflegestufen I und II zweimal halbjährlich, bei Pflegestufe III zweimal vierteljährlich). In der Belastungssituation, in der sich

¹⁵ Sozialgesetzbuch XI.

die Angehörigen von demenziell erkrankten Menschen befinden, bedeutet dies eine erhebliche Entlastung (BMG, 2008, o. S.).

5.1.3 BERATUNG UND BETREUUNG FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE DEMENZERKRANKTER MENSCHEN

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft, die Alzheimer Angehörigen-Initiative und andere überregionale Gruppen setzen sich bundesweit für die Verbesserung der Situation der Demenzkranken und ihrer Familien ein. Sie bieten ein dichtes Netz von Unterstützungs- und Beratungsangeboten an sowie Gruppenangebote und geben Informationsbroschüren über Demenz heraus (BMG, 2009a, S. 76).

Die vom BMFSF geförderte Deutsche Alzheimer Gesellschaft bietet bundesweit mit dem Alzheimer-Telefon Hilfe an. Hier werden Fragen zum Krankheitsbild, zur Diagnose, zum Krankheitsverlauf, zur Therapie oder zu Anlaufstellen vor Ort von geschulten Sozialarbeitern/-innen beantwortet (BMFSFJ, 2008, o. S.).

Gräbel (2009, S. 46-47) schreibt von mehreren Studien, die gezeigt haben, dass Entlastungsangebote für betreuende Angehörige wirksam sind. Die Wirksamkeit von Angehörigenberatung wurde z. B. in einer signifikanten Verbesserung der psychischen Gesundheit deutlich. Langfristig waren diese Angehörigen durch diese Unterstützungsmaßnahmen in der Lage, die häusliche Pflege länger aufrecht zu halten als untersuchte Vergleichsgruppen ohne Unterstützungsform (Gräbel, 2001, S. 219-220).

Laut Dr. Dr. Rapp zeigt sich die Wirkung von Angehörigentraining darin, dass sich Stress und Depressivität verringern und sich die Einweisung der Demenzkranken ins Heim ein halbes Jahr verzögert (Rapp, 2010).

5.1.4 GEDÄCHTNISPRECHSTUNDE UND GERONTOPSYCHIATRISCHE ZENTREN

In größeren Städten gibt es sogenannte Gedächtnisprechstunden, Gedächtnisambulanzen oder "Memory-Clinics" als Anlaufstellen für Menschen, die an Demenz erkrankt sind und deren Angehörige. Sie sind meist an Fachkliniken angebunden. Es arbeiten in der Regel Fachleute mit unterschiedlichen Ausrichtungen zusammen. Der Aufgabenbereich der Ärzte/-innen (Neurologen, Psychiater oder Ärzte/-innen der Inneren Medizin) umfasst die Untersuchung mit der Diagnosefindung und anschließenden Behandlung. Die Psychologen/-innen führen die Demenz-Tests durch und bieten Trainingsprogramme an. Sozialpädagogen/-innen bieten u. a. Beratung an zur Pflegeversicherung oder bei Finanz- und Rechtsfragen. Sie vermitteln ambulante Hilfen oder beraten bei der Auswahl geeigneter Tagesstätten oder Pflegeheime (Stoppe, 2009, o. S.).

Die Versorgung gerontopsychiatrisch erkrankter Menschen soll durch gerontopsychiatrische Zentren erleichtert werden. Zu einem Zentrum gehören eine Ambulanz mit Tagesklinik und entsprechende Einrichtungen der Altenberatung. Ein Zentrum ist entweder an die gerontopsychiatrische Abteilung eines Krankenhauses angeschlossen oder arbeitet eng mit ihr zusammen (Alzheimer-Gesellschaft Berlin, o. J.).

Die Kooperation in einem sogenannten gerontopsychiatrischen Verbund ermöglicht die Vernetzung vorhandener Pflege- und Behandlungsangebote. Ein Verbund ist ein Zusammenschluss von Einrichtungen, die an der Diagnostik, Therapie, Rehabilitation und Pflege von gerontopsychiatrisch erkrankten Menschen sowie an der Beratung deren Angehörigen beteiligt sind. Das Ziel der Kooperation besteht darin, durch bessere Abstimmung untereinander in der Versorgung älterer

Menschen Behandlungskontinuität zu ermöglichen, Versorgungslücken aufzudecken und zu beheben. Wegen positiver Effekte fordert die Alzheimer-Gesellschaft, dass mehr solche Verbünde gegründet werden. (Alzheimer-Gesellschaft Berlin, o. J.).

5.1.5 SENSIBILISIERUNG DER ÖFFENTLICHKEIT

Familien mit Demenzkranken benötigen Akzeptanz und Einbindung in ein wertschätzendes soziales und gesellschaftliches Umfeld. Die Krankheit wird immer noch in der Bevölkerung tabuisiert, auch aus Nicht-Wissen heraus. Es gibt inzwischen eine Vielzahl von Maßnahmen, um die Gesellschaft zu informieren. Die Maßnahmen reichen von zielgruppenorientierten Informationsveranstaltungen, Themenschwerpunkten in der Regionalpresse, Infotelefonen wie dem Alzheimer-Telefon, Aktionen zum z. B. Welt-Alzheimer-Tag bis hin zu kulturellen Veranstaltungen. (Landesinitiative Demenz-Service NRW, 2008, S. 18-19).

5.2 LEISTUNGEN FÜR DEMENZKRANKE UND DEREN ANGEHÖRIGE

Durch Leistungsverbesserungen werden Menschen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz und deren pflegende Angehörige stärker unterstützt. Zu dieser Personengruppe gehören psychisch kranke, behinderte oder auch demenziell erkrankte Menschen.

5.2.1 ZUSÄTZLICHER BETREUUNGSBETRAG

Versicherte der Pflegeversicherung, die erheblich in ihrer Alltagskompetenz eingeschränkt sind, erhalten entsprechend dem Betreuungsaufwand einen zusätzlichen Betrag in Höhe von mindestens 100 € (Grundbetrag) bis zu 200 € (erhöhter Betrag) monatlich. Im Jahr sind das bis zu 1.200 bzw. 2.400 €. Dieser Betrag kann eingesetzt werden für die Erstattung von Aufwendungen, die durch Inanspruchnahme von Leistungen für Demenzkranke wie der Tages- oder Nachtpflege, der Kurzzeitpflege oder der Inanspruchnahme von niedrigschwelligen Betreuungsangeboten entstehen und dient so der Entlastung der pflegenden Angehörigen. Der Betreuungsbetrag ist jedoch nicht für Leistungen der Grundpflege und hauswirtschaftlichen Versorgung einsetzbar (BMG, 2009b, S. 46,56).

5.2.2 PFLEGESTUFE „0“

Es gibt etliche demenzerkrankte Personen, die noch nicht die Voraussetzungen für eine Einstufung in die Pflegestufe I erfüllen, jedoch in ihrer Alltagskompetenz erheblich eingeschränkt sind. Diese Personengruppe hat seit der Pflegereform 2008 trotzdem einen Anspruch auf einen Betreuungsbetrag. Man spricht hier von der so genannten "Pflegestufe 0 (BMG, 2009b, S. 56-57).

5.2.3 PFLEGEZEIT UND PFLEGEKURSE FÜR ANGEHÖRIGE

Um pflegende Angehörige ein Stück weit in der Pflege zu entlasten, wird eine Pflegezeit von bis zu sechs Monaten eingeführt, in der diese zwar kein Gehalt erhalten, aber sozialversichert bleiben. Wenn sich die Demenz eines Betroffenen verstärkt, kann sich der Angehörige für eine gewisse Zeit für die Pflege freistellen lassen und diese Zeit nutzen, um eine langfristige Versorgung des Kranken sicherzustellen oder um sich eine gewisse Zeit selbst um den Kranken zu kümmern (BMG, 2009b, S. 69).

Die Pflegekasse bietet für pflegende Angehörige Kurse an mit praktischer Anleitung für die Pflegeaufgaben, Informationen, Beratung und Unterstützung (BMG, 2009b, S. 68).

5.3 ENTLASTUNGSANGEBOTE

Zu den Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige wird in der vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderten „Längsschnittstudie zur Belastung pflegender

Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER)“ angemerkt, dass es eine Reihe von Entlastungsmöglichkeiten für die pflegenden Angehörigen gibt, diese jedoch vorwiegend in Großstädten zu finden sind (Zank & Schacke, o. J., S. 39).

5.3.1 ANGEHÖRIGEN- UND SELBSTHILFEGRUPPEN

Angehörigen- und Selbsthilfegruppen bieten die Möglichkeit, mit Menschen ins Gespräch zu kommen, die sich in einer ähnlichen Pflegesituation befinden. Die Angehörigen können hier über ihre Sorgen, Ängste und Verzweiflung sprechen, aber auch einander Unterstützung oder Zuversicht geben (Kurz, 2010, S. 29). Nach dem Vierten Altenbericht ergab eine bundesweite Befragung von Angehörigengruppen, dass vor allem der Erfahrungsaustausch wichtig ist. In diesen Gruppen werden zusätzlich Vorträge angeboten, Geselligkeit gepflegt, Pflorgetechniken gelernt oder Entspannungsübungen gemacht. Nach Einschätzung der Gruppenleiter/-innen bewirkt der Besuch der Angehörigengruppe bei fast 70% der Teilnehmenden einen hohen Entlastungseffekt (BMFSFJ, 2002, S. 203).

5.3.2 NIEDRIGSCHWELIGE BETREUUNGSANGEBOTE

Für Menschen mit Demenz soll eine möglichst große Vielfalt von zusätzlichen Betreuungsangeboten gewährleistet werden, damit Angehörige schnell und gezielt entlastet werden können. Bei diesen Angeboten übernehmen ehrenamtliche Helfer unter pflegfachlicher Anleitung die Betreuung dementer Menschen in Gruppen oder auch im häuslichen Bereich. Beispiele für solche Betreuungsangebote sind Betreuungsgruppen für demenziell Erkrankte, in denen gemeinsame Mahlzeiten, anregende Tätigkeiten und auch Ausflüge zum regulären Programm gehören. Verschiedene Organisationen bieten stundenweise soziale Betreuung durch Helfer/-innen zur stundenweisen Entlastung pflegender Angehöriger im häuslichen Bereich an. Diese machen mit den Demenzkranken Spaziergänge oder leisten ihnen zu Hause Gesellschaft (Kurz, 2010, S. 30).

Bei der Alzheimer Angehörigen-Initiative betreuen an einem Tag in der Woche ausgebildete Fachkräfte und speziell geschulte Helfer/-innen für vier Stunden die Kranken in einer kleinen Gruppe. Diese Gruppen entlasten zum Einen die Angehörigen, die Zeit für sich bekommen, zum anderen werden Demenzkranke durch die Aktivierung in der Betreuungsgruppe gefördert. Sie erfahren Wertschätzung und vorhandene Fähigkeiten werden aktiviert. Hierfür kann der zusätzliche Betreuungsbetrag eingesetzt werden (Alzheimer Angehörigen-Initiative, o.J.).

5.3.3 AMBULANTE PFLEGEDIENSTE

Die Pflegedienste entlasten die Angehörigen bei der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung. Nach Ansicht von Kurz (2010, S. 29) sind viele der Pflegedienste noch nicht auf die Bedürfnisse von Demenzkranken eingestellt.

5.3.4 TAGESPFLEGE- UND KURZZEITEINRICHTUNGEN

In diesen Einrichtungen können die demenzerkrankten Menschen tagsüber versorgt werden. Die Tagespflege unterstützt die Aktivierung durch therapeutische und pflegerische Angebote. Die Patienten erleben hier einen strukturierten Tagesablauf und sind in das soziale Gefüge eingebunden. Der Besuch wirkt sich meist positiv auf das Wohlbefinden der Kranken aus und entlastet die pflegenden Angehörigen. Die Kosten werden durch Leistungen der Pflegeversicherung, des Sozialamtes oder durch Eigenbeteiligung erbracht (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2008, o. S.).

Verschiedene Heime bieten die sogenannte Kurzzeitpflege für Angehörige an, die für einige Wochen verreisen wollen oder selbst eine ärztliche Behandlung benötigen (Kurz, 2010, S. 31).

5.3.5 BETREUTER URLAUB FÜR KRANKE UND ANGEHÖRIGE

Es gibt zunehmend Urlaubsangebote, die speziell auf die Bedürfnisse von Demenzkranken und ihren Angehörigen zugeschnitten sind. Zurzeit organisieren vorwiegend die Alzheimer Gesellschaften diese Angebote (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2008, o. S.).

5.4 REFORM DES PFLEGEBEDÜRFTIGKEITSBEGRIFFS

Seit Einführung der Pflegeversicherung werden der Begriff der Pflegebedürftigkeit und das darauf basierende Begutachtungsverfahren diskutiert. Die Pflegebedürftigkeit wird im SGB XI als zu eng und zu einseitig somatisch definiert und zu sehr auf die Verrichtung bezogen angesehen. Besonders der Bedarf an allgemeiner Betreuung, Beaufsichtigung, Anleitung, der bei demenzkranken Menschen häufig auftritt und mit einer hohen Belastung für die Angehörigen verbunden ist, wurde zu wenig berücksichtigt. Der im SGB XI derzeit geltende Pflegebedürftigkeitsbegriff (§ 14 SGB XI) verursacht beträchtliche Defizite bei der Versorgung dieser Personengruppe. Die Politik vereinbarte eine Überarbeitung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs durch Einsetzung eines Beirats. Nach dem Bericht des Beirats im Januar 2009 sollen sowohl körperliche Beeinträchtigungen als auch kognitive/psychische Einbußen und Verhaltensauffälligkeiten, die einen besonderen Unterstützungsbedarf nach sich ziehen, im neu definierten Begriff der Pflegebedürftigkeit erfasst werden (BMG, 2010d, o. S.). Die Reform ist noch nicht umgesetzt.

5.5 KULTURSENSIBLE ANSÄTZE FÜR DIE UNTERSTÜTZUNG VON ANGEHÖRIGEN

Die Politik sieht Handlungsbedarf bei der Versorgung älterer Migranten/-innen. Im fünften Altenbericht der Bundesregierung werden die Bedürfnisse und Probleme älterer Migranten/-innen als wichtiger Teilbereich bezeichnet und die Wichtigkeit betont, Leistungsangebote verstärkt an den Bedürfnissen dieses Personenkreises auszurichten und damit eine adäquate Versorgung sicherzustellen (Die Bundesregierung, 16. Wahlperiode, S. 25).

Im Schwerpunktbericht des Bundes „Migration und Gesundheit“ aus dem Jahr 2008 werden verschiedene Projekte wie die Informationsreihe „Älter werden in Deutschland“ und der „Arbeitskreis Charta für eine kultursensible Altenhilfe“ angeführt, die zum Ziel haben, sowohl ältere Menschen mit Migrationshintergrund über die Angebote zu informieren als auch die Altenpflege für diese Gruppe zu sensibilisieren (Razum et al., 2008, S. 103). Im Nationalen Integrationsplan von 2007 wird das Fehlen von kultursensiblen Informations- und Beratungsangeboten für pflegende Angehörige von demenzerkrankten Migranten/-innen angemerkt (Die Bundesregierung, 2007, S. 100). Auch bei Huismann & Raven (2000, S. 189) wird angegeben, dass zum Zeitpunkt der Befragung keine spezifischen Versorgungsangebote für demenzkranke Menschen mit Migrationshintergrund vorhanden waren. Es ist jedoch davon auszugehen, dass sich die Situation inzwischen verbessert hat. Als Beispiele können einige Einrichtungen aus Berlin genannt werden wie die Tagespflege von DETA-MED oder Tabea, aus dem Pflegebereich Modellprojekte der AWO, Caritas, Diakonie (Senatsverwaltung für Gesundheit, Soziales und Verbraucherschutz, 2005, S. 29). Von der Alzheimer-Gesellschaft Berlin und der Alice-Salomon Hochschule wurde ein Berliner Netzwerk „Türkischsprachig und Demenz“ ins Leben gerufen (Piechotta & Matter, 2008, S. 228-229). Im März 2010 hat sich das Forum „Demenz und Migration“ in Berlin konstituiert. Initiatoren sind die Leiterin

des VdK¹⁶-Projekts „IdeM¹⁷“, Frau Wrobel und die Oberärzte/-innen der Psychiatrischen Universitätsklinik der Charité, Dr. Meryam Schouler-Ocak und Dr. Dr. Michael Rapp (VdK, 2010, o. S.).

Des Weiteren wurden während der letzten Jahre in einigen Kommunen und Ländern Modellprojekte für den Bereich „Demenz und Migration“ entwickelt, von denen einige nachfolgend aufgelistet werden (Kaiser, 2009, S. 75-79):

- Migrantenambulanz der Rheinischen Kliniken Langenfeld,
- Demenz-Servicezentrum für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte, Gelsenkirchen,
- „IdeM“ beim Sozialverband VdK, Berlin. Das Projekt „IdeM“ hat im Jahr 2003 bundesweit die erste Informations- und Beratungsstelle die für demenziell erkrankte Migrantinnen/-innen eingerichtet (VdK, 2009, o.S.).

In den folgenden Abschnitten werden wesentliche Aspekte für eine kultursensible Betreuung dargelegt.

5.5.1 ZUGEHENDE UND NIEDRIGSCHWELIGE BERATUNG

Die Warten-auf-Nachfrage-Struktur der Altenhilfe wird der Lebenssituation von älteren Migranten/-innen nicht gerecht. Es genügt nicht, Informationsmaterial in Ämtern oder anderen Institutionen auszulegen. In der „Charta für kultursensible Altenpflege“ (2002, S. 97) wird die Informationsweitergabe in unterschiedlichen Alltagszusammenhängen als erforderlich beschrieben, wie z. B. in religiösen Zentren, Kulturzentren, Vereinen, Gruppen oder auf Märkten. Mit der zugehenden Beratung werden die Migranten/-innen an den Orten aufgesucht, wo sie leben und sich aufhalten. Die Mitarbeiter der Einrichtungen zeigen sich im vertrauten Umfeld der Zielgruppe und können so Barrieren abbauen. Als entscheidend für die zugehende Betreuung wird dabei der Kontakt zu wichtigen Multiplikatoren/-innen der ethnischen Gruppen erachtet.

Der Fünfte Altenbericht geht davon aus, dass eine aufsuchende Versorgung den Erwartungen der älteren Migranten/-innen besser entspricht (BMFSFJ, 2005a, S. 426).

5.5.2 KULTURELL ANGEPASSTE INFORMATION

Laut dem Artikel 7 der „Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen“ sind die kulturellen und religiösen Gewohnheiten wie auch die Bedürfnisse von hilfe- und pflegebedürftigen Menschen so weit wie möglich zu berücksichtigen. Hierbei haben die pflegenden Angehörigen das Recht auf umfassende Information. Der Artikel 5 beschreibt, dass die Erfahrungen und auch Vorstellungen der Angehörigen von den Fachkräften aufzunehmen und zu respektieren sind (BMFSFJ, BMG, 2009, S. 18, 14).

Ein Beispiel für kulturell angepasste Information stellt die Initiative von „IdeM“ dar. Die Leitern gründete in der Berliner DIDIP-Moschee eine türkische Frauengruppe zum Umgang mit Vorurteilen zu Demenz und Alzheimererkrankung und erhielt dafür einen Sonderpreis zum Thema „Öffentlichkeitsarbeit im Bereich der Demenzerkrankungen und Alzheimer“. Durch die Zusammenarbeit mit dem Hodscha (Lehrer und islamischer Religionsgelehrter) wurden Tabus aufgedeckt und die Teilnehmerinnen für das Thema sensibilisiert, so dass diese selbst zu Multiplikatorinnen wurden. Es wurden gemeinsame Feiern z. B. Ramadan oder Fastenbrechen genutzt, um die Tabuthemen anzusprechen und die Aktivitäten von „IdeM“ vorzustellen (VdK, 2009, o. S.).

¹⁶ Sozialverband VdK Deutschland e. V.

¹⁷ Informationszentrum für demenziell und psychisch erkrankte sowie geistig behinderte Migranten und ihre Angehörigen.

5.5.3 MUTTERSPRACHLICHE INFORMATIONEN

Im Fünften Altenbericht wird auf die besondere Bedeutung von muttersprachlichen Informationen zu möglichen Hilfen für ältere Migranten/-innen hingewiesen und die Unterstützung durch Selbsthilfeorganisationen für einen guten Zugang hervorgehoben (BMFSFJ, 2005a, S. 425-426).

Eine weitere Entlastung bieten Informations- und Aufklärungsmaterialien zum Thema Demenz in der Muttersprache. In der Regel liegen Materialien in deutscher Sprache vor und beziehen sich auf die Lebenswelt der einheimischen Bevölkerung, so dass es notwendig ist, sie sprachlich und kulturell anzupassen (Streibel-Gloth, 2008, S. 56).

Im Abschlussbericht zur „Verbesserung der Versorgungssituation für psychisch erkrankte ältere Migrantinnen und Migranten im Land Berlin“ (Senatsverwaltung für Gesundheit, Soziales und Verbraucherschutz, 2005, S. 38) werden einige Bereiche genannt, die zur Förderung der Angehörigen beitragen. Dazu gehören u. a. gezielte muttersprachliche Beratung und Aufklärung, kultursensible Begleitung, umfassende Information über das Krankheitsbild, muttersprachliche Schulungs- und Fortbildungsangebote, Angehörigengruppen und niedrigschwellige Beratung.

5.6 ZUSAMMENFASSUNG

Unterstützungs- und Entlastung der pflegenden Angehörigen

• Information und Beratung

- Pflegestützpunkte: Information und Vermittlung aus einer Hand.
- Pflegeversicherung: bei Demenz Anspruch auf zwei Pflegebesuche pro Jahr, verstärkt auf Beratung ausgerichtet.
- Spezielle Demenz-Beratungs- und Betreuungsstellen.
- Gedächtnissprechstunde und Gerontopsychiatrische Zentren.
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit entlastet Angehörige, enttabuisiert.

• Leistungen für Demenzkranke und Angehörige

- Zusätzlicher Betreuungsbetrag für Menschen, die in einer Pflegestufe sind und in ihrer Alltagskompetenz erheblich eingeschränkt sind.
- Pflegestufe „0“: Anspruch auf Betreuungsbetrag, auch wenn die Voraussetzung für die Einstufung in Pflegestufe I nicht erfüllt sind. Bei eingeschränkter Alltagskompetenz.
- Pflegezeit und Pflegekurse: Angebote zur praktischen Anleitung, Pflegeberatung.

• Entlastungsangebote

- Angehörigen- und Selbsthilfegruppen: hoher Entlastungseffekt.
- Niedrigschwellige Betreuung: stundenweise.
- Ambulante Pflegedienste: Grundpflege der Kranken, Tages- und Kurzeiteinrichtungen.
- Betreuer Urlaub für Kranke und Angehörige.

• Kultursensible Angebote für die Unterstützung der Angehörigen mit Migrationshintergrund

- Zugehende und niedrigschwellige Beratung: Information in Alltagszusammenhängen.
- Kulturell angepasste Information.
- Muttersprachliche Information: Zugang zu Betroffenen durch muttersprachliche Selbsthilfegruppen; muttersprachliche Aufklärungsmaterialien.

6 INANSPRUCHNAHME DER UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE

Studien belegen die Wirksamkeit von Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige wie z. B. der Angehörigenberatung (Gräßel, 2009, S. 46; Gräßel, 2001, S. 219-220).

In diesem Abschnitt wird aufgezeigt, wie sich das Inanspruchnahmeverhalten von pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen ohne und mit Migrationshintergrund äußert und welche Hinderungsgründe vorliegen können.

6.1 INANSPRUCHNAHMEVERHALTEN VON PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN

Untersuchungen zeigen, dass die Angebote zur Entlastung der pflegenden Angehörigen zum Teil wenig in Anspruch genommen werden. Die Ergebnisse aus der oben angeführten Versorgungsstudie „MuG III“ zeigen, dass die häusliche Pflege und Betreuung Demenzerkrankter fast ausschließlich von Angehörigen getragen werden und professionelle Helfer/-innen im Haushalt häufig erst dann einbezogen werden, wenn die Hauptpflegeperson hoch belastet ist. So erhielten rund 68% der demenziell erkrankten Personen ausschließlich Geldleistungen, 10,7% ausschließlich Sachleistungen und 18,7% Kombileistungen. 21,2% der Haushalte mit Demenzerkrankten waren die ergänzenden Leistungen zum Zeitpunkt der Untersuchung bislang unbekannt (Schneekloth & Wahl, 2005, S. 117-118). Weiter wird die Inanspruchnahme von Hilfs- und Unterstützungsangeboten außerhalb des Haushalts wie Pflegekurse, Angehörigenberatung oder Selbsthilfegruppen mit weniger als 10% der Pflegenden von Demenzerkrankten als relativ gering beschrieben (Schneekloth & Wahl, 2005, S. 134-135).

Im Vierten Altenbericht wird berichtet, dass nur ein Viertel der pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten Beratungsangebote zur Entlastung nutzt. Ebenso viele Angehörige nehmen Pflegestunden ambulanter Dienste als Hilfe an. Die pflegenden Angehörigen nehmen vorrangig finanzielle Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch (Vetter et al., 1997, zit. in BMFSFJ, 2002, S. 208). Bei einer Befragung von Angehörigengruppen wurde der Bedarf nach mehr Informationen und Unterstützung bei der Betreuung geäußert (BMFSFJ, 2002, S. 202-203).

Nach Aussagen im Vierten Altenbericht ist für die Nicht-Inanspruchnahme vor allem Unkenntnis über die verfügbaren Hilfsangebote verantwortlich. Zusätzlich werden die Hilfen nicht angenommen, weil sie als Eingriff in die Familie angesehen werden oder auch, weil pflegende Angehörige Schuldgefühle empfinden, wenn sie die Pflege nicht mehr selbst leisten können und professionelle Hilfe hinzuziehen müssen (Vetter et al., 1997, zit. in BMFSFJ, 2002, S. 203).

6.2 INANSPRUCHNAHMEVERHALTEN VON ANGEHÖRIGEN DEMENZERKRANKTER MIGRANTEN/-INNEN

Wie in den oberen Abschnitten der Arbeit beschrieben, sind ältere Menschen mit Migrationshintergrund kaum über die unterschiedlichen Möglichkeiten der Altenpflege und Versorgung informiert. Die Gründe hierfür können Sprachprobleme, Vorbehalte gegenüber deutschen Institutionen oder auch das Vertrauen auf die Hilfe der Kinder sein. Daneben ist laut dem Schwerpunktbericht „Migration und Gesundheit“ das komplizierte deutsche Versorgungssystem ebenfalls schwierig zu überschauen (Razum et al., 2008, S. 103).

Im Fünften Altenbericht heißt es, dass Angehörige als Unterstützung am ehesten das Pflegegeld der Pflegeversicherung wählen. Damit besteht für die Familie die Möglichkeit, die Hilfe nach eigenen kulturellen Bedürfnissen zu erbringen (BMFSFJ, 2005a, S. 426).

Piechotta & Matter (2008, S. 222) schildern eine sehr seltene Inanspruchnahme der Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten, die von den Alzheimer-Gesellschaften für alle Ratsuchenden des Themenkomplexes Demenz angeboten werden.

Dr. Dr. Rapp berichtete bei der Eröffnungstagung des „Forum Demenz und Migration“ 2010 in Berlin von einer 2008 durchgeführten Umfrage in Gedächtnissprechstunden. 18 Sprechstunden wurden angeschrieben, es kam zu einem Rücklauf von ca. 33%. Es wurde gefragt, wie viele der untersuchten Personen einen Migrationshintergrund aufwiesen. Die Ergebnisse lagen bei 2 - 7% mit dem Schwerpunkt bei 3 - 4% (Rapp, 2010).

Im Abschlussbericht zur „Verbesserung der Versorgungssituation für psychisch erkrankte ältere Migrantinnen und Migranten im Land Berlin“ aus dem Jahr 2005 werden ebenfalls die oft mangelnden Deutschkenntnisse sowie fehlende Informationen über die Angebote als Ursachen für die geringe Inanspruchnahme durch ältere Migranten/-innen angegeben. Als zusätzlicher Grund wird die Angst vor negativen aufenthaltsrechtlichen Folgen beschrieben. Der Bericht kommt zum folgenden Schluss:

„Der überwiegenden Mehrheit der in Berlin lebenden Migrantinnen und Migranten sind die verschiedenen Angebotsformen aus den Versorgungsbereichen „Psychiatrie“ und „Altenhilfe“ nicht bekannt. Hinsichtlich psychiatrischer Erkrankungen gibt es von Seiten der Betroffenen, Angehörigen und dem sozialen Umfeld neben erheblichen Wissensdefiziten auch große Berührungängste bzw. fehlendes Vertrauen in die vorhandenen Angebote. In Bezug auf die Zielgruppe besteht weiterhin ein erheblicher Informations- und Beratungsbedarf im Land Berlin.“ (Senatsverwaltung für Gesundheit, Soziales und Verbraucherschutz, 2005, S. 3)

Die Aussagen verdeutlichen die Notwendigkeit, den Zugang zum Hilfesystem für pflegende Angehörige demenzerkrankter Migranten/-innen weiter zu verbessern. Für die Umsetzung müssen zusätzliche Finanzierungsmöglichkeiten für die Entwicklung der interkulturellen Öffnung der Altenpflege bereitgestellt werden. Diese zusätzlichen Leistungen sind nötig, da die bisherige Struktur der Altenpflege an der Mehrheitsgesellschaft ausgerichtet war (Forum für eine kultursensible Altenhilfe, 2009, S. 6).

6.3 ZUSAMMENFASSUNG

Inanspruchnahme der Unterstützungsmöglichkeiten

- Angebote zur Entlastung werden zum Teil wenig in Anspruch genommen.
- Professionelle Hilfe oft erst, wenn die Hauptpflegeperson hoch belastet ist.
- Häufiger Grund der Nicht-Inanspruchnahme: Unkenntnis über die Angebote.

Inanspruchnahme von Angehörigen mit Migrationshintergrund

- Die Inanspruchnahme der Angebote wird als relativ gering bezeichnet:
 - Mangelnde Kenntnis über die Angebote; am ehesten wird Pflegegeld beantragt.
 - Mangelnde Deutschkenntnisse.
 - Kompliziertes deutsches Versorgungssystem, Vorbehalte gegen deutsche Institutionen.
 - Angst vor negativen aufenthaltsrechtlichen Folgen.
 - Vertrauen auf die Hilfe der eigenen Kinder.
 - Zugang zum Hilfesystem muss weiter verbessert werden.

III VERLAUF DER EMPIRISCHEN UNTERSUCHUNG

Die Ergebnisse aus dem theoretischen Teil der Arbeit zeigten, dass sich die Fachwelt mit den Problemlagen der pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Personen intensiv auseinandersetzt und die Politik entsprechende Unterstützungsangebote geschaffen hat. Die Betrachtung der Lebenslage von Angehörigen mit Migrationshintergrund machte den Einfluss von migrationsspezifischen Aspekten auf ihre Pflegesituation deutlich und zeigt die Notwendigkeit einer differenzierten, kulturell angepassten Betreuung.

Im empirischen Teil der Arbeit werden die Erkenntnisse aus der theoretischen Betrachtung auf einer praxisorientierten Ebene beleuchtet. Anhand von Interviews wurde untersucht, welche Erfahrungen pflegende Angehörige von demenzerkrankten Menschen mit und ohne Migrationshintergrund in der Pflegesituation machen. Ein besonderes Forschungsinteresse bestand darin, herauszuarbeiten, inwiefern sich Unterschiede oder Gemeinsamkeiten in den Bereichen Belastung, Unterstützung und Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten zeigen.

Ergänzend zu den individuellen Erfahrungen der Angehörigen wurden die Erfahrungen von Experten/-innen mit dem Klientel der pflegenden Angehörigen von Demenzkranken untersucht.

In den nachfolgenden Abschnitten werden die gewählte Forschungsmethode und die Vorgehensweise der Untersuchung begründet und beschrieben. Anschließend werden die Ergebnisse der Untersuchung präsentiert.

7 FORSCHUNGSMETHODE

In der Fragestellung dieser Untersuchung ging es um die Auseinandersetzung mit subjektiven Sichtweisen und Erfahrungen. Als Grundlage für die Untersuchung bot sich der **qualitative Forschungsansatz** an. Flick et al. beschreiben qualitative Forschung wie folgt:

„Qualitative Forschung hat den Anspruch, Lebenswelten „von innen heraus“ aus der Sicht der handelnden Menschen zu beschreiben. Damit will sie zu einem besseren Verständnis sozialer Wirklichkeit(en) beitragen und auf Abläufe, Deutungsmuster und Strukturmerkmale aufmerksam machen.“ (Flick, von Kardorff & Steinke, 2004, S. 14)

Als Erhebungsmethode wurde in dieser Arbeit das **leitfadengestützte (qualitative) Interview** in Form des problemzentrierten Interviews nach Witzel gewählt und eingesetzt. Die Methode war für diese Untersuchung geeignet, weil im Zentrum qualitativer Interviews die Frage steht, was die befragten Personen für relevant erachten und was ihre Lebenswelt ausmacht. Das Konzept der offenen Gestaltung der Interview-Situation kann dazu beitragen, die subjektive Perspektive von handelnden Menschen in Bezug auf ihr Leben oder Problemlagen herauszuarbeiten. Einem qualitativen Interview liegen themenbezogene Fragestellungen zugrunde, die im Verlauf des Interviews modifiziert werden können. Der Fragestil bei diesen Interviews ist ein offener, bei dem die Antworten nicht in Form von Kategorien vorgegeben sind. Der Befragte soll sich möglichst frei erzählend äußern (Schmidt-Grunert, 2004, S. 39-43).

Das problemzentrierte Interview ist charakterisiert durch drei Prinzipien.

- Die Problemzentrierung kennzeichnet die Orientierung an einer gesellschaftlichen und persönlichen Problemstellung, wobei der Gegenstandsbereich im Vorfeld der Untersuchung erarbeitet wird.
- Das Prinzip der Gegenstandsorientierung betont die Notwendigkeit, an das Untersuchungsfeld unvoreingenommen heranzugehen und sich von den Gegebenheiten der Situation leiten zu lassen.
- Das Prinzip der Prozessorientierung unterstreicht, dass die gesamte Erhebungs- und Auswertungsphase auf einer erkenntnisbezogenen Prozesshaftigkeit basiert. Der Verlauf wird ständig reflektiert, um neue Erkenntnisse in die Untersuchung einfließen zu lassen.

Bei qualitativen Interviews sind nach Lamnek (2005, S. 351) verschiedene methodische Aspekte zu beachten. Einige davon werden hier kurz beschrieben, da sie in dieser Untersuchung eingesetzt wurden:

- Qualitative Interviews lassen den Befragten zu Wort kommen.
- Es wird versucht, den Charakter eines Alltagsgesprächs herzustellen.
- Es erfolgt eine Wirklichkeitsdefinition durch den Befragten.
- Die Interviewerin passt sich an das Regelsystem der Kommunikation des Befragten an.
- Die Interviewerin ist für unerwartete Informationen zugänglich.
- In der Interview-Situation reagiert die Forscherin flexibel auf die Bedürfnisse des Befragten.

Die Datenerhebung beim problemzentrierten Interview umfasst die Komponenten Kurzfragebogen, Leitfaden, Tonbandaufzeichnung und ein Postskriptum (Schmidt-Grunert, 2004, S. 42-44) und wird im nächsten Kapitel beschrieben.

8 DATENERHEBUNG

In diesem Kapitel werden die eingesetzten Erhebungsinstrumente beschrieben, Informationen über die Interview-Partner/-innen gegeben und die Vorgehensweise bei der Durchführung der Interviews erläutert.

8.1 ERHEBUNGSINSTRUMENTE

8.1.1 KURZFRAGEBOGEN

In dieser Untersuchung wurde ein Kurzfragebogen für die pflegenden Angehörigen eingesetzt. Er diente der Erfassung von Informationen, die für den Interview-Verlauf und die Interpretation des Gesprächs relevant waren (Schmidt-Grunert, 2004, S. 42-43). Er umfasst die soziodemografischen und pflegerelevanten Daten der pflegenden Angehörigen und ihrer betreuten Personen. Für die Expertinnen-Befragung wurde ein weiterer Kurzfragebogen erstellt.

Die Kurzfragebögen für die Angehörigen befinden sich im nächsten Kapitel unter 8.2.1, die der Expertinnen im Anhang I.

8.1.2 INTERVIEW-LEITFADEN

Für die Durchführung der Befragung wurde ein Leitfaden (Schmidt-Grunert, 2004, S. 3) entwickelt. Dazu wurden im Hinblick auf die Fragestellung der Untersuchung zentrale Aspekte aus der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Thema herausgefiltert. Daraus wurden Themenblöcke

gebildet mit einer Auswahl von offenen Fragen und in eine logische Reihenfolge gebracht. Sie dienten als roter Faden für das Gespräch und wurden im Verlauf situationsbezogen modifiziert oder ergänzt.

Der Leitfaden für die Angehörigen hatte neben der Einstiegsfrage und der Schlussfrage folgende Themenblöcke zum Inhalt:

- Hilfesuchverlauf,
- Pflegeaufgaben der Angehörigen,
- Motivation zur Pflegeübernahme,
- subjektive Belastungen für die Angehörigen,
- Reaktionen des sozialen Umfelds,
- Inanspruchnahme von gesetzlichen Hilfemöglichkeiten für die Versorgung,
- Zugangsbarrieren zu gesetzlichen Hilfemöglichkeiten,
- Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten,
- Inanspruchnahme von psychosozialer Unterstützung,
- Freizeitverhalten/ Entspannung,
- Wissen über die Erkrankung: Diagnose, Behandlung, Verlauf,
- Perspektive,
- Bedarf und Bedürfnisse.

Für die Interviews mit den Experten/-innen blieb die Hauptfragestellung der Untersuchung identisch. Der Leitfaden wurde jedoch modifiziert und in den Fragen der jeweiligen Institution angepasst, so dass für die Expertinnen-Interviews zwei leicht unterschiedliche Leitfäden eingesetzt wurden. Zusätzlich wurden beide Leitfäden um die nachfolgenden Themenbereiche erweitert:

- Fragen zur Institution,
- Fragen zu Migranten/-innen und deren Bedürfnislage,
- Öffentlichkeitsarbeit,
- Vernetzung,
- Herausforderungen,
- Anregungen.

Die Leitfäden sind im Anhang II und III einzusehen.

8.1.3 TONBANDAUFZEICHNUNG

Eine Interview-Situation wird anhand einer Tonbandaufnahme erfasst, die als Grundlage für die Verschriftung dient. Sie stellt die Basis für die Auswertung dar (Schmidt-Grunert, 2004, S. 43).

Die Befragungen für die vorliegende Untersuchung wurden mithilfe eines digitalen Aufnahmegeräts durchgeführt. Für die Aufzeichnung wurde eine Einwilligung der Befragten eingeholt und der Umgang damit geklärt. Es wurde besprochen, dass die Aufzeichnungen nach Abschluss der Untersuchung gelöscht werden.

8.1.4 POSTSKRIPTUM

Bei einem Postskriptum handelt es sich um eine nachträgliche Beschreibung der Interview-Situation, die nicht in der Aufnahme festgehalten ist (Schmidt-Grunert, 2004, S. 43).

Die Postskripte aus den einzelnen Interviews wurden sofort nach Abschluss der Interview-Situation festgehalten und persönliche Eindrücke aus dem Interview wie z. B. Vermutungen, Atmosphäre,

Einfluss der Rahmenbedingungen oder nonverbale Reaktionen beschrieben. Diese Eindrücke sind unter Kapitel 10.1 erläutert.

8.2 INTERVIEW-PARTNER/-INNEN

Nachfolgend wird beschrieben, nach welchen Kriterien die Interview-Partner/-innen ausgewählt wurden und wie der Zugang erfolgte. Anschließend werden die soziodemografischen Daten der Angehörigen und der gepflegten Person in Tabelle 2 und 3 dargestellt.

8.2.1 PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

Da der Vergleich der Situation pflegender Angehöriger von demenzerkrankten Menschen ohne und mit Migrationshintergrund ein wesentlicher Untersuchungsaspekt dieser Arbeit ist, wurden Angehörige aus diesen beiden Gruppen als Interview-Partner/-innen befragt. Um eine größtmögliche Vergleichbarkeit herzustellen, wurden soziodemografische und pflegerelevante Merkmale festgelegt, die die Gesprächspartner/-innen aufweisen sollten: weibliche Pflegeperson (Tochter/Schwiegertochter), Alter der Pflegeperson ca. 50-60 Jahre, in Eigenverantwortung durchgeführte häusliche Pflege und gemeinsame Wohnung mit der erkrankten Person. Es sollten je zwei Angehörige aus beiden Gruppen interviewt werden. In der Gruppe mit Migrationshintergrund waren ein türkischer Migrationshintergrund und die Kommunikation in deutscher Sprache zwei weitere Kriterien für die Auswahl.

Der Kontakt zu den Angehörigen kam über Institutionen wie der „deutschen Alzheimer-Gesellschaft Berlin“, der „Alzheimer Angehörigen-Initiative“, der „Haltestelle Diakonie“ im Berliner Bezirk Steglitz und „IdeM“ des VdK in Berlin zustande. Die Institutionen zeigten sich außerordentlich kooperativ und engagiert, so dass mehrere Angehörige aus den beiden Gruppen zur Verfügung standen. Nach Prüfung der Merkmale wurden für die Interviews insgesamt fünf Angehörige ausgewählt. Ein Interview mit einer Angehörigen ohne Migrationshintergrund wurde als Pretest geführt.

Die Angehörigen wurden vorab den beiden Gruppen mit und ohne Migrationshintergrund zugeordnet und erhielten eine Kennung: A1 und A4 gehören zu der Gruppe ohne Migrationshintergrund, A2 und A3 gehören zu der Gruppe mit Migrationshintergrund. Die folgende Übersicht zeigt die soziodemografischen und pflegerelevanten Merkmale der pflegenden Angehörigen und ihrer Betreuten. Die soziodemografischen Angaben aus dem Pretest-Interview sind in der Übersicht auf der folgenden Seite nicht enthalten, da sie für den weiteren Untersuchungsverlauf nicht relevant waren.

Tabelle 2 Pflegende Angehörige: soziodemografische und pflegerrelevante Merkmale

PFLEGENDE ANGEHÖRIGE: SOZIODEMOGRAFISCHE UND PFLEGERELEVANTE MERKMALE				
	Gruppe ohne Migrationshintergrund		Gruppe mit Migrationshintergrund	
	A4	A1	A2	A3
Geschlecht	w	w	w	w
Alter	48	57	46	49
Familienstand	ledig	verheiratet	verheiratet	verheiratet
Verwandtschaftliche Beziehung zum Kranken	Tochter	Schwiegertochter	Tochter	Schwiegertochter
Gemeinsamer Haushalt mit der erkrankten Person	ja	ja	ja	ja
Leben weitere Personen im gemeinsamen Haushalt? Wenn ja, welche?	nein	ja, Ehemann	Ja, Ehemann, Sohn, Mutter	ja, Ehemann, Sohn
Wohnsituation	2 2/2 Zimmer- Mietwohnung	eigenes Haus	4 Zimmer- Mietwohnung	Eigenes Haus
Betreuung der kranken Person	seit 2009	seit 2007	seit 2008	seit 2008
Geboren in	Berlin	Berlin	Türkei	Türkei
Kindheit in	Berlin	Berlin	Dorf in Anatolien	Dorf nahe Istanbul
Lebensmittelpunkt seit	Berlin	Berlin	Berlin 30 Jahren	Berlin 30 Jahren
Staatsangehörigkeit	deutsch	deutsch	deutsch	deutsch
Schulbildung	Polytechnische Oberschule	Realschule	Kein Schulbesuch	In der Türkei 1. Klasse, in D. 2.-6. Klasse
Ausgeübte Tätigkeit zum Zeitpunkt des Interviews	Bauleitung	Angestellt beim Ehemann als Bürokräft	Pflege des Vaters, vorher Näherin	Hausfrau,

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 3 Erkrankte Person: soziodemografische und pflegerelevante Merkmale

ERKRANKTE PERSON: SOZIODEMOGRAFISCHE UND PFLEGERELEVANTE MERKMALE (Informationen durch die pflegende Angehörige)				
	Gruppe ohne Migrationshintergrund		Gruppe mit Migrationshintergrund	
Pfleg. Angehörige	A4	A1	A2	A3
Erkrankte Person	Mutter	Schwiegermutter	Vater	Schwiegermutter
Alter	76	88	83	82
Familienstand	verwitwet	verwitwet	verheiratet	verwitwet
Auffälligkeiten	nicht wahr- genommen	seit ca. 5 Jahren	seit 5 Jahren	seit ca. 2 Jahren
Diagnose	Alzheimer	Demenz	Alzheimer	Demenz
Schweregrad der Demenz	Der Angehörigen nicht bekannt	Der Angehörigen nicht bekannt	Der Angehörigen nicht bekannt	Der Angehörigen nicht bekannt
Pflegestufe als	2 Pflegegeld	1 Pflegegeld	2 Pflegegeld	3 Pflegegeld
Geboren in Kindheit in	Berlin Berlin	Berlin Berlin	Türkei Dorf in Anatolien	Türkei Dorf in Anatolien
Lebensmittelpunkt seit	Berlin Geburt	Berlin Geburt	Berlin 1974	Berlin 1971
Staatsangehörigkeit	deutsch	deutsch	türkisch	türkisch
Schulbildung	Politechnische Oberschule	Mittlere Reife	in der Türkei (Details unbekannt)	keine Schulausbildung
Frühere Berufstätigkeit	Diplom-Ökonomin	Selbständigkeit (Maschineninstandsetzung)	Keine Ausbildung, Gartenarbeit	Keine Ausbildung, 15 Jahre als Küchenhelferin

Quelle: eigene Darstellung

8.2.2 EXPERTEN/-INNEN

Ergänzend zu den Angehörigen-Interviews wurden zwei Experten/-innen von Beratungsstellen zu der Thematik befragt. Im Hinblick auf die oben genannten Untersuchungsaspekte wurde eine Beratungsstelle gesucht, die interkulturell ausgerichtet ist und Angehörige von demenzerkrankten Menschen mit Migrationshintergrund betreut. Die Leiterin, Frau Wrobel, von „IdeM“, einer Beratungsstelle für demenziell erkrankte Migranten/-innen, stellte sich für dieses Interview zur Verfügung. Für das zweite Interview wurde die Leiterin der „Alzheimer Angehörigen-Initiative“ (AAI), Frau Drenhaus-Wagner angefragt, in deren Institution vorwiegend Angehörige ohne Migrationshintergrund betreut werden. Beide Expertinnen zeigten große Bereitschaft für ein Interview.

Eine genaue Beschreibung der beiden Institutionen und die Angaben zu den Expertinnen sind im Anhang I einzusehen.

Ebenso wie die Angehörigen-Interviews werden auch die Interviewpartner/-innen aus den Expertinnen-Interviews im weiteren Verlauf der Arbeit mit einem Kürzel bezeichnet; im Fall der Expertinnen-Interviews sind dies die Kürzel E1 und E2.

8.3 DURCHFÜHRUNG DER INTERVIEWS

In diesem Kapitel werden die einzelnen Vorgehensschritte erläutert, die für die Durchführung der Interviews nötig waren. Es wird beschrieben, welche Aktionen im Vorfeld unternommen wurden und in welchem zeitlichen und organisatorischen Rahmen die Interviews stattfanden. Abschließend werden Informationen über den Ablauf gegeben.

8.3.1 IM VORFELD DER INTERVIEWS

Die Teilnehmer der Studie wurden zunächst telefonisch kontaktiert. Ein wichtiges Ziel bei diesem ersten Kontakt sollte ein erstes Kennenlernen sein, das die Basis legt für eine gute und vertrauensvolle Interview-Atmosphäre. Nach einer persönlichen Vorstellung und der Information über das Ziel und den Ablauf des Interviews wurde ein Termin mit ungefährem Zeitrahmen für das Gespräch vereinbart. Auf die Frage nach dem Befragungsort gaben die Angehörigen ohne Migrationshintergrund als Wunsch an, sich in der Wohnung der Diplomandin treffen zu wollen. Die beiden Angehörigen mit Migrationshintergrund bevorzugten als Treffpunkt ihre eigene Wohnung. Die Terminabsprache mit diesen beiden Angehörigen erfolgte in Absprache mit weiteren Familienmitgliedern, da die Teilnahme eines männlichen Mitglieds der Familie bei dem Interview gewünscht wurde.

Die telefonische Absprache mit den beiden Expertinnen verlief sachlich und unkompliziert. Der Treffpunkt war die jeweilige Institution.

Bei den Telefongesprächen wurde über die digitale Aufnahme des Gesprächs informiert und den Umgang damit. Es wurde auf die Möglichkeit hingewiesen, das Interview im weiteren Verlauf der schriftlichen Ausarbeitung zu anonymisieren.

8.3.2 RAHMEN DER INTERVIEWS

Die Interviews wurden in der Zeit von Ende Februar bis Mitte März 2010 durchgeführt. Sie dauerten durchschnittlich eine bis eineinhalb Stunden. Das Interview mit der Leiterin von „Idem“ hatte den Umfang von zwei Stunden. Zu den Interviews wurden die Vereinbarung über das Interview und der Auswertung, der Interview-Leitfaden, der soziodemografische Erhebungsbogen, das Aufnahmegerät und ein kleines Präsent vorbereitet. Das erste Angehörigen-Interview wurde als Pretest durchgeführt

und die Abfolge der Fragen nach diesem Gespräch etwas modifiziert. Dieses Interview wird im weiteren Verlauf nicht aufgeführt.

Die Angehörigen ohne Migrationshintergrund waren bei den Interviews alleine. Bei den Interviews der beiden Angehörigen mit Migrationshintergrund befanden sich in einem Fall der erkrankte Vater und seine Ehefrau im Raum, bei der anderen Angehörigen war die erkrankte Schwiegermutter dabei. Zusätzlich war bei beiden ein männliches Familienmitglied im Gespräch vor Beginn der Befragung beteiligt. Deshalb wurde deren Rolle beim Interview besprochen. In einem Fall fungierte der Sohn der Angehörigen vorwiegend als Unterstützung beim sprachlichen Verständnis und gab zusätzlich einige Ergänzungen. Im zweiten Fall wurde mit dem Ehemann der Angehörigen besprochen, dass die Hauptpflegeperson zu ihrer Situation befragt wird und ergänzende Aussagen von seiner Seite möglich sind.

8.3.3 ABLAUF DER INTERVIEWS

Für die Interview-Zeit war es zu Beginn wichtig, eine gute, entspannte und angenehme Gesprächsatmosphäre zu schaffen. Es folgten eine persönliche Vorstellung der Interviewerin und der Hinweis auf den Ablauf. Die Vereinbarung über das Interview wurde erklärt und ausgefüllt. Für den weiteren Verlauf wurde es als sinnvoll erachtet, den soziodemografischen Erhebungsbogen dem Interview vorzuschalten. Die Interview-Partnerinnen sollten dadurch die Möglichkeit erhalten, sich an die Situation und die Interviewerin zu gewöhnen. Für die Expertinnen war diese Anwärmzeit weniger wichtig als für die Angehörigen.

Vor dem eigentlichen Interview wurde kurz auf den Leitfaden als Hilfsmittel für das Gespräch hingewiesen. Mit einer kurzen Einführung und dem Hinweis auf die Möglichkeit einer Pause wurde das Aufnahmegerät gezeigt und dann aktiviert. Die Interviews wurden unter anderem mit Gesprächsmethoden wie aktivem Zuhören und nonverbaler Kommunikation geführt. Die Interview-Partnerinnen sollten das persönliche Interesse an ihnen und ihrer Situation merken und durch die Gesprächsmethoden angeregt werden, sich zu öffnen. Die Interviews wurden im Stil eines Gesprächs geführt, wobei die Fragen des Leitfadens aufgegriffen wurden. Auf das Ende des Interviews wurde rechtzeitig hingewiesen, zum Abschluss das Geschenk übergeben und ein Dank ausgesprochen. Im Anschluss der Treffen wurden von der Interviewerin Postskripte angefertigt.

9 DARSTELLUNG DES AUSWERTUNGSVERFAHRENS

Das Auswertungsverfahren wurde in folgenden Schritten durchgeführt: Transkription der Interviews, Kodierung des Textmaterials und die anschließende Einzel- und vergleichende Analyse der codierten Texte. Die Analyse erfolgte mithilfe des computergestützten Analyse-Software-Programms „MAXQDA“ (Kuckartz, 2010). Auf die einzelnen Phasen wird nachfolgend eingegangen.

9.1 DOKUMENTATION DER QUALITATIVEN DATEN

Bevor die Interview-Texte analysiert werden konnten, waren einige Vorarbeiten nötig.

Die digital aufgezeichneten Interviews wurden zunächst transkribiert. Hierbei wurde sowohl die verbale als auch die nonverbale Kommunikation mithilfe vorher festgelegter Transkriptionsregeln verschriftet und in einer Text-Datei gespeichert.

Die Interviews sind nach folgenden Regeln transkribiert¹⁸:

- Textsegmente der Interviewerin werden mit I: gekennzeichnet und kursiv geschrieben.
- Textsegmente der Befragten werden mit dem jeweiligen Kürzel gekennzeichnet.
- Es wird wörtlich transkribiert, die Eigenheiten der jeweiligen Aussprache bleiben erhalten.
- Die Sprache wird – besonders bei den Interviews der Angehörigen mit Migrationshintergrund - leicht geglättet, um eine leichtere Verständlichkeit zu ermöglichen.
- Pausen werden durch Auslassungspunkte in Klammern markiert, wobei die Punkte die Zahl der Sekunden angeben.
- Lautäußerungen wie z. B. Aaa oder Mhm etc. werden nicht transkribiert.
- Paraverbale Lautäußerungen wie z. B. weinen, seufzen, stöhnen werden in einer Klammer notiert.
- Lachen wird mit @ gekennzeichnet.
- Leise Äußerungen werden mit einem I in der Klammer verdeutlicht: (I).
- Auffällige Betonung wird mit einem Unterstrich gekennzeichnet.
- Laute Äußerungen werden **fett** notiert.
- Unverständliche Äußerungen werden als solche notiert.
- Übersetzungen des Sohnes von A2 sind farblich markiert, eigene Äußerungen werden als solche notiert und sind ebenfalls farblich markiert.
- Ergänzende Aussagen des Ehemanns von A3 sind farblich markiert.

Im Anschluss wurden die Texte Korrektur gelesen und lange Passagen in den Aussagen der Befragten aus Gründen der Übersichtlichkeit in kleinere Sinnabschnitte unterteilt. Anschließend wurden die Transkripte in das Analyseprogramm „MAXQDA“ importiert.

Die vollständigen Transkripte der Interviews sind auf Wunsch der Interview-Partnerinnen nicht Teil dieser Veröffentlichung. Sie stehen im Rahmen des Prüfungsverfahrens den Gutachterinnen in Form einer „MAXQDA“-Datei zur Verfügung.

9.2 AUSWERTUNG DER DATEN

Die Auswertung der Interviews orientierte sich am methodischen Ansatz „thematische Codierung“ der kategoriebasierten Textanalyse. Unter „thematischer Codierung“ wird die Zuordnung des Materials zu Auswertungskategorien verstanden (Kuckartz, 2010, S. 84-92). Die Methode wurde für die Analyse des vorliegenden Materials gewählt, weil sie sich für den Vergleich von Gruppen eignet und die Herausarbeitung von Gemeinsamkeiten und Unterschieden von vorher festgelegten Gruppen unterstützt (Flick, 2004, S. 278).

Die Umsetzung der Methode erfolgte in dieser Arbeit mithilfe des Software-Analyseprogramm „MAXQDA“. Das Programm stellt keine Analysemethode dar, sondern unterstützt die systematische Auswertung und Interpretation von Texten durch eine kodifizierte Vorgehensweise. Es ermöglicht die gleichzeitige Bearbeitung von mehreren Texten, die zu einem Projekt gehören und erleichtert z. B. die Vergleichbarkeit von Texten oder das Herausarbeiten von Gemeinsamkeiten.

¹⁸ Beim Expertinnen-Interview E1 wurden aufgrund der Länge des Interviews einige der Transkriptionsregeln wie die sprachlichen Betonungen, paraverbalen Äußerungen und Kennzeichnung von Lachen nicht eingesetzt.

Vorgehen

Der erste Schritt der Analyse der Texte begann vor der Datenerhebung und bestand aus der Bildung von Auswertungskategorien, die zeitgleich mit dem Interview-Leitfaden aus der Theorie entwickelt wurden. Nach der Datenerhebung wurde das Interview-Material auf die Anwendbarkeit der Kategorien (Codes) überprüft und diese modifiziert oder auch ausdifferenziert. Während der weiteren Auseinandersetzung mit dem Material wurden entsprechende zusätzliche Kategorien oder Unterkategorien (Subcodes) konstruiert und dem Textmaterial zugeordnet.

Im Verlauf der Codierung des Materials kristallisierten sich folgende Hauptkategorien heraus, mit denen gearbeitet wurde: Hilfesuchverlauf, Motivation zur Pflege und Beziehung zur erkrankten Person, Belastungen, Unterstützung/Entlastung, Perspektive in der Pflegesituation, Wünsche und Bedarfe der pflegenden Angehörigen. Eine Hauptkategorie betrifft ausschließlich Themenbereiche für die Expertinnen wie Zielgruppe, Anregungen und kulturspezifische Aspekte, Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung.

Nach der Codierung des gesamten Materials wurde anhand der einzelnen Kategorien eine Einzelanalyse der Interviews durchgeführt. Im Anschluss erfolgte eine vergleichende Analyse der beiden Gruppen mit einer Interpretation der Ergebnisse.

Die beiden nachfolgenden Grafiken zeigen die Entwicklung des Kategoriensystems zu Beginn und am Ende des Codiervorgangs im „MAXQDA“-Projekt.

Abbildung 10 erstes Code-System

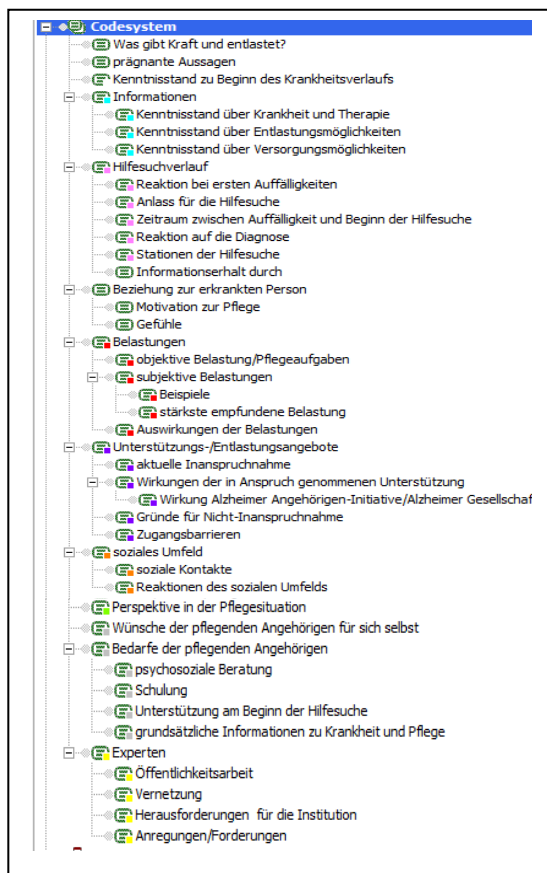


Abbildung 11 endgültiges Code-System



Quelle: Beide Darstellungen zeigen Ausschnitte aus dem „MAXQDA“-Projekt für diese Arbeit.

10 DARSTELLUNG DER UNTERSUCHUNGSERGEBNISSE

Zu Beginn werden die Eindrücke der Interviewerin aus den einzelnen Angehörigen-Interviews beschrieben.¹⁹

Dann werden in einem ersten Auswertungsteil die Ergebnisse aus allen geführten Interviews in Form von Einzelanalysen anhand der Kategorien dargestellt.

Der zweite Auswertungsteil zeigt das Ergebnis einer vergleichenden Analyse der beiden Gruppen ohne und mit Migrationshintergrund in Bezug auf Unterschiede und Gemeinsamkeiten.

In einem dritten Auswertungsteil sind die Ergebnisse aus der vergleichenden Analyse der beiden Gruppen und die ergänzenden Aussagen der Expertinnen anhand einer Tabelle dokumentiert.

Abschließend sind die Aussagen der Expertinnen zu den oben beschriebenen speziellen Themengebieten für Fachkräfte aufgeführt.

10.1 EINDRÜCKE AUS DEN ANGEHÖRIGEN-INTERVIEWS

Die Interviews fanden in einem angenehmen und freundlichen Rahmen statt. Beiden Angehörigen ohne Migrationshintergrund war anzumerken, dass sie es genießen, bei Kaffee und Kuchen zu sitzen und einmal eine andere Umgebung zu erleben. Die beiden Angehörigen mit Migrationshintergrund fühlten sich in ihrer eigenen Umgebung wohl.

Die Angehörigen gingen bereitwillig auf das Gespräch ein und zeigten im Verlauf zunehmend ihre Gefühle. Es entwickelte sich eine dichte und intensive Gesprächsatmosphäre, die zur Folge hatte, dass drei der Angehörigen (A4, A2, A3) immer wieder zu weinen begannen. Alle wesentlichen Fragen aus dem Leitfaden wurden beantwortet. Durch die klare Absprache mit den männlichen Familienmitgliedern der pflegenden Angehörigen mit Migrationshintergrund zu Beginn der Interviews verliefen die Gespräche strukturiert. Da die erkrankten Personen ebenfalls zugegen waren und immer wieder Aufmerksamkeit der Angehörigen forderten, bedurfte es für die Durchführung dieser Interviews jedoch verstärkter Konzentration. Für eine gute Verständigung waren eine langsame und deutliche Aussprache und kurze Sätze hilfreich. Eine differenzierte Beschreibung der verschiedenen Empfindungen und Erfahrungen war besonders bei der Angehörigen A2 aufgrund der Sprachkenntnisse nicht möglich. Sie benötigte häufig die Übersetzung ihres Sohnes.

Nachfolgend werden die Eindrücke der Interviewerin aus den einzelnen Postskripten beschrieben.

Gruppe ohne Migrationshintergrund

A4 zeigt eine sehr enge Bindung an ihre Mutter. Die Aussagen im Interview lassen vermuten, dass diese Bindung ebenfalls bei der Mutter besteht. Sie vermittelt zu Beginn einen sehr pragmatischen, selbstbeherrschten und engagierten Eindruck. Das Gespräch ist geprägt vom Willen alles für die Mutter zu tun, um ihr ein gutes Leben zu ermöglichen. Das Wort Verantwortung fällt sehr häufig. Im Verlauf des Gesprächs kommt es immer wieder zu Situationen, in denen sie weint und der große innere Druck deutlich wird. Eine prägnante Aussage im Interview lautet: *„Also, eine Mutter kann nicht einfach so auf die Ebene runtergezogen werden, jetzt hat sie Demenz, Alzheimer und jetzt ist sie*

¹⁹ Auf eine Beschreibung der Eindrücke aus den Expertinnen-Interviews wird verzichtet, da sie für die Aufgabenstellung dieser Arbeit nicht relevant sind.

nichts mehr wert. Also, das kann auch mit Demenz und Alzheimer kann es auch noch schön werden, wenn man sich das schön gestaltet.“ (A4: 117)²⁰.

A1 zeigt sich beim Interview offen und gesprächig. Es ist keine herzliche Beziehung oder emotionale Bindung zu der kranken Person zu erkennen. A1 vermittelt eher Pflichtgefühl und eine Pflege aus Verantwortungsbewusstsein heraus. Sie zeigt sehr klare Vorstellungen, wie die Kranke sich zu verhalten habe und erlebt dabei die Kranke als widerspenstiges Kind. Sie bringt zum Ausdruck, dass sie die Pflege gut und verantwortungsbewusst durchführen möchte und sich für ihren Einsatz ein wenig Anerkennung wünscht. Eine prägnante Aussage, die die Beziehung zwischen A1 und der Kranken verdeutlicht, ist: *„Und daraufhin bin ich so ausgerastet und habe sie so angeschrien, was sie denn meint, was ich Böses von ihr wolle? Ich sehe, dass sie gleich in den Hundehaufen steigt und sage zu ihr, sie soll stehen bleiben und sie sagt dann so aggressiv gleich, du hast nie ein gutes Wort. Ich sage, ist ja super, toll.“ (A1: 52).*

Gruppe mit Migrationshintergrund

A2: Da beim Interview der erkrankte Vater mit Frau und der Sohn von A2 anwesend sind, kann der Umgang miteinander beobachtet werden. Es herrscht eine liebevolle Atmosphäre, der Umgang mit dem Vater, der das Gespräch immer wieder mit Äußerungen oder Herumlaufen unterbricht, ist verständnisvoll und geduldig. A2 weint immer wieder, wenn es um ihren Vater geht, besonders als es um die Perspektive in der Pflege und einer Heimeinweisung geht. Insgesamt wirkt sie sehr traurig. Sie vermittelt eine tiefe Verbundenheit zu ihrem kranken Vater. Deutlich wird dies in ihrer Aussage auf die Frage, warum sie traurig ist: *„Für mein Vater (weint). Er so anders. Schlimmste für mich.“ (A2: 56).* Im Nachgang des Interviews verstärkt sich der Eindruck, dass die Interviewerin als professionelle Mitarbeiterin wahrgenommen wird und A2 etwas unsicher wirkt.

A3: Für das Interview mit **A3** hat sich der Ehemann extra freigenommen. Im Verlauf fällt auf, dass A3 etwas freier spricht, wenn ihr Mann nicht im Raum ist. In diesen Phasen zeigt sie verstärkt die emotionale Belastung durch die Pflege. Bei A3 wird die Selbstverständlichkeit deutlich, mit der sie die Aufgabe der Pflege wahrnimmt. Obwohl sie durch die Pflege stark belastet wirkt, jammert und klagt sie nicht, sondern akzeptiert die Situation. Der Umgang mit der anwesenden kranken Schwiegermutter ist liebevoll, aber auch zurückhaltend. Es fällt auf, dass der Ehemann von A3 über seine Mutter spricht, aber in der gesamten Zeit das Wort nicht an sie selbst wendet. Die Kranke zeigt sich außerordentlich fixiert auf A3. Eine prägnante Aussage zeigt ihre Einstellung: *„Ich hab kein Freizeit. Ich muss immer zuhause bleiben, kochen, putzen (I).... Ich bin gewöhnt immer zuhause bleiben.“ (A3: 57,59).*

Expertinnen

Die Interviews mit den Expertinnen verliefen sehr konzentriert und sachlich. Auf die Fragen aus dem Leitfaden gingen beide Expertinnen sehr engagiert ein, zeigen Humor und Anteilnahme.

²⁰ Die Angaben in den Klammern bei den wörtlichen Aussagen sind ausschließlich für die Gutachterinnen relevant. Sie beziehen sich auf die jeweilige Interview-Partnerin und der Absatznummerierung der Transkripte im „MAXQDA“-Projekt.

10.2 EINZELANALYSE DER INTERVIEWS

Die Darstellung der Ergebnisse aus allen geführten Interviews erfolgt themenbezogen anhand der einzelnen Kategorien (Codes). Dabei wurden die Ergebnisse aus den Angehörigen-Interviews zu einem Code in der jeweiligen Gruppe mit und ohne Migrationshintergrund zusammengefasst und gemeinsam mit den Ergebnissen aus den Expertinnen-Interviews dargestellt.

Da die vollständigen Transkripte auf Wunsch der Interview-Partner nicht in die Veröffentlichung hineingenommen wurden, sind die Einzelanalysen der Angehörigen-Interviews und die Analyse der Expertinnen-Interviews sehr ausführlich und mit etlichen Zitaten und Aussagen belegt.

Hilfesuchverlauf - Gruppe ohne Migrationshintergrund

A4

Die ersten Anzeichen zeigten sich bei der Mutter von A4 durch die „*immer gleichen*“ Fragen (A4: 3). A4 vermutete als Ursache die Entwicklung des Altersprozesses und hat versucht, mit gemeinsamen Spaziergängen entgegenzuwirken. Bei Einkäufen „*irrte*“ ihre Mutter auf „*Abwegen*“ und benötigte mehr Zeit (A4: 5). Da sie aber immer wieder zu Hause ankam, hatte A4 „*vollstes Vertrauen*“ zu ihr (A4: 13).

Das Verhalten der Mutter bei einem Reha-Aufenthalt führte dann zu einer Klinikeinweisung mit einer vierwöchigen Untersuchungsdauer. Informationen über die Situation ihrer Mutter erhielt A4 nach ihren Aussagen erst „*später*“ und ihr Verhältnis zur Stationsärztin bezeichnet sie als „*gestört*“ (A4: 19). Die Information über die Krankheit erhielt sie vom Oberarzt, der allerdings sehr schnell gesprochen hat und zu viel vorausgesetzt hat. Die Diagnose war für sie ein Schock. A4 suchte über das Branchenbuch nach einer Selbsthilfegruppe und fand die deutsche Alzheimer-Gesellschaft in Berlin, zu der sie sofort Kontakt aufnahm. Dort hat sie Material und „*viele Tipps*“ bekommen und konnte „*...mit dem Rüstzeug dann erst mal dieser Diagnose entgegentreten*“ (A4: 17). Die Broschüre „*Alzheimer-Diagnose – Was nun?*“ bezeichnet sie als „*wahnsinnig wichtig*“ für sich, um die ersten Schritte einzuleiten (A4: 29). Zeitgleich nahm sie Kontakt zur Krankenkasse auf und ließ sich Informationsbroschüren aushändigen. Nach dem Studium des Informationsmaterials hat sie „*dann entsprechend den Werdegang durchgezogen*“ in Bezug auf finanzielle Mittel (A4: 31).

Die Mutter von A4 war jahrelang nicht beim Hausarzt, die Überweisungen zu anderen Ärzten/-innen wurden ohne persönlichen Kontakt ausgestellt.

A1

A1 hatte vor fünf Jahren schon das Gefühl, da „*...stimmt irgendwas nicht*.“ (A1: 3). Sie schrieb die Auffälligkeiten auf einen Zettel, hat in ein Vokabelheft „*ein paar Seiten voll geschrieben*“ und sprach mit dem Hausarzt darüber (A1: 159). Dieser sagte darauf, dass sie sich keine Gedanken machen brauche, das sei altersbedingt. A1 hielt sich an diesen Ratschlag: „*Hab ich mir auch erst mal keine Gedanken weiter gemacht.*“ (A1: 3).

Erst als sie für ihre Schwiegermutter eine Pflegestufe beantragte, wurde A1 im Rahmen der Begutachtung vom medizinische Dienst der Krankenkassen angesprochen: „*Haben Sie schon mal an Demenz gedacht?*“ (A1: 9). Im Rahmen der Genehmigungsphase einer Pflegestufe nahm sie Kontakt zum Pflegestützpunkt auf, der ihr als weiteren Ansprechstelle für Demenz die „*Haltestelle Diakonie*“ in ihrem Bezirk nannte. A1 erhält von dort Unterstützung für ihre demenzkranke Schwiegermutter.

Hilfesuchverlauf – Gruppe mit Migrationshintergrund

A3

Bei der Schwiegermutter von A3 begannen die Auffälligkeiten mit laufenden Wiederholungen: *„Wie ein Tonband. Eine halbe Stunde die Gleiche.“* (A3: 5). A3 hat diesbezüglich nichts unternommen. Im weiteren Verlauf hat sie mit ihr den Hausarzt aufgesucht, der ihr sagte, dass sie altersbedingt Alzheimer hat *„...diese Krankheit jetzt kann man nicht viel machen.“* (A3: 9). Vom Hausarzt kam keine konkrete Hilfe.

Der Kontakt zur Beratungsstelle „IdeM“ ist wie folgt zu Stande gekommen:

Der Ehemann von A3 ist Diabetiker und hat Kontakt mit dem türkischen Diabetiker-Verein. Dieser Verein hat eine Kooperation mit „IdeM“. „IdeM“ wiederum ist ein Projekt des „Vdk“. Er besuchte eine Veranstaltung über Diabetes, die von beiden Gruppen durchgeführt wurde und bekam so Kontakt zur Leiterin von „IdeM“. Bei einem anschließenden Telefonat unterhielten sie sich und konnten sich *„gut verständigen“* (A3: 24). Er erzählte ihr von seiner Lebenssituation und sie half ihm bei bürokratischen Fragen. Im Verlauf des Gesprächs fragte ihn die Leiterin, *„...ob die ich dabei einverstanden bin, mit ihr über Demenz sprechen zu können.“* (A3: 24). Daraufhin beginnt die Beratung und Unterstützung durch „IdeM“.

A2

Die Auffälligkeiten des Vaters zeigten sich durch Orientierungsschwierigkeiten. Manchmal musste ihn die Polizei nach Hause bringen. Während dieser Zeit hat A2 nichts unternommen.

Erst später hat sie in der Türkei ihren Arzt aufgesucht, der ihr sagte, dass viele alte Menschen Alzheimer haben und Medikamente helfen. A2 ging dann mit ihrem Vater in Deutschland zum türkischsprachigen Arzt. Bis zu dieser Zeit hatte der Vater den Arzt alleine aufgesucht, so dass A2 nicht wusste, was sie besprochen hatten. Dieser Arzt verschrieb Medikamente und schickte sie zu „IdeM“, wo sie seitdem Unterstützung erhält.

Aussagen der Expertinnen

E1 macht in ihrer Arbeit mit Migranten/-innen die Erfahrung, dass Angehörige die ersten Auffälligkeiten oft als böse Absicht, Trotz oder mürrisches Alter einordnen. Sie sagt, *„...man kommt nicht mal auf die Idee, dass man dafür zum Arzt gehenkann.“* (E1:47).

Für Migranten/-innen sind Hausärzte/-innen *„vertrauteste“* Personen, die nicht gewechselt werden (E1: 52). Es werden auch mehr Hausärzte/-innen als Fachärzte/-innen von ihnen aufgesucht. Nach Einschätzung von E1 kommen Hausärzte/-innen *„weniger auf die Idee der Demenzdiagnose“*, wenn das Thema von den Angehörigen nicht angesprochen wird (E1: 52). Meist geht es um Fragen zu körperlichen Erkrankungen. Auch wenn Menschen zu ihr in die Beratung kommen, stehen zunächst die vielen körperlichen Erkrankungen im Vordergrund. Dann *„...frage ich noch ganz genauer nach.“* (E1: 50). Sie kennt wenige Menschen, die zu ihr kommen und sofort sagen: *„...wissen Sie was, ich glaube mein Vater oder meine Mutter hat beginnende Demenz, was können wir machen?“* (E1: 50). Der Gedanke, dass man wegen der Auffälligkeiten etwas unternehmen könnte, entsteht z. B. bei Öffentlichkeitsaktionen, bei denen E1 lebensnahe Beispiele erzählt, wie die Krankheit sich äußert und Angehörige dann feststellen, dass die Beispiele ihren eigenen Erfahrungen gleichen.

E2 antwortet auf die Frage, wie der Hilfesuchverlauf von Angehörigen in der Regel aussieht: *„Ach, das ist, manchmal dann haben die eine wahre Odyssee hinter sich. Und das finde ich immer so schrecklich. Meistens, in der Regel kommen sie viel zu spät.“* (E2: 42).

Nach ihrer Einschätzung ist der Informationsfluss träge. Hausärzte/-innen sind oft die erste Anlaufstelle, weil sie vertraut sind. Hier ist es nicht hilfreich, wenn die Situation „*bagatellisiert*“ wird, die Auffälligkeiten als „*ganz normal*“ für das Alter angegeben werden oder einzelne Symptome mit Medikamenten behandelt werden wie: „...*mein Mann ist aggressiv, ja da verschreib ich Ihnen mal was und so, ja.*“ (E2: 46). E2 ist der Meinung, dass in einem solchen Fall eine Überweisung zum Facharzt gegeben werden soll mit der Bitte, diesen aufzusuchen. Auf die Frage, ob dadurch die angesprochene Odyssee vermieden werden könnte, erwidert E2, dass dies nicht unbedingt der Fall sei: „*Weil, dann bekommen sie die Diagnose und sind mit dieser Diagnose allein gelassen.*“ (E2: 48). E2 würde erwarten, dass die Betroffenen zur Beratung an die Alzheimer-Gesellschaft Berlin oder die Alzheimer Angehörigen-Initiative verwiesen werden oder Faltblätter mitgegeben werden, denn es „...*beginnt ja ein ganz schwieriger Weg für den Angehörigen.*“ (E2: 50). Viele Angehörige erfahren durch Zufall von der Beratungsstelle, z. B. über das Radio oder sie lesen etwas darüber oder suchen im Telefonbuch oder Internet. „*Wenn sie dann endlich hier angekommen sind und hier sitzen und dann sitzt so ein Häufchen Elend vor einem und das ist so ganz furchtbar und dann zeigen wir auf, was muss getan werden, was kann man tun. Anträge stellen und ja und sie können uns anrufen. Sie sind nicht mehr allein.*“ (E2: 50).

Motivation zur Pflege und Beziehung zur erkrankten Person - Gruppe ohne Migrationshintergrund

A4

A4 hat die Verantwortung für ihre Mutter und daneben für die gesamte Familie (Bruder mit Familie, Schwester und auch Onkel) und Finanzen übernommen, weil sie von ihrem Vater kurz vor dessen Tod diese Aufgabe bekam. Sie bezeichnet diese Aufgabe als „*Ballast*“, der ihr seit 11 Jahren auf dem Rücken hängt (A4: 186). Die Verantwortung für die Pflege ihrer Mutter hat sie übernommen, weil sie glaubt, dass ihre Mutter nicht „*unter Pflege gestellt werden möchte*“. A4 hat die Absicht, ihre Mutter auch in Zukunft zu pflegen und möchte ihr dadurch etwas zurückgeben.

Das Verhältnis zu ihrer Mutter beschreibt A4 als sehr eng. Sie leben seit 10 Jahren zusammen und brauchen sich nicht viel zu sagen, denn „*wir sehen das also am Augenkontakt oder in der Gestik und Mimik*“ (A4: 25).

Zwischenzeitlich entstehen Gefühle der Eifersucht, wenn die Mutter z. B. mit einer Physiotherapeutin gemeinsam lacht. A4 erlebt sich besonders in solchen Situationen als Pflegekraft und wie ein „*Diener*, und wenn dann ein Fremder kommt, da ist dann schon der Spaßfaktor angesagt“ (A4: 133-136).

A1

Auf die Frage nach den Gründen für die Pflege antwortet A1: „**Verantwortung**“. Ihr Mann, der Sohn der Kranken, „*kümmert sich nicht*“ um die Pflege und sie kann sich eine Pflege durch ihn auch nicht vorstellen. Als Beispiel führt sie Urologie-Besuche an oder Verschreibung von Windel-Einlagen für die Schwiegermutter.

A1 beschreibt ihre Schwiegermutter als sehr dominant, so dass es schon vor der Erkrankung Situationen gab, die eskaliert sind. Mit zunehmendem Alter wurde sie noch „*starrköpfiger*“. Nach der Meinung der Schwiegermutter hat A1 „*nie*“ ein gutes Wort für sie und „*schimpft nur mit ihr rum*“. Die Beziehung scheint nicht selten von starken Emotionen geprägt zu sein. A1 schildert das Beispiel, bei dem die Schwiegermutter einen Hundehaufen in der Wohnung verteilt: „*Ich schreie, sie soll stehen bleiben, sie wieso? Und wie redest du mit mir? Und geht noch weiter, ich springe auf sie zu, halte sie fest und brülle sie an, bleib jetzt verdammt nochmal stehen, sie reißt sich los ... Und daraufhin*

bin ich so ausgerastet und habe sie so angeschrien....und sie sagt dann so aggressiv gleich, du hast nie ein gutes Wort.“ (A1: 52).

Motivation zur Pflege und Beziehung zur erkrankten Person - Gruppe mit Migrationshintergrund

A3

Auf die Frage, ob es für A3 selbstverständlich war, die Pflege zu übernehmen, antwortet sie, dass sie seit 33 Jahren mit ihr in einer Wohnung lebt und es deshalb nicht schwer für sie ist. A3 war immer mit ihr zusammen und bekam „*sehr doll*“ Hilfe mit den Kindern (A3:49). Sie bezeichnet die erkrankte Schwiegermutter als kräftige Dame, die früher immer von sich sagte, dass sie „*alles bestimmt*“. Dies war häufig schwierig. Seit ihrer Demenz ist sie verändert, ruhiger und wie auf Besuch. Diese Veränderung gefällt A3 nicht.

A2

A2 pflegt ihren Vater, weil er ihr Vater ist und empfindet dies als „*ganz normal*“ (A2: 74-75). Sie hält die Situation aus, weil es ihr eigener Vater ist, den sie pflegt. Es ist für sie sehr wichtig, sich um ihren Vater zu kümmern und für ihn da zu sein. Wenn sie miteinander lachen können, dann freut sie sich.

Motivation zur Pflege – Aussagen der Expertinnen

E1: Die Motivation zur Pflege wird bei Migranten/-innen nach Ansicht von E1 stark durch die Vorgeschichte der Beziehung und Rollenbeschreibung beeinflusst. Bei Migranten/-innen gibt es feste Rollenbeschreibungen: „*Frauen kümmern sich um die Männer. Schwiegertöchter sollen sich um Schwiegereltern kümmern und die Tochter soll sich auch um die Eltern kümmern.*“ (E1: 68). Wenn die gemeinsame Vorgeschichte schwierig war und trotzdem die feste Rollenbeschreibung erwartet wird, gibt es „*richtig Probleme in der Pflege*“ (E1: 68). Frau E1 schildert das Beispiel einer pflegenden Ehefrau, die sehr grob und unsensibel mit ihrem demenzkranken Ehemann umging. Darauf angesprochen, antwortet die Frau: „*Jetzt bin ich dran!*“ und berichtet davon, wie sie von ihm geschlagen wurde (E1: 64).

E2 berichtet, dass Belastungen sich besser ertragen lassen, wenn die Beziehung im Vorfeld der Erkrankung gut war. Wenn dies nicht der Fall ist, verstärkt sich die psychische Belastung.

Belastungen

In der Kategorie „Belastungen“ gibt es aufgrund der vielen Aussagen zahlreiche Unterkategorien. Zur besseren Übersichtlichkeit wird die Analyse in diesem Bereich anhand der Unterkategorien Symptome der Kranken, objektive Pflegeaufgaben und subjektive Belastungen durchgeführt und beschrieben.

Die angegebenen Symptome und Auffälligkeiten werden von den pflegenden Angehörigen nicht explizit als Belastung benannt, können aber im Kontext als Belastung verstanden werden.

Symptome der Kranken- Gruppe ohne Migrationshintergrund

A4

A4 gibt im Interview immer wieder an, dass die Mutter ihren Willen und ihren Kopf durchsetzt: „*...wenn meine Mutter das nicht wünscht,....dann hab ich keine Chance.*“ (A4: 93-94). Das betrifft z. B. Bereiche wie Essen, Körperpflege oder Versorgung durch Fremde. Der Wille der Mutter wird „*bestimmt*“ geäußert und ist dann „*angesagt*“ (A4: 56). Aggressiv wird sie jedoch nicht.

Die erkrankte Mutter ist an nichts – auch nicht Fernsehen - interessiert und macht „*gar nichts*“ (A4: 129). Sie liegt viel im Bett. Nachts wird sie bei Bedarf von A4 dann zur Toilette geführt.

A1

A1 denkt, dass ihre Schwiegermutter an Depressionen leidet, weil diese häufig „*jammert*“, wie schlecht es ihr geht, in sich gekehrt ist und sich „*keiner um mich kümmert*“ (A1: 70). Sie betet jeden Abend darum, dass sie nicht mehr aufwachen muss. A1 hat kein Verständnis für das „*Jammern*“, weil sie findet dass es der Schwiegermutter „*doch noch gut geht*“ (A1: 70). Und dies teilt sie ihr auch mit. Auf der anderen Seite läuft die Kranke trotz ihrer Gehhilfe durch ihren Wohnbereich und knallt die Türen absichtlich zu.

Die akustische Verständigung ist schwierig, da die Schwiegermutter trotz schwerster Schwerhörigkeit ein Hörgerät ablehnt. Die Kranke reagiert immer wieder aggressiv, weil sie nicht versteht, was gesprochen wird. Sie stampft wie ein unwilliges „*kleines, bockiges Kind mit dem Fuß auf*“, wenn sie etwas nicht will (A1: 36). Nach Meinung von A1 würde ihre Schwiegermutter auch die Kurzpflge ablehnen und sich hier nicht umstimmen lassen, auch wenn sie selbst bestimmt auftritt.

Die Kranke hat nur noch Interesse an Kreuzworträtseln, ansonsten „*nichts, gar nichts*“. Sie interessiert sich „*für nichts*“ (A1: 15).

Der Bereich der Körperpflege verursacht A1 viel Arbeit. Sie ist immer bekleckert und schmutzig. Es gibt Diskussionen wegen des Wechselns der Slipeinlagen. Bei Durchfall wird dieser von der Kranken nicht wahrgenommen oder wird verleugnet. A1 muss dann die gesamte Wohnung säubern.

Die Schwiegermutter verliert immer mehr die Orientierung und ist vergesslich. Zwischenzeitlich ist sie noch alleine unterwegs zum Einkaufen oder Friseur. Hier kommt es vor, dass sie doppelt einkauft oder nicht beim Friseur war, obwohl sie ursprünglich dieses Ziel hatte. Sie handelt nach der Erfahrung von A1 oft ganz „*geschickt*“, dass sie z. B. beim Einkauf hinter A1 geht, damit ihre Desorientierung weniger offensichtlich ist (A1: 19). In der Wohnung verliert sie die Fähigkeit, Geräte zu bedienen, wie z. B. die Mikrowelle, die sie schon 20 Jahre besitzt.

Symptome der Kranken– Gruppe mit Migrationshintergrund

A3

A3 schildert ihre Schwiegermutter als sehr aggressiv, die auch zuweilen Schläge verteilt. Im Krankenhaus schlug sie mit dem Stock nach den Schwestern, weil sie glaubte, dass sie von ihnen vergiftet würde. Die Krankenschwestern hatten vor ihr Angst (A3: 89).

A3 muss mit der Unwilligkeit ihrer Schwiegermutter umgehen wie z. B.: „*...nein, das passt mir nicht...*“, oder „*...die Farbe gefällt mir nicht. Die Mantel will ich nicht anziehen....*“ (A3: 53-54). Sie will auch nicht mit fremden Menschen sein und lehnt Hilfe ab.

Die kranke Schwiegermutter kann keine Zuordnung der Tageszeit mehr treffen, ob es Frühstück oder Abendessen gibt. Wenn es Nacht ist, sagt sie. „*...nein, um diese Zeit kann ich nicht schlafen.*“ (A3: 27). Sie beschäftigt sich immer mit einem Taschentuch und bringt Decken und Kissen in Ordnung.

Die Schwiegermutter erkennt A3 nicht mehr und glaubt z. B., dass sie mal eine Fremde ist, dann wieder die Tochter oder die Frau des Bruders. Die Verständigung über die türkische Sprache funktioniert noch.

Da die Kranke keine Orientierung mehr hat und sich nicht mehr in der Wohnung auskennt, fragt sie A3 täglich häufig nach Medikamenten oder der Toilette: „*Jede halbe Stunde muss ich zeigen...*“, berichtet A3 (A3: 61). Sie fühlt sich in der Wohnung als Besucherin und erwartet, dass A3 sich zu ihr

setzt. Sie glaubt, dass sie noch ein Kind ist und wartet darauf, dass ihre Eltern sie abholen: „...wo bleiben die, wo bleiben die?“ (A3: 172).

Es gibt Nächte, in denen sie sehr aktiv ist und dann am Tag schläft. Manchmal sagt sie um 12 Uhr Mittag: „...gute Nacht, schlafen wir jetzt.“ (A3: 29).

A2

Der Vater von A2 hat Angst. Wenn A2 ihn zu Arztbesuchen mitnimmt, kann er diese nicht einordnen. Und weil er nicht weiß, was er dort soll, „...da hat er Paranoia, also Panik bekommen, halt.“ (A2: 54). Er hat auch Angst, wenn er auf der Toilette ist und klopft und ruft dann.

Der Vater fühlt sich unsicher, wenn A2 und deren Mann draußen mit ihm spazieren gehen: „Nein, will nicht. Will wieder zurück.“ (A2: 121). Versuche von A2, ihn alleine zu lassen, um einzukaufen, klappen nicht: „...ich hab hier so paar Minuten so geguckt, und er will nicht. Kommt zu mir zurück.“ (A2: 77). Laut Sohn von A2 ist der Kranke auch nicht einverstanden, zur Tagespflege oder in die Kurzzeitpflege zu gehen.

Der kranke Vater hat alles vergessen. Er kann nicht alleine auf die Toilette. Er kennt „...Küche, Toilette und Wasser, überhaupt nicht...“ (A2: 179). Er erkennt weder A2 noch seine eigene Ehefrau. Auch die sprachlichen Fähigkeiten sind geschwunden. Er hat seine guten Deutschkenntnisse verloren und auch in der türkischen Sprache kann er nicht mehr richtig kommunizieren. Er fragt immer „tausend Mal“, wer man ist (A2: 58).

Es kommt vor, dass er aggressiv wird und schreit, aber er schlägt niemanden. Der Sohn von A2 ergänzt, dass er schreit, wenn es dunkel ist oder keiner da ist, der ihm gerade helfen kann. Er schlägt auch mit seinen Fingern auf den Tisch. -

A2 muss ihrem Vater ebenfalls nachts helfen.

Belastungen - Symptome – Aussagen der Expertinnen

E1 hebt hervor, dass durch die ständigen Kommunikationsstörungen und das Unwissen, wie damit umgegangen werden kann, große Probleme entstehen können wie z. B. Aggressivität.

Belastungen – objektive Pflegeaufgaben

Objektive Pflegeaufgaben – Gruppe ohne Migrationshintergrund

A4

Da A4 die Pflege selbst durchführt, musste sie ihren Arbeitstag (Arbeit in Vollzeit) umstrukturieren und mit ihrem Arbeitgeber besprechen, dass sie eine längere Mittagspause benötigt. Um die Stunden auszugleichen, nimmt sie ihre Urlaubszeit oder Überstunden.

Die Pflege umfasst für A4 unter anderem viel Organisatorisches, wie Regelungen mit dem Hausarzt, Physiotherapie, Kliniken oder Beschaffen von Hilfsmitteln. Sie fühlt sich „...in die Pflicht genommen zu organisieren, zu machen und zu tun.“ (A4: 80). Dies trifft auch zu, wenn sich die Mutter gerade nicht zu Hause befindet, sondern im Krankenhaus oder in der Kurzzeitpflege. Das „wichtigste und vordringlichste“ ist für A4 die Mobilisierung der Mutter, damit diese wieder laufen kann. Dafür setzt sie sich ein (A4: 107).

Die häuslichen Hilfen reichen von der Körperpflege zum Versorgen mit Essen bis zur Begleitung zur Toilette. Ihre Aufgabe bezeichnet A4 selbst als „...normales Prozedere., also häusliche Krankenpflege.“ (A4: 142).

A1

Der von A1 beschriebene Aufgabenbereich umfasst Einkaufen, Wäsche waschen und „...gucken, dass alles in Ordnung ist.“ (A1: 14). Zum Putzen kommt eine Putzfrau ins Haus. Sie organisiert das Leben ihrer Schwiegermutter wie z. B. Beantragung der Pflegestufe und Kontakt zum medizinischen Dienst, Hausarzt oder auch Friseurbesuche.

A1 kontrolliert immer wieder, ob Geräte ausgeschaltet sind. Des Weiteren muss sie die Wohnung säubern, wenn die kranke Schwiegermutter die Wohnung verschmutzt, weil sie die Toilette nicht mehr erreicht und alles in der Wohnung verteilt. A1 lässt sich jeden Abend zeigen, ob sie sich Unterwäsche angezogen hat: „...sage ich, zeigen! Und dann hat sie keine an.“ (A1: 64).

Daneben gibt A1 ihrer Schwiegermutter Aufgaben wie z. B. das Saugen der Wohnung. Hier muss A1 viel Zeit aufwenden, um ihr den Umgang mit dem Sauger zu erklären. Die Schwiegermutter meint, dass eine Schnur fehlt. A1 holt sie heraus und steckt sie in die Steckdose: „...nun müsste er angehen. Dann muss man den ja anschalten. ... da tritt man drauf.“ (A1: 122).

Objektive Pflegeaufgaben – Gruppe mit Migrationshintergrund

A3

Die Familie A3 beobachtet über die Kamera im Zimmer der Kranken, was sie macht, denn „...manche Nacht ist sehr sie sehr aktiv, ja.“ (A3: 29). Sie fällt nachts manchmal aus dem Bett und dann hilft ihr A3 wieder ins Bett oder begleitet sie beim Toilettengang. Sie muss ihr beim Laufen behilflich sein. Desweiteren übernimmt sie u. a. die Körperpflege ihrer Schwiegermutter wie Duschen oder Windeln. Da diese die Windeln in letzter Zeit ablehnt, ist die Unterwäsche häufig zu wechseln. „Manchmal müssen wir die wegschmeißen. Manchmal wasche ich (stöhnt).“ (A3: 41). Sie gibt Medikamente und führt mit der Schwiegermutter darüber Diskussionen. Sie übernimmt mit ihrem Mann organisatorische Aufgaben wie Kontakte zu Ärzten/-innen oder zu „IdeM“.

A2

A2 geht für den Vater Einkaufen, hilft ihm beim Baden, begleitet ihn zum Arzt und führt den Haushalt. Sie ist auch nachts für ihn da. Der Sohn von A3 fasst es so zusammen: „Sie macht alles sozusagen, waschen, essen, aufpassen, Tabletten, reden, Toilette gehen oder saubermachen.“ (A3: 51).

Belastungen - objektive Pflegeaufgaben – Aussagen der Expertinnen

E2: Die Aufgabe der Pflege ist ein neues Feld, mit dem sich die Angehörigen in der Regel nicht auskennen. E2 sagt hierzu, „...kein Angehöriger hat das ja gelernt. Was muss ich tun und was muss ich beachten. Die müssen sich ja in alles hinein arbeiten!“ (E2: 59).

Belastungen - Subjektive Belastungen

Subjektive Belastungen – Gruppe ohne Migrationshintergrund

A4

Das Verhalten der kranken Mutter löst bei A4 keine Aggressionen aus, sondern eher Traurigkeit. Ihr Leben ist von der permanenten Verantwortung für ihre Mutter bestimmt: „Man ist mit den Gedanken eben nicht weg. Denkt dann immer hoffentlich geht es ihr gut. Hoffentlich nimmt sie die Tabletten, hoffentlich versteckt sie die nicht wieder.“ (A4: 81). Sie hat Angst, was alles in ihrer Abwesenheit passieren könnte oder auch Angst zu spät zu kommen, wenn der Mutter etwas passiert

ist und sich dann Vorwürfe machen müsste. Sie befürchtet ebenfalls wie ihr Bruder, dass sie vieles nicht mehr mit der Mutter „auswerten“ können, weil sie so viel vergisst (A4: 124).

Es stimmt sie traurig, dass sie die einzige Bezugsperson ist und niemand anderen an sich heran lässt. Dadurch steht sie permanent in der Verantwortung und muss „immer auf Standby“ sein (A4: 100). A4 ist dem Druck ausgesetzt, dass ihr nichts passieren darf, damit sie die Mutter weiter versorgen kann: „Darf nichts passieren. (...) Und da gibt es natürlich dann (atmet schwer) ein Blackout und man heult und lässt alles hinfallen und sagt: Bist auch bloß Mensch.“ (A4: 205).

Die Reaktionen ihrer Mutter auf Gespräche stimmen A4 traurig. Oft fühlt sie sich machtlos, wenn die Mutter ihren Willen durchsetzt: „Dann hat man meist Plan B noch in der Tasche, aber Plan C dann nicht mehr. Wenn dann Plan B schon nicht mehr funktioniert, da kann man dann langsam schon in die Tischkante beißen...“ (A4: 143).

Auf die Frage nach der am stärksten empfundenen Belastung antwortet A4, dass es die alltäglichen Dinge sind wie Waschen, Anziehen, Toilette, Essen, Medikamente und dass ein Mensch bei all dem mitmachen muss. „Wenn man sich dann nur fallen lässt und nur schwer ist und verweigert, dann braucht man viel, viel Ruhe.“ (A4: 64). In solch einem Fall die Ruhe aufzubringen, fällt ihr sehr schwer. Wenn sie sich sehr belastet fühlt, sucht sie einen Ort, an dem „...die Mutter das nicht mitkriegt bzw. auch die Umgebung nicht, weil das würde die anderen natürlich auch betroffen machen...“ (A4: 66). A4 ist seit einem Burn-out 2009 in therapeutischer Behandlung.

A1

A1 neigt nicht zu Depressionen auf Grund der Pflegesituation und kann sich das auch nicht vorstellen. Die Belastung äußert sich bei ihr eher in Wut, z. B. wenn eine Situation eskaliert wie im oben beschriebenen Beispiel mit dem Hundekot, bei dem sie die Schwiegermutter „anbrüllt“ und „schreit“ und schlussendlich ausrastet, als diese wiederholt in Hinterlassenschaften des vom Durchfall geplagten Hundes tritt (A1: 52). A1 erklärt, dass sie in solchen Fällen dann meist aus dem Zimmer geht und ist der Meinung, dass die Aufregung nichts bringt. Die aggressiven Aussagen der Kranken, dass A1 „nie ein gutes Wort“ hat, haben sie früher „wahnsinnig aufgeregt“ (A1: 52-54). Inzwischen sei sie ruhiger geworden.

A1 schildert, dass sie jeden Tag ihrer Schwiegermutter „hinterher sein“ müsse (A1: 56) und sie immer wieder kontrollieren müsse, ob der Knall, den sie hört, von einer Tür kommt oder ob die Schwiegermutter gefallen ist. Aber weil es häufig nur eine Tür war, die geknallt wurde, hat sich ihr Umgang damit so angepasst: „Ich sage, ich denke du bist gefallen, das hat sich so angehört. Nein. Ja und dann guckt man eben irgendwann halt nicht mehr.“ (A1: 58). Auf die Frage, was sie in der Pflege am meisten Kraft kostet, antwortet sie: „Ja, das ist dieses Unwirschsein ihrerseits. Dass sie das nicht (.) na (stottert) nicht dankbar will ich nicht sagen, aber wenn man ihr sagt, du so und so macht das mal nicht, dann sagt sie, nö mach ich doch nicht und man dreht sich um und im selben Augenblick wird's wieder gemacht oder wird's überhaupt gemacht.“ (A 1: 62).

Die Belastungen haben für A1 zur Folge, dass sie sich angespannter fühlt als früher. Ihre physische Gesundheit ist durch einen Schlaganfall vor fünf Jahren beeinträchtigt.

Subjektive Belastungen - Gruppe mit Migrationshintergrund

A3

A3 zeigt auf das Verhalten ihrer Schwiegermutter keine Aggressionen, auch wenn die Kranke wütend ist und ihren Willen durchsetzen will. Sie nennt als Beispiel eine Situation, bei der die Schwiegermutter ihr Zimmer als Toilette benutzen möchte: „...dann sagt sie, nein ich kann mein

Zimmer machen wo ich will, ich kann machen. Das sage ich, keine Wasser ist da, sie möchte Wasser. Damit sie abspülen kann. Ich sage, gehst du mal Toilette, da gibt's alles.“ (A3: 71). A3 gibt als Begründung für ihre Haltung an, dass sie ihre Schwiegermutter kennt.

A3 hat Angst um ihre Angehörige, da sie schon häufiger gefallen ist. Sie sorgt sich, so dass sie ihre Schwiegermutter nicht alleine lässt und nur aus dem Haus geht, wenn sie jemanden hat, der auf sie aufpasst. A3 sieht sich in der Verantwortung, da die Kranke keine fremde Person zulässt. Ihr Mann ergänzt: *„Auch meine Hilfe als Sohn will sie nicht annehmen. Nur von meiner Frau. Nur von meiner Frau.“ (A3: 92).* Sogar nachts fordert die Kranke immer wieder die Hilfe von A3 ein. Auch wenn diese erst kurz vorher bei ihr war, kann folgendes passieren: *„Wo warst du denn? Ich sag, ich bin vor 10 Minuten im Bett gegangen, nein ich bin immer allein. Wenn du bei mir bist, warum schläfst du nicht mein Zimmer, sagt sie zu mir.“ (A3: 160).*

Durch die Fixierung der Kranken auf A3 muss diese immer zu Hause bleiben, allerdings sei sie daran auch gewöhnt. Durch die Pflegesituation ist es ihr nicht möglich, zum Arzt zu gehen, obwohl sie Schmerzen hat: *„Und wenn ich halbe Stunde in Küche was tue, ist immer meine Beine kribbelig, meine Rücken tut (.) überall habe ich Schmerzen.“ (A3: 125).* Sie weiß, dass ihre Schwiegermutter nichts isst, wenn sie nicht da ist. Die Kranke ist immer auf der Suche nach ihr.

Für A3 stellt die Pflege eine große Kraftanstrengung dar. Belastend hinzu kommt die Beziehung zwischen ihrer behinderten Tochter und der Schwiegermutter, die von Streit geprägt ist.

Auf die Frage, ob sie manchmal niedergeschlagen oder depressiv ist auf Grund der Situation, meint A3, dass dies manchmal vorkommt. Im Sommer könne sie in den Garten gehen, aber im Winter muss sie sich in die Küche oder in ihr eigenes Zimmer zurückziehen.

A2

A2 beschreibt immer wieder, dass die Situation ihres Vaters sie sehr traurig macht: *„Für mein Vater (weint). Er so anders. Schlimmste für mich. (A2: 56).* Sie sagt, das ihr Vater schwierig ist und sie selbst traurig.

Sie ist durchgehend für ihren Vater verantwortlich, da er keinen Kontakt mit Fremden möchte und hilft ihm, auch nachts. Sie denkt, dass sie für ihn ganz wichtig ist. Durch die Pflegesituation musste sie ihre Arbeit aufgeben. Ihr Sohn sagt: *„...jetzt ist sie komplett 24 Stunden sozusagen verfügbar.“ (A2: 96).*

Auf die Frage, was für sie am stärksten belastet, antwortet sie: *„Weiß nicht @. (.) Eigentlich alles schwer. Aber das ist mein Vater natürlich. Und manchmal mal tausend Mal fragt er, wer bist du, wie heißt du und so Sachen und er kann nicht Klo gehen, ich muss immer mit bei.“ (A2: 58).*

A2 meint, dass sie manchmal Zeiten hat, in denen ihr alles zu viel ist, vor allem, wenn er viele Fragen stellt, aber dass es *„Jetzt im Moment geht, weiß nicht @. Das ist meine Vater, deswegen geht's.“ (A2: 72-73).*

Belastungen - subjektive Belastungen Aussagen der Expertinnen

E1: Auf die Frage nach Gewalt und Aggression antwortet E1, dass es nach ihrer Erfahrung nach weniger körperlich als vielmehr seelische Gewalt von Seiten der pflegenden Angehörigen gibt. Auslöser hierfür sind die festgelegten Rollen, Erwartungen, die so nicht mehr erfüllt werden können, dass der ältere Mensch z. B. weise sein und sich *„zusammenreißen“* soll und jüngere Angehörige respektvoll mit dem Alter umgehen sollen (E1: 83). E2 meint zu dem Thema, dass Wut und Aggressionen auch beim Kranken auftreten, da diese ihre Gefühle nicht mehr unter Kontrolle haben. Angehörige sprechen in ihrer Beratung über dieses Thema. Sie sind oft verzweifelt und überfordert

und haben sich dann nicht mehr „unter Kontrolle“, so dass sie auf den Kranken einschlagen (E2: 68). Gewalt habe vielen Facetten und kann sich auch so ausdrücken: „*Mit einem Menschen nicht mehr zu reden oder ihn nicht mehr in die Ecke zu schieben,...oder ihn nicht ausreichend mit Essen versorgen.*“ (E2: 68).

Laut E1 kommt es vor, dass die Angehörigen von Grübelzwang befallen sind, sich immer wieder die gleichen Fragen stellen und sich dadurch Hoffnungslosigkeit entwickelt. E1 stellt bei vielen pflegenden Angehörigen eine schleichende Entwicklung in Richtung Depression fest. Zu Beginn der Pflege zeigen sie sich motiviert, mit fortschreitender Krankheit nimmt die Hoffnungslosigkeit zu.

E2 beschreibt in ihren Aussagen die Auswirkungen der Pflege mit der Aussage, dass „*...oft sind Angehörige die auch Antidepressiva nehmen müssen. Wenn ich ständig unter einer Starkstrombelastung stehe und mir Sorgen mache um die Zukunft, wie geht es weiter...*“ (E2: 71). E2 hält es für wichtig, dass Angehörige einen Rahmen haben, in dem sie über diese Empfindungen sprechen können. Die Probleme einer anderen Person gegenüber zu verbalisieren, kann schon entlastend wirken. E2 bietet in einem solchen Fall ein Gespräch an und verweist gegebenenfalls auf einen Arzt.

Großer Stress entsteht laut E2, wenn pflegende Angehörige keine Hilfe erhalten, oder in die Pflegerolle gedrängt werden und sie gar nicht dazu fähig oder motiviert sind. E2 erklärt auf die Frage nach der stärksten Belastung: „*Die, die (...) körperliche Pflege, die würde viel besser bewältigt, das was ihnen am meisten zu schaffen macht, das sind die psychischen Belastungen. Dass der Gesprächspartner weg bricht, dass sie niemanden haben mehr mit dem sie reden können. Dass sie alles erraten müssen. Ja, dass sie für zwei denken müssen.*“ (E2: 57). Dazu kommt das Alleinsein, weil die Kontakte „*einschlafen*“ und alle sich „*zurückziehen*“ (E2: 50).

Beide Expertinnen beschreiben, dass häufig als Folge der Pflege bei den pflegenden Angehörigen große körperliche und psychische Problemen auftreten, die dann behandelt werden müssen.

Unterstützung/Entlastung – private Entlastung

private Entlastung – Gruppe ohne Migrationshintergrund

A4

„*...da muss man eben auch schauen, dass man körperlich fit bleibt. Da sind dann so Massagen, so einmal in der Woche sind wirklich ein Highlight. @ Oder auch mal nur einkaufen gehen.*“ (A4: 70). Sie geht an Samstagen sehr gerne in Buchhandlungen und verbringt dort ein bis eineinhalb Stunden. Es tut ihr gut, „*...wenn ich ein Schnäppchen aushandel mit den einzelnen @ Krankenkassen, oder.*“ (A4: 116). Als großen Ausgleich empfindet A4 das eigene Garten-Grundstück, wobei sie bedauert, wie wenig Zeit sie dafür hat.

Die Familie von A4 hat schwer gearbeitet, aber auch „*gefeiert und viel Spaß gehabt*“ (A4: 185). Seit dem Tod ihres Vaters kümmert sie sich seitdem um die Familie und versucht, die Familienmitglieder u. a. finanziell zu unterstützen oder sich als „*aufbauender Typ*“ zu betätigen, wenn es jemandem aus der Familie schlecht geht (A4: 181). Und das kostet sie Kraft. Trotz ihres Einsatzes erlebt sie, dass die Familie auseinanderbricht und „*schrumpft*“ (A4: 125). Sie stellt fest, dass auch sie nur die „*...Kraft hat, an bestimmten Baustellen tätig zu sein...*“ und der Familie nicht mehr so unter die Arme greifen kann, wie sie es immer gemacht hat und erwartet wurde, weil sie sich um ihre Mutter kümmern muss (A4: 193).

Auf die Frage nach familiärer Unterstützung für die Pflege der Mutter antwortet sie, dass sie ihren Bruder „*natürlich*“ nicht angesprochen hat (A4: 191). Er kümmert sich um seine eigene Familie und lehnt die häusliche Pflege prinzipiell ab. Er möchte die Mutter in ein Pflegeheim schicken, damit sie dort „*aufbewahrt*“ ist und glaubt, dass sie dort einen schönen Lebensabend haben kann (A4: 62). Die Schwester von A4 lebt nach einem Verkehrsunfall ihr eigenes Leben und hält sich viel in Kliniken auf. Es kommen wenig Freunde und Bekannte zu Besuch in die Wohnung. Dies empfindet A4 als „*schlimm*“ (A4: 125). Als Begründung für die wenigen Kontakte nennt sie den Organisationsaufwand nach dem Tod des Vaters und dass viele der Freunde den großen Ballast gesehen haben, den ihre Familie zu tragen hatte. Da die kranke Mutter während der Arbeitszeit alleine zu Hause ist, hat A4 versucht, Freunde zu motivieren, die den Hausschlüssel nehmen. A4 versuchte Freunde oder Bekannten den Hausschlüssel zu geben, damit jemand außer ihr Zugang zur Wohnung hat, falls ihr selbst etwas passiert, aber dafür „*...will keiner die Verantwortung übernehmen.*“ (A4: 82).

A1

A1 kann am besten beim Sport entspannen oder wenn sie mit ihrem Hund spazieren geht: „*Ich habe dann nur meine Wut, dann wird die Tür geknallt meinetwegen oder dann nehme ich mir meinen Hund, wenn es ganz schlimm ist und gehe dann mal 'ne große Runde.*“ (A1: 70). Es ist für sie wichtig, sich aus der Situation zu begeben und nach draußen zu gehen: „*Ja, ja. Da muss dann, sonst (..) weiß ich nicht, @ passiert doch irgendwas.*“ (A1: 157). Sie hat in ihrem Mann einen Ansprechpartner.

Nach Aussagen von A1 hält ihr Ehemann die Pflege seiner Mutter durch seine Ehefrau für selbstverständlich. Er kümmert sich nicht darum. A1 wünscht sich von ihm zuweilen ein Eingreifen in das Verhalten seiner Mutter: „*...so geht das hier nicht! Weil er ist ja nun immerhin der eigene Sohn.*“ (A1: 140-142). Der Kommentar des Sohns von A1 auf die belastende Situation hin lautet: „*Mama warum schubst du sie nicht die Treppe runter?*“ Er selbst hat nichts mit der Pflege zu tun, ist aber betroffen, weil er immer wieder hört, dass seine Mutter keine Zeit für ihn hat und sich um die Kranke kümmern muss.

A1 erhält Unterstützung von Bekannten, die ihre Schwiegermutter zwei Mal in der Woche für einige Stunden in die Kirchengemeinde mitnehmen. Viele andere Freundschaften haben sich zurückgezogen, weil sie nach Ansicht von A1 nicht mit der Krankheit oder der ständigen Wiederholung von Erzählungen von früher klarkommen.

Private Entlastung - Gruppe mit Migrationshintergrund

A2

Auf die Frage, was sie gerne macht, antwortet A2 mit Kochen, sauber machen, Fernsehen und Handarbeiten, wenn sie Zeit hat. Sie sagt: „*Ja, stricken. Aber natürlich diese Zeit nicht, solange nicht mehr @.*“ (A2: 157).

A2 bekommt in der Pflege Hilfe von ihrem Sohn, beispielsweise beim Rasieren. Auch der Bruder von A2 hilft.

A3

A3 beantwortet die Frage nach Freizeit und Hobbys so: „*Ich hab kein Freizeit. Ich muss immer zuhause bleiben, kochen, putzen (I).*“ (A3: 57). Sie sagt weiter, dass sie daran gewöhnt sei, zu Hause zu bleiben.

A3 erhält Hilfe von ihrer Tochter und ihrem Mann im Haushalt. Die Pflege wird von ihr allein durchgeführt. Hierzu äußert der Ehemann ergänzend, dass sein Einsatz beim Staubsaugen „...*schon eine Leistung für sie ist.*“ (A3: 122-124).

Unterstützung/Entlastung private Entlastung – Aussagen der Expertinnen

E1: Nach der Erfahrung von E1 streichen pflegende Angehörige meist Hobbys, soziale Kontakte und Freundschaften. Sie nennt das Beispiel einer Frau mit Depressionen, die auf die Frage, was ihr gut tut, mit „*Schwimmen*“ antwortet. „*Das liebe ich, aber ich kann jetzt nicht mehr, weil ich jetzt auch die anderen Aufgaben habe, ich komme nicht mehr dazu, ich hab keine Zeit mehr.*“ (E1 140). Bei den Migranten-Familien gibt es immer viele, die sich verantwortlich fühlen, aber diejenigen, die sich hauptsächlich um die erkrankte Person kümmern, fühlen sich oft sehr ungerecht behandelt. E1 berichtet von einem Fall, bei dem die pflegende Tochter sagt, dass sie fünf Geschwister sind, aber „...*immer ich, immer ich!*“ (E1: 114).

E2: In der Regel brechen die alten Kontakte alle weg, weil „...*sich alle ganz elegant zurückziehen.*“ (E2: 44). Die pflegenden Angehörigen geraten so in die soziale Isolation. Kontakte sind nach Erfahrung von E2 sehr wichtig. Viele der Teilnehmer/-innen der von E2 angebotenen Selbsthilfegruppe sagen, dass sie in der Gruppe eine „*neue Familie*“ gefunden haben (E2: 44).

Die pflegenden Angehörigen erhalten meist keine Unterstützung durch ihre eigenen Kinder. Diese haben alle keine Zeit. E2 meint, dass Angehörige sich „*glücklich schätzen*“ können, wenn Freunde sich nicht zurückziehen und findet dies eine „*löbliche Ausnahme*“ (E2: 130-131).

Unterstützung/Entlastung – professionelle Unterstützung

Professionelle Unterstützung - Gruppe ohne Migrationshintergrund

A4

A4 hat sich durch viel Eigeninitiative die Informationen besorgt: „*Und ich hab ja überall rumtelefoniert. Ich hab mir ja den Prenzelberger da genommen und hab dann gleich nachgefragt. Wer ist denn verantwortlich für mich...*“ (A4: 201). Sie hat viele Informationen für ihre Pflegesituation und die Beratung durch die Alzheimer-Gesellschaft bekommen. Ohne diese Beratung hätte sie „*gar nichts*“ gewusst und wäre „*ganz verloren*“ gewesen (A4: 198). Sie konnte dort über ihre eigenen Gedanken zur Pflege zu sprechen und über sich selbst. Dabei sind ihre Emotionen „*rausgepurzelt*“ in Form von Traurigkeit und Fröhlichkeit (A4: 27). Sie erhielt Anregungen, wie sie mit diesen Gefühlen umgehen kann, um ihre Mutter nicht damit zu überfordern und ihr Hilfestellung zu geben. Weitere Informationen hat sie sich von ihrer Krankenkasse besorgt.

Von den Entlastungsmöglichkeiten sind ihr Pflegedienst, Pflegestützpunkt, Kurzzeit- als auch Tagespflege speziell für demenzerkrankte Menschen bekannt und sie hat die Angebote schon teilweise in Anspruch genommen. Sie erhält das zusätzliche Betreuungsgeld. Sie kennt die Angebote der Alzheimer-Gesellschaft und nimmt sie in Anspruch. Niedrigschwellige Betreuungsleistungen sind ihr kein Begriff. Auf die Frage was ihr beim Themenbereich Entlastungsangebote gut tut, erwidert A4 lachend: „*Ich bin in einer Selbsthilfegruppe.*“ (A4: 114). Den Kontakt beschreibt sie als „...*wahnsinnig wichtig für mich, um überhaupt Schritte einzuleiten...*“ (A4: 29). In der Gruppe hat sie die Möglichkeit zu beobachten und Vergleiche zu ziehen bzgl. der Pflegesituation. Die Gespräche findet sie sehr intensiv. Sie denkt, dass sie die noch offenen Fragen in dieser Gruppe klären kann. Von der Leiterin

der Gruppe erhält sie immer wieder Hinweise, dass die eigene Kraft eingeteilt werden muss, denn „...man soll sich *eben nicht total ausbrennen*.“ (A4: 181).

A4 glaubt, dass als Ursache für die Demenz bei ihrer Mutter die Nicht-Einnahme von lebensnotwendigen Tabletten eine Rolle spielt sowie die Haltung, den Krankheiten nicht entgegenzuwirken und nicht gesund leben zu wollen. Auf die Frage, ob der Verlauf der Krankheit durch Therapie und verschiedene Aktivierungen positiv beeinflusst werden kann, meint sie: „*Wenn der Mensch mitmacht, ja. Wenn der Mensch sich aufgegeben hat, nee. Also, das ist immer die Sache, wie jemand drauf ist.*“ (A4: 163).

Die Frage nach den Gründen für die Nicht-Inanspruchnahme bekannter Angebote beantwortet sie mit dem Willen der Mutter. Da diese einen Pflegedienst ablehne, „...*muss ich den Willen meiner Mutter akzeptieren...*“ (A4: 54). Dazu kommen mangelnde Motivation, organisatorische oder finanzielle Fragen, die geklärt werden müssen vor Inanspruchnahme von z. B. Tagespflege. A4 sieht allerdings auch wenig Chancen für eine stundenweise Betreuung in der Wohnung, denn, wenn die Mutter „...*das nicht wünscht und keinen reinlässt, dann hab ich keine Chance.*“ (A4: 94). Entsprechende Versuche mit einem Seniorentreff sind schon früher gescheitert.

A1

A1 hat „*auf Gutdünken*“ eine Pflegestufe für ihre Schwiegermutter beantragt, woraufhin eine Pflegestufe festgesetzt wurde (A1: 9, 29). Durch ein Schreiben der Pflegeversicherung über den zusätzlichen Betreuungsbetrag bekam A1 die Information über die „Haltestelle“ der Diakonie. Die Information war neu für sie, dass sie sich dorthin wenden kann bei Fragen zu ihrer Pflegesituation oder wenn sich z. B. mehr Beratungs- oder Schulungsbedarf ergibt. Nach Kontaktaufnahme zur „Haltestelle Diakonie“ hat sie dort die Betreuung für ihre Schwiegermutter in Anspruch genommen. A1 sagt, dass ihr die Pause gut tut. Die deutsche Alzheimer-Gesellschaft kennt sie vom Hören. Sie hatte Kontakt mit dem Pflegestützpunkt. Die Information über die Möglichkeit der Kurzzeitpflege war ihr im Vorfeld bekannt; dass es besondere Angebote für Demenzkranke gibt, hat sie von der „Haltestelle Diakonie“ erfahren. Ob ihre Schwiegermutter allerdings bereit ist, in die Kurzzeitpflege zu gehen, findet sie zweifelhaft. Die „Haltestelle Diakonie“ ist für sie Ansprechstelle für Fragen, die im Rahmen der Pflege ihrer demenzerkrankten Schwiegermutter entstehen. Eine Entlastung durch die Tagespflege nimmt sie noch nicht in Anspruch, aber sie kann es sich vorstellen, wenn sie mehr Informationen darüber gesammelt hat. Der Grund für die Nicht-Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe liegt darin, dass sie die Situation für sich noch nicht so akut sieht und das Thema deshalb auch „*weggeschoben*“ habe (A1: 95).

A1 meint auf die Frage, ob es für sie leicht gewesen sei, Informationen zu erhalten, dass „...*man sich ja überall hin wenden kann...*“ (A1: 102), aber dass sie die Information, dass es sich um die Krankheit Demenz handelt, sehr spät bekommen habe. Sie denkt, dass die Krankheit durch Medikamente beeinflussbar ist. Bei ihrer Schwiegermutter ist sie sich jedoch durch die späte Diagnose nicht sicher, ob Medikamente noch etwas bewirken. Ihrer Meinung nach sollten behandelnde Ärzte/-innen mehr überprüfen, wie der Zustand der Kranken ist. Sie findet, dass „...*von den Ärzten da so wenig rüber kommt. Die tun das immer ab...*“ (A1: 117).

A1 gibt ihrer Schwiegermutter immer wieder kleine Aufgaben. Sie hat aber nicht den Eindruck, dass diese Aktivierung positive Auswirkungen zeigen. Auch nach der stundenweisen Betreuung, bei der die Helferin mit ihr Rommé spielt, zeigt sich bei der Kranken ihrer Meinung nach keine positive Veränderung, so dass sie z. B. ausgeglichener wäre.

Professionelle Unterstützung - Gruppe mit Migrationshintergrund

A3

Der Ehemann von A3 meint, dass es wahrscheinlich viele Möglichkeiten der Unterstützung gibt, *„Aber wir kennen fast wie nichts....Ja. Ja also was ich in Anspruch nehmen kann, aber wenn es sagen wir mal, gibt's verschiedene Salate von Ansprüchen, alles soll man nicht, aber wo man für sich nötig hat, man weiß aber überhaupt nicht. Und wenn man nichts weiß, kann man sich auch nichts nützlich machen.“* (A3: 97, 100). Er findet es schwierig, Hilfen zu bekommen, weil sie nicht bekannt sind. Deshalb ist für A3 und ihrem Mann die „IdeM“-Stelle zu einer wichtigen Anlaufstelle für Informationen geworden. Sie erhalten hier neben Informationen z. B auch Unterstützung beim Beantragen von Leistungen und Ausfüllen der Formulare. Des Weiteren wird ihnen über die „IdeM“-Stelle eine türkischsprechende Ärztin vermittelt, um die Kommunikation zu erleichtern.

Die Möglichkeit der Versorgung durch die Pflegeversicherung ist auf Grund der Erkrankung der Tochter bekannt und wird als Pflegegeld für die demenzerkrankte Person in Anspruch genommen. Der zusätzliche Betreuungsbetrag wurde mit Hilfe von „IdeM“ beantragt, das Angebot der stundenweisen Betreuung war noch nicht bekannt, ebenso wenig wie der Begriff des Pflegestützpunkts. Die Kurzzeit- oder Tagespflege ist bekannt, soll jedoch nicht in Anspruch genommen werden, da die Kranke laut A3 *„mit Fremden“* nicht will (A3: 92). Die Möglichkeit eine Selbsthilfegruppe zu besuchen, ist ihr nicht bekannt und möchte A3 auch nicht in Anspruch nehmen. Auf die Frage, ob die Krankheit durch therapeutische Maßnahmen beeinflusst werden kann, meint A3: *„Wir sind ahnungslos.“* (A3: 152). Der Ehemann war sich unsicher, inwieweit das Verhalten der Mutter beabsichtigt ist oder Folge der Demenz: *„Manchmal wie ich gesagt habe, ist für mich fraglich gewesen, verkauft sie uns dumm. Aber ich bin immer noch in diese Klemme. Aber in Wirklichkeit so wie ich die ganze Sache sehe, da ist nicht dumm verkaufen, da ist wirklich unheilbare Sache.“* (A3: 149). Er glaubt auch, dass im Alter das wirkliche Wesen herauskommt, weil man es nicht mehr verstecken kann.

A3 versucht, ihre Schwiegermutter am Alltagsgeschehen zu beteiligen, indem sie ihr z. B. die Aufgabe gibt, eine Kartoffel zu schälen. Allerdings führt die Kranke die Aufgabe wie ein zweijähriges Kind aus. Als Zugangsbarriere wird vom Ehemann von A3 die Bürokratie angegeben: *„Also Bürokratie ist nicht so eindeutig. Die sind immer versteckt, man muss mit diesem bürokratischen Sprache alle herausfinden.“* (A3: 97). Eine weitere Hürde ist die deutsche Sprache: *„...ich kann vielleicht zehn Wort, vielleicht zwei Wort verstehe ich.“* (A3: 186). Informationen in türkischer Sprache würden besser verstanden. Er ist der Meinung, dass Bürger ausländischer Herkunft benachteiligt sind wegen der Sprachschwierigkeiten.

Im gesamten Interview wird immer wieder Bezug genommen auf die persönliche Ansprech-Partnerin von „IdeM“.

A2

A2 wurde vom Arzt zu „IdeM“ geschickt, wo sie reden konnte und Information und Unterstützung erhielt. Sie erklärt, dass sie nicht viel weiß und deshalb mit Fragen und Problemen zur Leiterin der „IdeM“-Stelle geht: *„Mit zusammen unterhalten. Ich hab ihr erzählt, diesen Arzttest natürlich ich hab mitgenommen, und sie hat erzählen, sie hat gesagt, deine Vater ist so, machen wir Antrag stellen.“* (A2: 31). Als Grund für die Beantragung einer Pflegestufe gibt sie an, dass die Leiterin der „IdeM“-Stelle ihr erzählt habe, dass viele Menschen diese Hilfe in Anspruch nehmen und meint dazu: *„...so was andere gemacht, warum ich nicht.“* (A2: 90). Der Arzt hat sie ebenfalls unterstützt und sie über die Krankheit ihres Vaters informiert.

Den Pflegestützpunkt kennt sie nicht. Die verschiedenen Entlastungsmöglichkeiten wie z. B. Kurzzeitpflege, Tagespflege oder niedrigschwellige Betreuung wurden ihr von „IdeM“ vorgestellt. Da ihr Vater nicht damit einverstanden ist, wird sie diese zunächst nicht in Anspruch nehmen können. Die Angebote einer Selbsthilfegruppe möchte sie nicht wahrnehmen, da sie nicht gerne mit anderen Menschen zusammen ist und ihr die Familie ausreicht.

Auf die Frage, ob Informationen in türkischer Sprache hilfreich wären, antwortet sie: *„Für mich eigentlich Antrag die mithelfen meine Sohn und meine Kinder natürlich, aber von den Lesen natürlich und Schreiben meine Kinder mit machen und die Frau Wrobel telefonieren, sie hilft mir auch. Und so ist jetzt nicht schwer @.“* (A2: 100).

Auf die Frage, woher die Demenz ihres Vaters kommt, erzählt sie, dass auch ihr Onkel daran erkrankt sei und sie aus Angst, selbst dement zu werden, mit dem Arzt darüber gesprochen habe. Dieser hat sie beruhigt und gesagt, dass Menschen die Krankheit im Alter bekommen. Sie denkt, dass Demenz durch Medikamente und andere Maßnahmen positiv beeinflusst wird und erlebt dies bei ihrem Vater. A2 möchte ihren Vater gerne kleine Alltagsaufgaben geben, aber er kann sie nicht mehr ausführen.

Unterstützung/Entlastung - professionelle Unterstützung Aussagen der Expertinnen

E1: Auf die Frage, ob Migranten/-innen Anlaufstellen für ihre Situation im eigenen Bezirk kennen, sagt E1, dass das Thema Migrationsarbeit bei den Pflegestützpunkten verstärkt werden sollte. Ihrer Meinung nach benötigen pflegende Angehörige mit Migrationshintergrund mehr Unterstützung, mehr Austausch und mehr Wissen über bestehende Möglichkeiten. Nach ihrer Erfahrung haben Migranten/-innen im Unterschied zu deutschen Angehörigen mehr Fragen zu den Hilfen und Formalitäten und wollen alles genau wissen. Deutsche Angehörige kennen meist ihren Bedarf. Bei Migranten/-innen besteht die erste Aufgabe für E1 darin, den Bedarf zu ermitteln und als zweiten Schritt die Unterstützungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Die Angehörigen mit Migrationshintergrund benötigen auch die Information, dass Alzheimer eine *„ganz normale Erkrankung“* ist, die zum Alltag dazu gehört (E1: 106). Sie vermittelt Angehörige an Selbsthilfegruppen, was jedoch weniger angenommen wird, oder stellt den Kontakt her zu muttersprachlichen Psychologen/-innen und Ärzten/-innen.

Bei der Frage nach dem Wissenstand von pflegenden Angehörigen mit Migrationshintergrund antwortet E1, dass es ihrer Meinung nach generationenübergreifende Motive gibt, die weitergegeben werden. Ältere Menschen haben immer Angst, alt zu werden und sagen dann: *„Mein Gott, ich möchte nicht irgendwann verwirrt sein.“* (E: 174). Dieser Spruch wird immer wieder wie ein Gebet gesagt. *„Lieber von allem betroffen, aber nicht davon.“*, ist die Meinung (E1: 191). Als Grund für die Erkrankung Demenz wird häufig die Strafe Gottes oder Prüfung von Gott angesehen. Die daraus resultierende Haltung der Angehörigen beschreibt sie so: *„Man muss das so hinnehmen. Und so wie möglich nach außen signalisieren.“* (E1: 185).

Pflegenden Angehörigen ist oft nicht bewusst, dass die Demenz schneller fortschreitet, wenn Kranke isoliert werden und ihnen zu Hause alle Aufgaben abgenommen werden. Sie werden *„...gepflegt, bis es nicht mehr geht.“* (E1: 187).

Bei den Entlastungsmöglichkeiten sind die ambulanten Hilfen bekannt, denn es gibt viele Institutionen, die kulturspezifisch arbeiten und intensive Öffentlichkeitsarbeit betreiben. Auf die Frage, ob Hilfen deshalb so spät in Anspruch genommen werden, weil Demenz tabuisiert wird, antwortet E1, dass die Angehörigen bei demenziellen Erkrankungen nicht wissen, dass es Hilfemöglichkeiten gibt. Sie muss immer wieder darauf aufmerksam machen. Die Pflegeversicherung

wird oft mit Bettlägerigkeit oder Pflegeheim in Verbindung gebracht. In diesem Bereich gibt es laut E1 viele Informationsdefizite. Auf das Angebot, einen Pflegeantrag zu stellen, reagieren die meisten Angehörigen sehr erstaunt: *„Was? Nee, das das kann man doch gar nicht.“* (E1: 183). Die Entlastungsmöglichkeit einer Selbsthilfegruppe wird nach Aussagen von E1 bisher von keinem einzigen ihrer Klienten/-innen angenommen. Allerdings finden Angehörige andere Gelegenheiten auszutauschen wie z. B. im Warteraum von „IdeM“, bei der sie sich *„sehr heißblütig untereinander“* unterhalten (E1: 184). Die Beratungen bei E1 können anonym durchgeführt werden. Nach solchen inoffiziellen Gesprächen im Warteraum von „IdeM“ kommt es vor, dass die „Warteraum-Gruppe“ sich gemeinsam von E1 beraten lassen möchte. Der Grund für die Nicht-Inanspruchnahme von organisierten Selbsthilfegruppen könnte am offiziellen Rahmen liegen und weil sie vielleicht auch *„Behördencharakter“* hat (E1: 142, 150).

Die Zugangsbarrieren sollten nach Ansicht von E1 sowohl von Seiten der Versorger als auch auf Seite der Migranten/-innen abgebaut werden. Die interkulturelle Öffnung ist eine Aufgabe der Gesellschaft, aber auch die Migranten/-innen sollten ihre Bereitschaft mehr signalisieren. Beide Seiten benötigen gute Information, so dass Hemmschwellen abgebaut werden können. Nach Ansicht von E1 werden die Entlastungsangebote von den pflegenden Angehörigen nicht in Anspruch genommen, weil sie die Angebote gar nicht kennen oder ihnen nicht bewusst ist, dass sie für ihre Situation Hilfe suchen können. Dazu kommt, dass oft *„händeringend“* interkulturelle Einrichtungen für die Entlastung der Angehörigen gesucht werden: *„...sie haben die Bewilligungsbescheid, z. B. für Vermittlung für die Betreuungsgruppe oder Besuchsdienste, aber wir haben Besuchsdienste in deutsche Sprache, was nicht hilft, weil der Kranke die deutsche Sprache verliert.“* (E1: 85). Als weitere Zugangsbarriere beschreibt sie die kulturelle Gepflogenheit, *„...keine Wäsche vor dem Fremden zu waschen“*. (E1: 155). Und *„Fremd heißt deutsch. Fremd heißt nicht arabisch.“* (E1: 157). Bei Fremden bleibt man ruhig und zeigt seine *„allerbeste Seiten“* (E1: 157), so dass man an dieser Stelle die eigenen Leiden nicht erzählt. Hinzu kommt, dass die Erstgeneration gekommen ist, um etwas zu leisten, jetzt aber für die Gesellschaft nicht mehr relevant ist, Leistungen bezieht und *„...das wird ja auch immer wieder gesagt.“* (E1: 157).

Nach der Meinung von E1 könnten die Zugangsbarrieren abgebaut werden, indem niedrigschwellige und zugehende Öffentlichkeitsarbeit geleistet wird: *„ Die Menschen dort finden, wo sie sind. Und nicht warten, die sollen zu uns kommen.“* (E1: 222).

E2: Nach ihrer Einschätzung bestehen immer noch Informationsdefizite über Unterstützungs- und Entlastungsangebote. Sie stellt das z. B. bei Schulungen fest, die sie für Angehörige von Demenzerkrankten durchführt. Den Angehörigen sind Pflegestützpunkte als Ansprechstelle nicht bekannt und auch zu wenig bekannt gemacht worden. Die Vermittlung von Angehörigen zur Alzheimer Angehörigen-Initiative durch den Pflegestützpunkt, der sich im selben Haus befindet, beschreibt E2 als gering.

E2 schildert neben den Informationsdefiziten bei den Versorgungsmöglichkeiten auch Defizite im Wissensstand über die Krankheit und erklärt, dass hier Aufklärung wichtig sei. Denn *„...solange wie sie noch nicht aufgeklärt sind, wird die Symptomatik falsch eingeordnet.“* (E2: 110).

Angehörige denken immer wieder, dass sich die Kranken bei den verschiedenen Angeboten verweigern. Hier muss Überzeugungsarbeit bei den Angehörigen geleistet werden, um die Befürchtungen zu zerstreuen und damit die Angebote zur Entlastung in Anspruch genommen werden. Ansonsten werden die Angebote in der Institution sehr gut angenommen.

Die Schulungen für Angehörige von Demenzkranken nutzt E2, um über die Angebote aufzuklären, Informationsmaterial weiterzugeben und praktische Hilfen für den Umgang mit den Kranken zu geben. Bei den Schulungen gibt sie viel Gelegenheit zum Austausch. Oft ist es so, dass sich die Angehörigen gegenseitig informieren. Und viele merken bei den Schulungen, dass sie nicht alleine sind in ihrer Situation: *„Und viele sitzen da und sagen, ach ich bin ja gar nicht alleine. Es ist ja noch Frau sowieso, Frau sowieso, Frau sowieso. Und dann habe ich gesagt, und sie sind jetzt hier 10 und es gibt noch 34.500 und noch so viel an anderen Angehörigen hier in Berlin. Was, so viele. Ja, so viele gibt es.“* (E2: 89). Am Ende einer Schulung verabschieden sich Angehörige von E2 und sagen *„...ach, das hat mir so gut getan. Und ich habe so viel mit raus genommen.“* (E2: 91).

Auf die Frage, wie die Pflegebereitschaft erhalten und gefördert werden kann, sagt sie, dass die Angehörigen einen „Rettungsring“ brauchen, *„...dass sie das Gefühl haben, ich bin nicht alleine. Wenn es mir dreckig geht, ich habe eine Telefonnummer, da kann ich anrufen. Ich kann in die Gruppe gehen, ich kann mir Hilfe holen.“* (E2:78, 80). E2 erzählt, dass sie oft Anrufe oder Mails bekommt, in denen dann steht: *„...mir geht es wieder etwas besser, ich sehe wieder Licht am Ende des Tunnels.“* (E2: 50). Für die Angehörigen ist es wichtig zu reden, damit der Druck von ihnen genommen wird. E2 erzählt das Beispiel einer Angehörigen, die seit 12 Jahren pflegt und seit drei Jahren eine Gruppe in der Institution von E2 besucht. Die Frau sagte zu ihr, dass sie neun furchtbare Jahre hatte und es ihr seit drei Jahren gut geht, obwohl die Krankheit fortgeschritten sei. Es geht ihr gut, weil sie Hilfe bekommt, z. B. in Form von betreuten Urlauben, bei denen ihr Mann zu Hause bleibt und versorgt wird. Sie hat Kontakte zu anderen Angehörigen aus der Gruppe, sie besuchen sich oder telefonieren miteinander, so dass neue soziale Kontakte geknüpft werden. Dies sei besonders wichtig, da etliche alte Kontakte wegbrechen. *„...viele sagen auch, wir haben in der Alzheimer Angehörigen-Initiative eine neue Familie gefunden, so sehen sie das.“* (E2: 44).

Perspektive in der Pflegesituation - Gruppe ohne Migrationshintergrund

A4

Auf die Frage, welche Perspektiven sie für die Pflegesituation sieht, antwortet A4 zunächst im Hinblick auf ihre Mutter. Diese *„muss wieder laufen“*, damit sie ein Lebensziel hat und einen Inhalt. Wenn sie wieder mobil ist, dann *„kann sie das Grundstück hier richtig genießen.“* (A4: 121). Sie hofft, dass die Mutter Kraft tankt zu Hause und *„wieder losmarschiert“* (A4: 163). Für A4 ist es schlimm, wenn ein Mensch körperlich in der Mobilität durch Verlust des Augenlichtes oder Verlust der Extremitäten eingeschränkt ist. Sie findet, dass *„Ein Demenzkranker, der sieht und fühlt und macht und tut, er kann also noch so viele Sachen machen. Das ist eben eine andere Einstufung, find ich, wenn es dann eben um schlimmere Veränderungen geht.“* (A4: 151). Sie setzt sich sehr für die Mobilisierung ihrer Mutter ein. A4 möchte ihr ein langes und lebenswertes Leben ermöglichen, so dass ihre Mutter nicht *„irgendwo in einem Krankenbett dahinvegetieren...“* muss (A4: 167). Auf die Frage, wie sie die Perspektive für sich selbst sieht, gibt A4 die Antwort, sie wünscht sich *„viel Kraft, dass ich das durchstehe und (atmet schwer) ja Aufbauen eines Freundeskreises, der dann greift, wenn es dann zum Ernstfall kommt, der einem dann auffängt. (...) Das ist ein Loch.“* (A4: 171). A4 sieht ein Pflegeheim als letzte Station, wenn gar nichts mehr geht. Sie kann sich aber nicht vorstellen, dass ihre Mutter mit anderen Menschen leben kann. Eine Grenze wäre für sie erreicht, wenn *„...die Emotionen zu weit hochkochen. Wenn es zu schwer wird. Wenn ich die klare Sicht nicht mehr habe, für uns beide zu entscheiden...“* (A4: 177).

A1

A1 hofft, dass sich die Pflegesituation nicht zu lange hinzieht, denn *„...es wird ja immer schlimmer und immer schlimmer.... Sage ich einfach. Also, man könnte jetzt auch sagen, na ja nee, aber das denke ich schon.“* (A1: 130). Auf die Frage, ob denn ein Heim oder Demenz-WG in Frage kommt, erwidert A4, ihre Schwiegermutter habe in einer *„...Patientenverfügung verfügt, dass sie bis zu ihrem Tode in dem Haus bleibt.“* (A4: 132). Sie habe sich bei einer Ärztin erkundigt und erfahren, dass eine Heimeinweisung kein Problem sei, wenn die Pflege zu Hause *„...eben halt medizinisch nicht mehr vertretbar ist.“* (A1: 132).

Perspektive in der Pflegesituation - Gruppe mit Migrationshintergrund

A3

A3 überlegt immer wieder, ob es Zeit wäre, dass ihre Schwiegermutter in ein Heim kommt, weil es *„manchmal sehr schwer“* ist (A3: 163). Aber sie weiß, dass die Kranke nicht ohne sie sein möchte und weinen würde, wenn A3 nach Hause gehen würde. Sie weiß, dass die Schwiegermutter tagelang weder isst oder trinkt noch redet, wenn sie wütend ist. Das wäre für A3 belastend, *„...dann geht uns hier sehr schwer.“* (A3: 163).

A2

Das Zusammensein mit seiner Ehefrau ist für den kranken Vater von A2 sehr wichtig: *„Vater nie ohne Mama, das ist wichtig.“* (A2: 200). A2 macht sich sehr viele Gedanken, dass es mit der Pflege problematisch würde, wenn mit seiner Ehefrau etwas passiert: *„Das ist für mich Thema.“* (A2: 202). Der Sohn von A2 meint, dass es ohne die Ehefrau *„richtig Probleme“* geben wird, weil der Kranke dann gar nicht mehr still bleiben würde (A2: 201).

A2 antwortet auf die Frage, ob sie bereit ist, ihren Vater in ein Pflegeheim zu geben, wenn es zu heftig wird, mit *„Nee.“* (A2: 133). Ihr Sohn ergänzt, dass A2 vielleicht mehr Unterstützung holt, wenn es schlimmer wird, aber *„...sie würde es bestimmt nicht akzeptieren, dass er irgendwie komplett in ein Heim oder sonst wo ist.“* (A2: 134). A2 sagt dann: *„Vielleicht richtig krank oder (.).“* (A2: 135).

Perspektive in der Pflegesituation – Aussagen der Expertinnen

E1 hat den Eindruck, dass über die Zukunft weniger nachgedacht wird und es nur um Alltagsbewältigung geht. Da die Zukunft auch mit Trauer verbunden sei wegen der Entwicklung der Krankheit, wird sich auch aus diesem Grund nicht mit der Zukunft auseinandergesetzt. Die Bereitschaft, Betroffene in ein Heim zu geben, beschreibt sie als gering. Die Demenz-WG's werden besser angenommen, weil es hier eine eigene Beteiligung gibt und andere Ansätze.

Wünsche und Bedarfe der pflegenden Angehörigen – Gruppe ohne Migrationshintergrund

A4

Bei der Frage nach den persönlichen Wünschen und Bedarfen nennt A4 die Notwendigkeit des Ausgleichs für sich und dass sie zu wenig Zeit dafür findet, weil sie ihre Mutter pflegt.

A4 äußert Bedarf an weiteren Schulungen und Beratung. Sie fände das *„hilfreich“*, da einige Reaktionen ihrer Mutter *„merkwürdig“* sind (A4: 60). A4 möchte die Betreuung durch die Alzheimer-Gesellschaft weiter in Anspruch nehmen bei all den Problemen: *„Deshalb braucht man immer jemand, der von außen ein bisschen einwirkt. Dass es nicht zu tief geht.“* (A4: 173).

Auf die Frage, wo sie sich noch mehr Unterstützung gewünscht hätte, gibt A4 an, dass sie in der Anfangszeit zu viele Fehler gemacht habe. Sie hätte Leuten „*noch mehr auf den Keks*“ gehen und sich nicht so „*vertrösten lassen*“ sollen (A4: 190). Alles funktionierte nicht so schnell, weil sie die Anlaufstellen zu Beginn nicht kannte. Außerdem sei sie falsch beraten worden und hat selbst falsche Fragen gestellt. „*Das tut mir in der Seele weh. Also, dass ich nicht fit genug war für die Situation, weil man steht eben vor einer neuen Situation und kümmert sich nicht.*“ (A4: 190). Durch die Leiterin der Alzheimer-Gesellschaft in Berlin hat sie dann wesentliche Hilfe erfahren.

A1

A1 hat den Eindruck, dass ihr Einsatz für die Pflege als selbstverständlich gesehen wird und wünschte sich „*manchmal*“ ein wenig Anerkennung, aber „*...ja gut, es ist so.*“ (A1: 146). Es gibt Momente, in denen sie sich bei der Pflege die Unterstützung von ihren Mann wünscht, andererseits kann sie sich das auch nicht vorstellen.

Bei der Frage nach Schulungen für den Umgang mit dem Kranken oder Hilfen bei der Kommunikation antwortet sie, dass sie sich das vorstellen kann: „*Damit man dann irgendwo vielleicht mal weiß, jetzt hast du eigentlich falsch reagiert. Du hättest das irgendwie anders sagen müssen.*“ (A1: 97).

A1 hätte sich besonders zu Beginn mehr Unterstützung und Eingehen auf ihre Gedanken gewünscht, so dass sie die Diagnose Demenz „*...nicht, dass ich erst Jahre später quasi das höre und da erst anfang.*“ (A1: 136). Inzwischen weiß sie, wo sie mit ihren Fragen hingehen kann und wo sie Hilfe bekommt.

Wünsche und Bedarfe der pflegenden Angehörigen – Gruppe mit Migrationshintergrund

A3

Bei A3 besteht der Bedarf an Beratung in türkischer Sprache.

Auf die Frage, wo sie sich mehr Unterstützung gewünscht hätte, meint sie, beim Duschen. Hier gibt es große Probleme, weil ihre Schwiegermutter sich entweder in der Badewanne waschen lassen will – was auf Grund einer Operation nicht möglich ist – oder sich verweigert.

A2

A2 gibt bei der Frage nach persönlichen Wünschen oder Wunsch nach Unterstützung an, „*Nur mein Vater gut geht mit sein Frau.*“ (A2: 206).

10.3 VERGLEICHENDE ANALYSE DER GRUPPEN VON ANGEHÖRIGEN OHNE UND MIT MIGRATIONSHINTERGRUND

Die beiden Angehörigen-Gruppen ohne und mit Migrationshintergrund wurden anhand der aufgestellten Kategorien untersucht und in Bezug auf Unterschiede und Gemeinsamkeiten verglichen. Bei der Untersuchung des „Hilfesuchverlaufs“ wurden zusätzlich die einzelnen Stationen der Angehörigen grafisch dargestellt, um eine optische Vergleichbarkeit zu ermöglichen.

Ergebnisse in der Kategorie „Hilfesuchverlauf“

Bei der Gegenüberstellung der beiden Gruppen zeigt sich ein uneinheitliches Bild mit teilweisen Übereinstimmungen und Unterschieden der beiden Gruppen, zugleich aber auch Übereinstimmungen oder Unterschiede zwischen den Angehörigen innerhalb einer Gruppe.

Bei beiden Gruppen ergibt sich in Bezug auf die ersten Symptome ein ähnliches Ergebnis: Die Angehörigen erhalten keine Information oder Hilfe. Die Hilfesuche wird von zwei Angehörigen aus den Gruppen abgebrochen, weil sie vom Hausarzt die Information erhalten, dass das Verhalten altersbedingt sei und man nichts machen könne. Die anderen beiden begeben sich in dieser Phase nicht auf Hilfesuche.

Auffällig ist, dass die Angehörigen beider Gruppen die ersten Hinweise auf Demenz über Umwege erhalten. Bei drei Angehörigen aus den Gruppen kommt der Hinweis durch die Umstände, ohne dass explizit Hilfe gesucht wird: In der Gruppe ohne Migrationshintergrund ist es bei einer Angehörigen der Kontakt mit der Reha-Klinik, bei der zweiten Angehörigen ist es der medizinische Dienst der Krankenkassen. Aus der Gruppe mit Migrationshintergrund kommt der Hinweis durch einen zufälligen Kontakt des Ehemanns einer Angehörigen zu einer Beratungsstelle bei der gemeinsamen Veranstaltung mit dem türkischen Diabetiker-Verein. Er spricht das Thema nicht direkt an, sondern wird von der Mitarbeiterin nach seiner Bereitschaft zum Gespräch über Demenz gefragt. Die zweite Angehörige sucht zunächst ihren Arzt in der Türkei auf und erhält Informationen über Demenz. Danach geht sie zu einem türkischsprachigen Arzt in Deutschland.

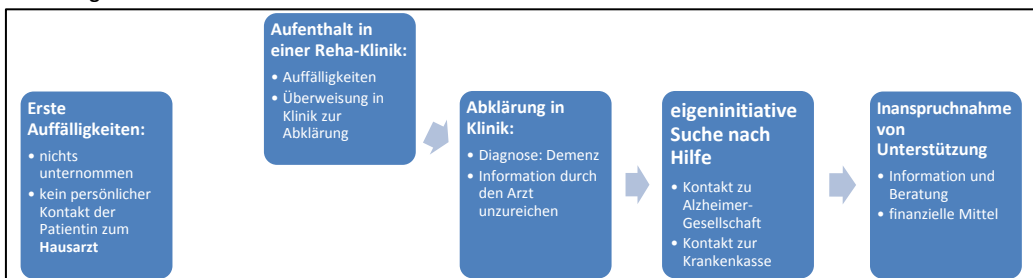
In der Gruppe mit Migrationshintergrund ist bemerkenswert, dass die Hinweise durch Kontakte mit muttersprachlichen Institutionen zustande kommen.

Im weiteren Verlauf erhalten drei Angehörige aus den Gruppen die Vermittlung zu einer demenzspezifischen Institution und werden seitdem beraten und unterstützt. Bei einer Angehörigen dagegen ist Eigeninitiative nötig, um zu Hilfen zu kommen. Obwohl die Diagnose Demenz im Krankenhaus festgestellt wird, erhält sie keine wesentliche Hilfestellung oder die Vermittlung zu einer entsprechenden Institution. Sie muss sich die Informationen in Eigeninitiative besorgen und findet dabei die Alzheimer-Gesellschaft. Von ihr und der Krankenkasse bekommt sie Unterstützung.

Grafische Darstellung des Hilfesuchverlaufs

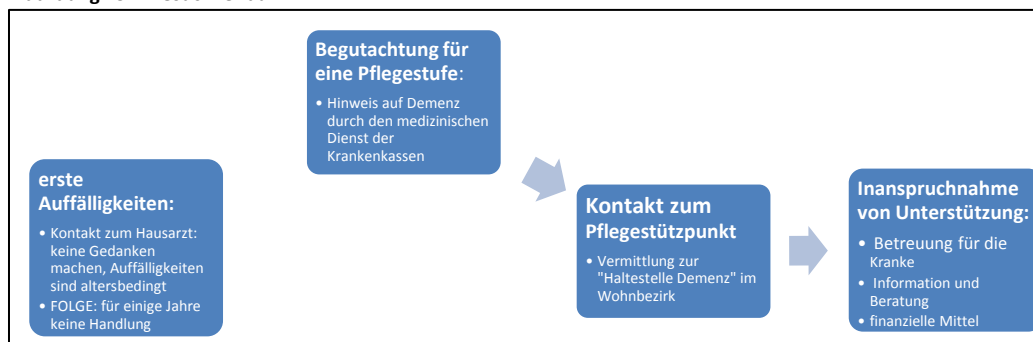
Gruppe ohne Migrationshintergrund

Abbildung 12 Hilfesuchverlauf A4



Quelle: eigene Darstellung

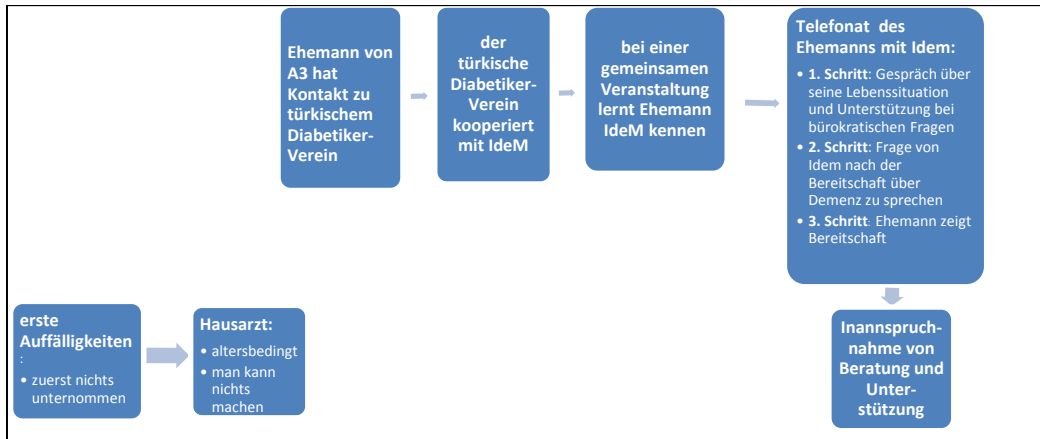
Abbildung 13 Hilfesuchverlauf A1



Quelle: eigene Darstellung

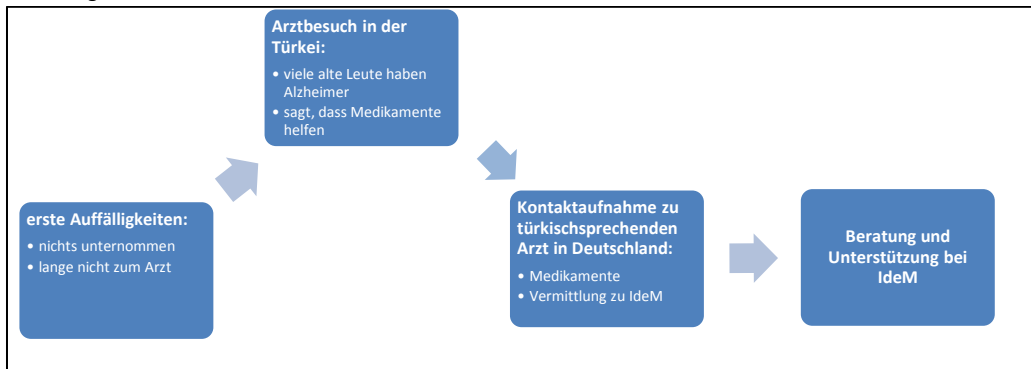
Gruppe mit Migrationshintergrund

Abbildung 14 Hilfesuchverlauf A3



Quelle: eigene Darstellung

Abbildung 15 Hilfesuchverlauf A2



Quelle: eigene Darstellung

Ergebnisse in der Kategorie „Motivation zur Pflege“

In der Gruppe ohne Migrationshintergrund wird als Grund für die Pflege Verantwortung genannt. Die Beziehungen zu den Kranken zeigen sich unterschiedlich. Bei A4 ist sie von Verbundenheit geprägt, bei A1 überwiegt das Pflichtbewusstsein.

Die Pflege der Kranken wird in der Gruppe mit Migrationshintergrund als selbstverständlich und normal betrachtet. Die Aussagen der Angehörigen dieser Gruppe legen nahe, dass über die Motivation zur Pflege nicht bewusst reflektiert wird. Die Angehörigen stellen sich nicht die Frage, ob sie die Pflege übernehmen sollen und wie das aussehen könnte, sondern übernehmen die Aufgabe.

In dieser Kategorie werden zusätzlich Unterschiede deutlich zwischen zwei Angehörigen aus den beiden Gruppen, die ihre Schwiegermutter pflegen. Bei der Angehörigen A1 aus der Gruppe ohne Migrationshintergrund wird deutlich, dass die Pflege ihrer Schwiegermutter stark von Pflichtgefühl und Verantwortung, aber keiner starken inneren Bindung zu der Kranken geprägt ist. Die geäußerte Einstellung zeigt eine emotionale Distanz zu dieser mit Blick auf das, was sie für die gesamte Familie als hilfreich empfindet. Bei der pflegenden Schwiegertochter A3 aus der Gruppe mit Migrationshintergrund steht die Selbstverständlichkeit der Pflege im Vordergrund, die sich aus Pflichtgefühl, einer unausgesprochenen Rollenerwartung ergibt. Zusätzlich resultiert die Haltung zur

Pflege auch aus der Dankbarkeit der Schwiegermutter gegenüber für deren Hilfe in der Vergangenheit.

Ergebnisse in der Kategorie „Belastungen – Symptome der Kranken

In beiden Gruppen werden die Kranken als sehr willensstark und eigenwillig erlebt. Die eigene Macht- und Hilflosigkeit gegenüber den Kranken wird von den Pflegenden sehr intensiv wahrgenommen. Drei der Angehörigen erleben im Gegensatz zu A4 aus der Gruppe ohne Migrationshintergrund verbale oder körperliche Aggressivität. Die Aussagen von den Angehörigen aus der Gruppe mit Migrationshintergrund lassen vermuten, dass die erlebte Aggressivität weniger Auswirkung auf die Einstellung und das Verhalten gegenüber den Kranken zeigt als bei der Angehörigen ohne Migrationshintergrund.

Beide Kranke mit Migrationshintergrund lehnen fremde Hilfe ab und sind sehr fixiert auf die Pflegenden. Sie stellen immer wieder dieselben Fragen, erkennen ihre Angehörigen nicht mehr und können die Tageszeiten nicht mehr einordnen. Der Vater von A2 hat sowohl die deutschen Sprachkenntnisse als auch den größten Teil der türkischen Sprache verloren.

Ebenfalls drei der Angehörigen müssen nachts ihren pflegerischen Tätigkeiten nachkommen. Drei Angehörige beschreiben eine Orientierungslosigkeit der Kranken (bei der Mutter von A4 bestand diese ebenfalls vor der Immobilität – vgl. Kategorie Hilfesuchverlauf).

Ergebnisse in der Kategorie „Belastungen – objektive Pflegeaufgaben“

In der Kategorie „objektive Pflegeaufgaben“ werden in beiden Gruppen keine Unterschiede deutlich. Beide Gruppen sind mit den typischen Aufgaben in der Pflege eines Demenzkranken betraut. Beide übernehmen organisatorische Angelegenheiten für die Kranken wie z. B. Arztkontakte, Physiotherapie, Beantragungen bei Behörden, Friseurbesuche oder Medikamentengabe. Dazu kommt noch die praktische Hilfe bei der Haushaltsführung, Ernährung und Aufgaben in der Grundpflege.

Ergebnisse in der Kategorie „Belastungen – subjektive Belastungen“

In diesem Bereich werden in der Gruppe ohne Migrationshintergrund große Unterschiede deutlich, so dass ein Vergleich der beiden Gruppen schwierig ist. Die Gruppe der Angehörigen mit Migrationshintergrund zeigt sich dagegen homogen.

Drei der Angehörigen geben an, dass die permanente Verantwortung und die Fixierung der Kranken auf sie als sehr belastend empfunden werden. Aufgrund dieser Fixierung der Kranken werden zum Teil notwendige eigene Arztbesuche nicht wahrgenommen.

A1 aus der Gruppe ohne Migrationshintergrund gibt an, dass die Undankbarkeit und Unwilligkeit der Schwiegermutter für sie sehr belastend und der Pflegesituation nicht zuträglich sind. Bei ihr sind in Belastungssituationen deutliche emotionale Ausbrüche zu erkennen. Die drei anderen Angehörigen zeigen Trauer oder Sorge über den Verlauf der Krankheit.

Die Angehörigen der Gruppe ohne Migrationshintergrund beschreiben ihren Gesundheitszustand detailliert und benennen die gesundheitlichen Veränderungen durch die Pflege wie z. B. Burn-out oder andere psychische und physische Folgen, die behandelt werden. In der Gruppe mit

Migrationshintergrund werden von einer Angehörigen körperliche Beschwerden angegeben, von der anderen Angehörigen werden keine Angaben über gesundheitsbedingte Belastungen angegeben.

Ergebnisse in der Kategorie „Unterstützung/Entlastung – private Entlastung“

Der Vergleich der beiden Gruppen ergibt einen deutlichen Unterschied. Die Gruppe ohne Migrationshintergrund sucht und findet Entlastung. Die Notwendigkeit der persönlichen Entspannung zum Erhalt der eigenen Kräfte wird in der Gruppe mit Migrationshintergrund weniger stark ausgedrückt. Es entsteht eher der Eindruck, dass die momentane Situation hinzunehmen sei.

Die Gruppe ohne Migrationshintergrund erhält keine Unterstützung von Seiten der Familie. A1 bekommt temporäre Unterstützung durch Bekannte. In der Gruppe mit Migrationshintergrund besteht bei den Familienmitgliedern die Bereitschaft zur Unterstützung. Allerdings wird diese unterschiedlich ausgeführt, was häufig am Eigenwillen der Kranken und deren Fixierung auf die pflegenden Angehörigen liegt.

Ergebnisse in der Kategorie „Unterstützung/Entlastung – professionelle Unterstützung“

In dieser Kategorie bestehen teilweise Übereinstimmungen, aber auch Unterschiede.

In der Gruppe ohne Migrationshintergrund fällt auf, dass die grundsätzlichen Ansprüche an das Sozialsystem bekannt sind und deshalb das Recht auf eine mögliche Inanspruchnahme als selbstverständlich betrachtet wird. Sie kennen die meisten Entlastungsangebote oder können sich die entsprechenden Informationen beschaffen.

In der Gruppe mit Migrationshintergrund ist die Selbstverständlichkeit bzgl. der Ansprüche nicht gegeben. Es besteht ein großes Wissensdefizit über Angebote und Unsicherheit über die Rechte für eine Inanspruchnahme. Die Gruppe mit Migrationshintergrund benötigt in diesem Bereich viel grundlegende Informationen und Unterstützung in Form von Beratung und Zeit. In dieser Gruppe wird zusätzlich ein großer Unterstützungsbedarf deutlich im Umgang mit bürokratischen Angelegenheiten, wie Anträge ausfüllen, Kontakt mit Behörden, etc. In beiden Interviews der Gruppe mit Migrationshintergrund ist die Hilfe durch die Beratungsstelle für demenzerkrankte Migranten/-innen ein zentrales Thema und der persönliche Kontakt zur dort tätigen Sozialpädagogin wird immer wieder betont. A2 benötigte offensichtlich deren Bestätigung, dass sie ein Anrecht auf die Leistungen hat und dass nicht nur sie, sondern viele andere die Leistungen ebenfalls in Anspruch nehmen.

Die Haltung in den beiden Gruppen zu den professionellen Anbietern weist Unterschiede auf. In der Gruppe mit Migrationshintergrund spielt die persönliche Beratung und Betreuung durch die Beratungsstelle eine wichtige Rolle. Die Angehörigen sind sehr darauf fixiert und benötigen diesen persönlichen und vertrauensvollen Kontakt. Die Gruppe der Angehörigen ohne Migrationshintergrund erwartet professionelle Hilfe. Der Erhalt dieser ist wesentlich, die persönliche Beziehung zu Mitarbeitern ist zweitrangig.

In der Gruppe ohne Migrationshintergrund werden etliche Entlastungsangebote wahrgenommen oder es besteht der Wunsch danach. Beide nehmen folgende Entlastungsangebote in Anspruch: Pflegestufe als Pflegegeld und zusätzlicher Betreuungsbetrag. A1 setzt den zusätzlichen Betrag in die niedrigschwellige Betreuung ein. A4 kennt diese Leistung nicht und kann sich nicht vorstellen, dass ihre Mutter damit einverstanden ist. Sie möchte den Betrag in die Kurzzeitpflege investieren. Beide Angehörige erhalten in den auf Demenz spezialisierten Beratungsstellen die für sie wesentlichen

Informationen. Als häufiger Grund für die Nicht-Inanspruchnahme wird die Ablehnung der Hilfe durch die Kranken angegeben. Zum Teil wird sie darauf zurückgeführt, dass die Hilfen noch nicht nötig sind. In der Gruppe mit Migrationshintergrund sind viele Entlastungsangebote durch die Beratungsstelle bekannt, allerdings werden wenige angenommen. Begründet wird die Nicht-Inanspruchnahme ebenso wie in der anderen Gruppe mit der ablehnenden Haltung der Kranken oder der Einstellung der Angehörigen, dass die Kranken die Hilfe verweigern würden wegen der Fixierung auf die bekannte Pflegeperson.

Zugangsbarrieren werden von der Gruppe mit Migrationshintergrund angegeben. Zum einen stellt die Bürokratie in ihrer Unübersichtlichkeit ein Hindernis dar, zum anderen erschwert die technische Sprache das Verständnis. Informationen in türkischer Sprache werden hier von einer Angehörigen angemerkt. Die zweite Angehörige holt sich Unterstützung durch die türkischsprachige Beratungsstelle oder ihren deutsch sprechenden Sohn.

Bei der Einstellung gegenüber der Teilnahme an Selbsthilfegruppen zeigen sich Unterschiede. Die Gruppe ohne Migrationshintergrund steht einer solchen positiv gegenüber. Eine Angehörige profitiert von der Teilnahme, die andere Angehörige sieht zurzeit noch keinen Bedarf. Bei den Angehörigen der Gruppe mit Migrationshintergrund wird eine ablehnende Haltung gegenüber einer solchen Gruppe deutlich. Eine der Angehörigen gibt an, dass sie nicht gerne im Kontakt mit anderen Menschen ist und ihr die Familie ausreicht.

Das Wissen über die Ursache der Demenz, Therapie und Verlauf ist in beiden Gruppen lückenhaft, von Vermutungen und eigenen Erfahrungen geprägt. Ein Vergleich anhand der beiden Gruppen ist aufgrund der Unterschiedlichkeit innerhalb einer Gruppe nicht sinnvoll, so dass die jeweiligen Besonderheiten bei den Angehörigen aufgezeigt werden.

Drei der Angehörigen geben an, dass Demenz eine Krankheit ist. Der Ehemann einer Angehörigen aus der Gruppe mit Migrationshintergrund ist sich nicht sicher, ob das Verhalten der Kranken auf eine Krankheit hinweist oder ob es nicht vielleicht doch nur das eigentliche Wesen eines Menschen zeigt. Die zweite Angehörige aus dieser Gruppe spricht wegen ihrer Ängste, dass Demenz erblich sein könnte, den Arzt an. In der Gruppe ohne Migrationshintergrund gibt eine Angehörige als eine Ursache die mangelnde Bereitschaft der Kranken, gesund leben zu wollen und eine Nicht-Einnahme von Medikamenten an. Die zweite Angehörige der Gruppe ist der Meinung, dass die Krankheit durch frühzeitige Gabe von Medikamenten beeinflussbar gewesen wäre.

Die Frage nach einer positiven Beeinflussung durch weitere therapeutische Maßnahmen wird von drei Angehörigen als wahrscheinlich angesehen. Eine Angehörige aus der Gruppe mit Migrationshintergrund bezeichnet sich als „ahnungslos“ in dieser Hinsicht. Aktivierende Maßnahmen werden von je einer Angehörigen aus beiden Gruppen als wirkungsvoll angesehen. Eine Angehörige der Gruppe ohne Migrationshintergrund kann keine Veränderung feststellen.

Ergebnisse in der Kategorie „Perspektive in der Pflegesituation“

Diese Kategorie weist in der Gruppe ohne Migrationshintergrund Unterschiede auf, so dass ein Vergleich der beiden Gruppen schwierig ist.

In der Gruppe ohne Migrationshintergrund möchte A4 alles dafür tun, dass ihre Mutter ein lebenswertes Leben führen kann. A1 hofft auf ein schnelles Ende der Pflegesituation. Beide ziehen einen Heimaufenthalt der Kranken in Betracht, wenn die Pflege zu Hause nicht mehr durchführbar

ist. Die Angehörigen der Gruppe mit Migrationshintergrund können sich dagegen eine Heimeinweisung schlecht vorstellen. Für A3 ist eine solche Situation genauso belastend als wenn sie zu Hause pflegt, weil sie weiß, dass ihre Schwiegermutter darunter leiden würde. A2 ist von dem Gedanken bestimmt, dass die Ehefrau des Kranken gesund bleibt, weil damit gewährleistet ist, dass die Pflege des Vaters funktioniert. Die Pflege im Heim will sie gar nicht, oder nur dann, wenn der Vater „richtig“ krank ist.

Ergebnisse in der Kategorie „Wünsche und Bedarfe der pflegenden Angehörigen“

In der Gruppe ohne Migrationshintergrund werden mehr Wünsche und Bedarfe geäußert als in der anderen Gruppe.

Beide Angehörige ohne Migrationshintergrund können sich mehr Hilfestellungen in Form von Schulungen oder Beratung vorstellen, die den Umgang mit den Kranken erleichtern und verbessern. A4 wünscht sich mehr Zeit zum persönlichen Ausgleich und bei A1 zeigt sich der Wunsch nach etwas Anerkennung für ihre Pflegeleistungen und Unterstützung durch ihren Mann.

Beide geben besonderen Unterstützungsbedarf in der Anfangszeit der Krankheit an, damit die wesentlichen Informationen schneller beschafft werden können und somit schneller wichtige Schritte eingeleitet werden.

In der Gruppe mit Migrationshintergrund werden von einer Angehörigen der Bedarf nach Beratung in türkischer Sprache und der Wunsch nach Unterstützung bei der Körperpflege geäußert. Der einzige Wunsch, den die zweite Angehörige der Gruppe angibt, ist der Wunsch, dass es dem Kranken und seiner Frau gut geht.

10.4 TABELLARISCHE ÜBERSICHT DER UNTERSUCHUNGSERGEBNISSE

Bei dem Vergleich der beiden Gruppen ergab sich zunächst ein uneinheitliches Bild. Bei einigen Kategorien gab es Übereinstimmungen innerhalb einer Gruppe oder auch darüber hinaus. In anderen Fällen zeigten sich Unterschiede innerhalb einer Gruppe und dafür aber Ähnlichkeiten mit der Vergleichsgruppe. Dennoch sind Unterschiede und Übereinstimmung in beiden Gruppen erkennbar. Diese sind in der nachfolgenden Tabelle anhand der Kategorien aufgelistet. Zusätzlich wurden diese Ergebnisse mit entsprechenden Aussagen der Expertinnen ergänzt und die Unterschiede beim Setting beschrieben.

Tabelle 4 Übersicht der Untersuchungsergebnisse

	Unterschiede/Besonderheiten		Gemeinsamkeiten	Expertinnen
	Gruppe ohne Migrationshintergrund	Gruppe mit Migrationshintergrund	Beide Gruppen	E1 kursiv; E2 nicht kursiv
Setting	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Interviews auf Wunsch in den Räumlichkeiten der Diplomandin ▪ Beim Interview ist die Gesprächspartnerin allein 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Interviews in ihren eigenen Wohnungen ▪ Beim Interview wird die Teilnahme eines männlichen Familienmitglieds gewünscht und weitere Personen sind anwesend 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Beratungssituation häufig mit gesamter Familie bei Migr.</i>
Hilfesuchverlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Eine Angehörige hat zu Beginn keine Hilfe gesucht, die andere Angehörige beendet die Hilfesuche nach beschwichtigenden Aussagen des Hausarztes 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hinweis auf Demenz durch muttersprachliche Institutionen ▪ Beide haben zu Beginn der Auffälligkeiten keine Hilfe gesucht 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Angehörige erhalten bei ersten Symptomen keine Information oder Hilfe (aus unterschiedlichen Gründen) ▪ Der Hinweis auf die Demenzerkrankung erfolgt über Umwege, teilweise als „Zufallsbefund“ ▪ Hilfesuche bedarf mehrerer Stationen, ehe Hilfe erfolgt ▪ Hilfeerhalt und Betreuung durch auf Demenz spezialisierte Beratungsstellen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Klienten kommen nicht auf die Idee, zum Arzt zu gehen</i> ▪ <i>Kommen zur Beratungsstelle oft nach langer Odyssee und zu spät</i> ▪ <i>Hausärzte bagatellisieren oft</i>

	Unterschiede/Besonderheiten		Gemeinsamkeiten	Expertinnen
	Gruppe ohne Migrationshintergrund	Gruppe mit Migrationshintergrund	Beide Gruppen	E1 kursiv; E2 nicht kursiv
Motivation zur Pflege	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Verantwortung 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Selbstverständlich und normal, unreflektierte Übernahme 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Stark von Vorgeschichte geprägt, Rollenerwartung</i>
Belastungen - Symptome			<ul style="list-style-type: none"> ▪ Die Kranken werden als sehr willensstark und eigenwillig erlebt ▪ Starkes Empfinden der eigenen Macht- und Hilflosigkeit Beide Gruppen geben als massive Belastung die dauernde Verantwortung an, die sie zu tragen haben 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Kommunikationsstörungen problematisch: lernen, wie man damit umgeht, sonst nehmen Probleme zu: Schulungen nötig</i>
Belastungen – objektive Pflegeaufgaben			<ul style="list-style-type: none"> ▪ Beide Gruppen sind mit den typischen Pflegeaufgaben betraut 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ganz neues Feld, müssen sich hineinarbeiten
Belastungen – subjektive Belastungen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gesundheitszustand und psychische und physische Folgen durch die Pflege werden detailliert benannt 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Beim Gesundheitszustand werden die körperlichen Folgen der Pflege genannt 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Oft mehr seelische als körperliche Belastung</i> ▪ <i>Grübelzwang, Hoffnungslosigkeit</i> ▪ Benötigen Rahmen, wo sie die Empfindungen aussprechen können ▪ Beide geben an: Als Folge größte körperliche und psychische Probleme

	Unterschiede/Besonderheiten		Gemeinsamkeiten	Expertinnen
	Gruppe ohne Migrationshintergrund	Gruppe mit Migrationshintergrund	Beide Gruppen	E1 kursiv; E2 nicht kursiv
Unterstützung/ Entlastung: Private Entlastung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Entlastung wird angestrebt und teilweise gefunden. ▪ keine Unterstützung durch die Familie 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Entlastung wird nicht angestrebt, Situation wird hingenommen ▪ Bereitschaft der Familie zur Unterstützung, die partiell stattfindet 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Streichen Hobbys, soziale Kontakte, Freundschaft</i> ▪ Kontakte brechen weg ▪ Soziale Isolation ▪ Keine Unterstützung durch die Kinder
Unterstützung Professionelle Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Erwartung an Professionelle: kompetente Hilfe und Unterstützung 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Erwartung an Professionelle: vertrauensvolle Beziehung und Hilfe 		
Professionelle Unterstützung Kenntnisse	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Basiswissen über grundlegende Leistungen des Gesundheitswesens vorhanden 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Geringe Kenntnisse des Versorgungssystems mit großem Bedarf an grundlegenden Informationen und Hilfestellungen (z.B. Pflegeversicherung) ▪ Bedarf an zeitintensiver Beratung 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Wissen über Ursache der Demenz, Therapie und Verlauf ist lückenhaft und von eigenen Erfahrungen oder Vermutungen geprägt ▪ Alle vier Angehörigen kennen den Schweregrad der Demenz ihrer Betreuten nicht 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Demenz wird als Strafe Gottes gesehen und wird hingenommen</i> ▪ Wissensdefizit über Demenz: Aufklärung und Schulung für einen verstehenden Umgang nötig

	Unterschiede/Besonderheiten		Gemeinsamkeiten	Expertinnen
	Gruppe ohne Migrationshintergrund	Gruppe mit Migrationshintergrund	Beide Gruppen	E1 kursiv; E2 nicht kursiv
Professionelle Unterstützung Kenntnisse	<ul style="list-style-type: none"> ▪ grundlegenden Ansprüche an das Sozialsystem bekannt, ▪ mögliche Inanspruchnahme wird als Recht darauf betrachtet 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ keine Selbstverständlichkeit bzgl. der Ansprüche, ▪ es besteht teilweise Unsicherheit über die Rechte einer Inanspruchnahme 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Brauchen mehr Unterstützung, Austausch, Wissen als Einheimische: Migrationsarbeit bei Pflegestützpunkten ausbauen</i> ▪ <i>Mehr Fragen zu Hilfen und Formalitäten Deutsche kennen ihren Bedarf, bei Mig. muss er ermittelt werden und dann erst Unterstützungsangebote</i> ▪ Informationsdefizite: Unterstützungsangebote; Pflegestützpunkte häufig nicht bekannt
Professionelle Unterstützung Inanspruchnahmeverhalten	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Inanspruchnahme von Möglichkeiten, wenn es Umstände zulassen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Geringe Inanspruchnahme von Unterstützungsmöglichkeiten 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Als häufiger Grund für die Nicht-Inanspruchnahme wird die ablehnende Haltung oder die vermutete Ablehnung der Kranken angegeben 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Denken nicht, dass es bei Demenz Hilfsangebote gibt</i> ▪ <i>Es fehlen: kultursensible Angebote zur Entlastung, z. B. muttersprachliche niedrig-schwellige Betreuung für Kranke</i> ▪ <i>Denken, dass Kranke sich bei Angeboten verweigern: Überzeugungsarbeit nötig</i>

	Unterschiede/Besonderheiten		Gemeinsamkeiten	Expertinnen
	Gruppe ohne Migrationshintergrund	Gruppe mit Migrationshintergrund	Beide Gruppen	E1 kursiv; E2 nicht kursiv
Professionelle Unterstützung Zugangsbarrieren	<ul style="list-style-type: none"> Keine Zugangsbarrieren angegeben 	<ul style="list-style-type: none"> Zugangsbarrieren: <ul style="list-style-type: none"> - Bürokratie mit Unübersichtlichkeit und technischer Sprache - fehlende Informationen in der Muttersprache 		
Professionelle Unterstützung Selbsthilfegruppen	<ul style="list-style-type: none"> Positive Einstellung 	<ul style="list-style-type: none"> Ablehnende Haltung 		<ul style="list-style-type: none"> <i>Selbsthilfegruppen werden nicht angenommen, aber informeller Austausch wichtig</i>
Perspektive in der Pflegesituation	<ul style="list-style-type: none"> Heimpflege wird in Betracht gezogen, wenn die Pflege zu Hause nicht mehr durchführbar ist 	<ul style="list-style-type: none"> Heimpflege wegen Demenz wird nicht gewollt 		
Wünsche und Bedarfe	<ul style="list-style-type: none"> Es werden etliche differenzierte Wünsche und Bedarfe geäußert: Schulungen, Beratungen, mehr persönliche Zeit Besonderer Unterstützungsbedarf für die Anfangszeit, der nicht erfüllt wurde. 	<ul style="list-style-type: none"> Es werden wenig persönliche Wünsche und Bedarfe geäußert: dass es den Kranken gut geht, Unterstützung bei der Körperpflege des Kranken oder Informationen in türkischer Sprache 		

Quelle: Eigene Darstellung

10.5 AUSSAGEN DER EXPERTINNEN ZUR DEMENZ-BERATUNG

Aus dem Fragenkatalog speziell zu Themenbereichen für die professionelle Arbeit mit Angehörigen von demenzerkrankten Menschen ergaben sich bei den Interviews mit den Expertinnen etliche Anregungen für die professionelle Arbeit mit demenzerkrankten Menschen, die nachfolgend dargestellt werden.

Zielgruppe

E1: In ihrer Institution gibt es keine Einschränkung der Nationalität bei der Beratung. Es werden mit Hilfe von Sprachmittlern Sprechstunden in polnischer, serbokroatischer, arabischer, türkischer und deutscher Sprache angeboten. Die Leiterin der Beratungsstelle spricht muttersprachlich türkisch. Das Angebot wird in erster Linie von der türkischsprachigen Klientel in Anspruch genommen, die in Berlin die größten Migranten/-innengruppe in Berlin darstellt.

E2: Die Institution von E2 betreut vorwiegend Deutsche und hat sich auf deren Bedürfnisse eingerichtet. Es kommt auch vor, dass Migranten/-innen zur Beratung kommen. Aber diese sprechen alle gut deutsch. Diejenigen, die kein Deutsch sprechen oder verstehen, „...*die melden sich bei uns auch gar nicht.*“ (E2: 39).

Öffentlichkeitsarbeit

E1 nutzt für die Öffentlichkeitsarbeit türkischsprachige Medien wie z. B. die Zeitschrift „Hürriyet“, die bei der Erstgeneration einen hohen Stellenwert hat. E1 bietet über die Zeitung einen Hotline-Dienst an. Daneben gibt es Aktionen mit Verteilen von Flyern bei Hausärzten/-innen und verschiedenen Institutionen. Auf Grund der Öffentlichkeitsarbeit melden sich viele Angehörige von demenzerkrankten Migranten/-innen. Laut E1 finden viele Angehörigen zur Beratungsstelle über das Internet oder über Hausärzte/-innen, die die Stelle kennen. Sehr wichtig ist die Mund zu Mund-Propaganda ist bei Migranten/-innen. Für E1 ist niedrigschwellige Öffentlichkeitsarbeit wichtig. Sie nennt als Beispiel Aktionen vor Supermärkten, türkischen Bäckern oder arabischen Märkten, bei denen Faltblätter verteilt werden, um die Arbeit bekannt zu machen. Des Weiteren organisiert sie muttersprachliche Veranstaltungen und veröffentlicht in deutschen Fachzeitschriften. Sie sagt dazu: „*Ich glaube, Öffentlichkeitsarbeit ist wie eine Laufmasche. Wenn man in der Öffentlichkeit ist, dann kommt es denn weiter.*“ (E1: 107-108).

E2: Die Institution von E2 macht immer wieder auf sich aufmerksam, indem Faltblätter verteilt oder Berichte in der Zeitung oder Zeitschriften veröffentlicht werden. Im Fernsehen wurde in verschiedenen Programmen ein Bericht über die Institution gezeigt. Im Roten Rathaus wird jährlich das Alzheimer-Symposium veranstaltet und dazu werden dreieinhalb tausend Einladungen verschickt. „*Wir schreiben alle Heime an, alle Sozialstationen und, und, und. Und eben alle Angehörigen.(.) Wir müssten noch mehr machen.*“ (E2: 117). Als Beispiel nennt sie die Pflegestützpunkte, die aufgesucht werden müssen.

E2 ist der Ansicht, dass sich im Bereich Demenz und Öffentlichkeit schon viel getan hat und Berlin auf einem guten Weg zur demenzfreundlichen Kommune ist. Sie führt z. B. eine Schulung durch für die Zielgruppe der Angehörigen und für Mitarbeiter einer Wohnungsbaugenossenschaft. Es müssten aber auch Polizisten geschult werden, wie mit dem Krankheitsbild umgegangen werden soll. „...*alle müssten geschult werden, dass sie sich eben auch dementsprechend richtig verhalten. Das wäre, dass man wirklich dem Demenzerkrankten freundlich und angemessen gegenüber tritt und ihm hilft.*“ (E2: 134).

Sie regt immer wieder bei der Krankenkasse, mit der sie zusammenarbeitet, an, in regelmäßigen Abständen Artikel mit den Angeboten ihrer Institution in der Mitgliederzeitschrift zu veröffentlichen, damit die Menschen informiert sind.

Vernetzung

E1 kooperiert mit verschiedenen Trägern. Bei deutschsprachigen Klienten/-innen mit Migrationshintergrund, die aus der zweiten Generation stammen, funktioniert die Vermittlung zu einem Pflegestützpunkt gut.

Sie arbeitet in Kooperation mit anderen Institutionen im „Forum für kultursensible Altenhilfe“ zusammen: *„Und so eine Kooperation ist für mich ganz wichtig und ohne das kann das nicht funktionieren.“* (E2: 215). Denn bei dieser großen Aufgabe kommt man sich als einzelne Person wie *„...Don Quijote vor, der sich dann gegen die Windmühlen kämpft. Man braucht schon andere Windmühlen, die vielleicht steuern oder mitkämpfen.“* (E1: 217).

E2 nennt im Bereich der Vernetzung als Beispiel die Vermittlung eines Kontakts zur Beratungsstelle „IdeM“, weil zwar die türkische Tochter deutsch gesprochen hat, aber die Ehefrau des demenzkranken Vaters nicht.

E2 wünscht sich mehr Kooperation z. B. mit dem Pflegestützpunkt, der sich im selben Haus befindet. Sie findet es wichtig, dass dort die Angebote ihrer Institution weitergegeben werden und Angehörige mit demenzerkrankten Menschen an die sich im Haus befindende Alzheimer Angehörigen-Initiative vermittelt werden.

Weitere Anregungen und kulturspezifische Aspekte

E1: Laut E1 besteht großer Bedarf für Angehörige an Schulungen. Pflegende Angehörige sollten in ihrer Betroffenheit gemeinsam geschult werden und sich auch austauschen können. Es ist notwendig, dass sie Methoden lernen wie z. B. die der Validation. Bei Schulungen sollte ebenfalls Zeit eingeräumt werden, in der über die kultursensible Thematik gesprochen wird.

Die Beratungsbesuche, die im Rahmen der Pflegeversicherung angeboten werden, sollten häufiger stattfinden.

E1 sieht Bedarf an mehr Stellen: *„Für die Personen, die für die Erstanlaufstelle vielleicht und auch noch Bewusstmachung, vielleicht brauchen wir mehr Stellen. Aber nicht für die Versorgung, für weitere Casemanagement-Bearbeitungen. Da gibt's wirklich sehr sehr kompetente Institutionen.“* (E1: 203). Es fehlt auch an Migranten/-innen, die ehrenamtlich tätig werden in der niedrigschwelligen Betreuung.

Von der Politik wünscht sich E1, dass bei Gesetzentwürfen gefragt wird, um welche Gesellschaft es geht und welche Bedarfslage vorhanden ist.

Migranten/-innen benötigen laut E1 mehr Zeit bei der Betreuung. Sie kommen mit Problemlagen und Unkenntnis, so dass *„...man wirklich ganz von vorne anfangen soll...“* (E1: 29). Eine Erstberatung dauert nach ihrer Erfahrung oft zwei bis drei Stunden. Es kommt vor, dass die Angehörigen mit Tüten voller Unterlagen kommen: *„Und die schütteln wirklich diese Tüten auf meinem Tisch alles raus und da muss ich erstmal in diesem Chaos die wichtigsten Unterlagen, Atteste, Antworten und so alles raussortieren.“* (E1: 41). Bei einem Erstgespräch sind häufig viele Personen in unterschiedlichem Alter beteiligt. Weil auch Kinder mitgebracht werden, hat sich E1 Buntstifte etc. angeschafft. Alle Personen

wollen mitreden und nicht selten kommt es im Verlauf des Gesprächs zu Meinungsverschiedenheiten über pflegebedingte Maßnahmen.

Auf die Frage nach Anregungen für den Umgang mit Angehörigen gibt sie den Tipp, Situationen zu schaffen, in denen gemeinsam gelacht werden kann. Aus ihrer Erfahrung kann das erleichternd wirken. Für den Umgang mit den Angehörigen ist auch Verständnis wichtig: *„Wir müssen uns verstanden fühlen. Egal wer, das ist unsere menschliche Bedürfnis, verstanden zu fühlen. Wenn wir uns verstanden fühlen, erzählen wir mehr...“* (E1: 264).

E1 hat die Erfahrung gemacht, dass Angehörige trotz guter Deutschkenntnisse wenig Wissen über bestehende Möglichkeiten haben. Es bestehen daneben Hemmschwellen, eine Selbsthilfegruppe zu besuchen. Sie nehmen zwar die Telefonnummer entgegen und bedanken sich, aber gehen nicht hin. Andererseits schaffen sich ältere Migranten/-innen selbst einen „Austausch-Ort“ wie z. B. den Park in der Nähe der Beratungsstelle. Oft beteiligt sich E1 an diesen Gesprächen im Park und geht auf Themen wie Krankheit oder Pflegebedürftigkeit ein. Sie beschreibt diese Gruppe als *„...so’ne nicht registrierte, anerkannte Selbsthilfegruppe, die da in den Parkbänken sitzen.“* (E1: 148). Auch bei Schulungen erlebt E1 das große Bedürfnis nach Austausch. Wenn plötzlich die Schulung abgebrochen wird und miteinander geredet wird, muss sie ruhig bleiben und viel Zeit dafür einräumen.

Bei der Inanspruchnahme von Unterstützung zählt ein Schwerbehinderten-Ausweis als *„Prestige“* und ist *„viel wichtiger“* als eine Pflegestufe (E1: 112).

Für die Beratung von Angehörigen demenzkranker Migranten/-innen ist wichtig: *„Also erst mal die Leute da sitzen lassen, reden lassen, auch welche Problemlage da erwähnt wird und dann auch irgendwie versuchen, wirklich in Versorgungssituation bringen. Und das benötigt viel Zeit.“* (E1: 30). Für die professionelle Beratung ist ganz genaues Zuhören wichtig, wenn Beispiele aus der Alltagssituation gegeben werden, sollten diese mit den kulturspezifischen Konsequenzen eingeordnet werden. Sie nennt das Beispiel, dass es für pflegende Angehörige aus dem islamischen Kulturkreis schlimm wäre, wenn die kranke Mutter sich im Treppenhaus auszieht oder Inkontinenz entwickelt. Es würde als *„nicht angemessen“* empfunden (E1: 246). Bei einem Gespräch ist es hilfreich, zu Beginn eine zeitliche Vorstellung zu nennen und nicht in der Mitte des Gesprächs. Bei den meist umfangreichen Gesprächen ist es gut, wenn Stichpunkte gefunden werden über die Bedarfslage, denn Angehörige sagen *„nicht direkt“*, was sie brauchen (E1: 254), sondern man erfährt es durch das Gespräch. Im weiteren Verlauf kann man *„...irgendwann sagen, darf mal jetzt anfangen, oder ich möchte ihnen was sagen, es gibt diese Möglichkeit, diese Möglichkeit und so. Dann kann man dann auch richtig einfühlsam damit anfangen.“* (E1: 265).

In diesem Umgang sieht E1 einen großen Unterschied zwischen Angehörigen mit und ohne Migrationshintergrund. Bei der deutschen Klientel sieht E1 gewisse Vorkenntnisse und auch ein gewisses Bewusstsein im Umgang mit Behörden oder z.B. Fachkräften. Dieser Umgang ist in der Regel nicht mit Angst verbunden. Migranten/-innen denken schnell, dass ihnen jemand etwas beibringen möchte oder dass jemand anderer für sie entscheidet. Hier findet E1 es sehr wichtig, den Angehörigen das Gefühl zu vermitteln *„...sie sind meine Experten, bringen sie mir bei. Und ich werde mal gucken, wie ich meine Experten helfen kann.“* (E1: 258). Es ist wichtig zu zeigen, dass sie respektiert werden, auch in ihren Schamgefühlen oder in der Empörung über die Eltern: *„Ich respektiere und akzeptiere.“*, beschreibt E1 ihr eigenes Verhalten. Dabei vermeidet sie diese *„behördlichen Blicke oder Redewendungen“* (E1: 250).

E1 schildert, dass zunächst die gleichen Bedarfe von Angehörigen mit und ohne Migrationshintergrund vorliegen. Aber die betroffenen Migranten/-innen sind eine andere Zielgruppe. Man sollte darauf achten, im Umgang mit ihnen „nicht zu deutsche Beispiele“ zu geben wie z. B. die „typische Kaffee/Kuchen-Geschichte“ (E1: 241), sonst fühlen sich pflegende Angehörige nicht mehr angesprochen. Viele aus der türkischen Erstgeneration wissen z. B. nicht, wann sie geboren sind. Es ist auch nicht wichtig, genau so wenig, wie Kaffee oder Kuchen wichtig ist. E1 hält für die Arbeit mit Migranten/-innen die kulturspezifischen Erkenntnisse für sehr wichtig. Sie sagt, dass man nicht jede Kultur kennen könne, aber vor einem Beratungstermin wisse man den Namen und könne erkennen, dass ein Migrationshintergrund vorhanden ist.

Ebenso wichtig sei für professionelle Mitarbeiter das Wissen, dass bei demenzerkrankten Migranten/-innen die erlernte Zweitsprache verloren geht und sie entsprechend sensibel mit den Betroffenen und deren Angehörigen umgehen.

E2 sieht den Bedarf an Informationsweitergabe. Da Angehörige von Demenzerkrankten meist Kontakt zu den Pflege- und Krankenkassen haben, wäre es nach Auffassung von E2 sinnvoll, die Informationen zunächst über diese Stellen weiter zu geben. In ihren Schulungen, die sie für eine Krankenkasse durchführt, erlebt sie immer wieder, dass ihre Arbeit bei langjährigen Mitgliedern dieser Kasse nicht bekannt ist. Angehörige sagen dann: „...warum wissen wir denn nichts von Ihnen? Wenn Sie solange schon für die...tätig sind?“ (E2: 98).

Die Aussagen der beiden Expertinnen zeigen die Wichtigkeit einer demenzspezifischen Betreuung für Angehörige auf. Gleichzeitig wird deutlich, dass es Defizite in der Weitergabe von Informationen und Vermittlung gibt. Die Analyse der Expertinnen-Interviews zeigt ebenfalls, dass ein Fokus auf Öffentlichkeitsarbeit gelegt werden muss, damit die Gesellschaft in das Thema „integriert“ ist.

IV ZUSAMMENFASSUNG UND DISKUSSION DER ERGEBNISSE

Das Hauptziel dieser Arbeit war, einen Überblick über wesentliche Aspekte der Lebenssituation von pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Personen zu erarbeiten und dabei zu erforschen, inwieweit sich aufgrund des Migrationsaspekts Unterschiede oder Gemeinsamkeiten bei den beiden Zielgruppen zeigen. Dazu wurde der Themenkomplex sowohl von theoretischer Seite beleuchtet als auch praxisbezogen in Form von qualitativen Interviews mit pflegenden Angehörigen und Experten/-innen untersucht. Die Bereiche Belastungen, Unterstützungsbedarfe und Inanspruchnahme der Unterstützungsangebote stellten die Schwerpunkte der Untersuchung dar.

Im theoretischen Teil wurden zunächst die Themenfelder *Krankheitsbild* und *Leben mit der Krankheit* beschrieben, um darauf aufbauend die angegebenen Schwerpunkte *Belastungen*, *Unterstützung* und *Inanspruchnahme* anhand der Fachliteratur zu beleuchten. Hier zeigte sich, dass die allgemeine Datenlage aufgrund etlicher Forschungen über pflegende Angehörige von Demenzerkrankten sehr gut ist und viele Anstrengungen unternommen werden, um deren Situation zu verbessern. Die Datenmenge und die Forschungsergebnisse über die Zielgruppe der Angehörigen mit Migrationshintergrund sind weitaus geringer, obschon sich zunehmend mehr Institutionen und Gruppen dem Thema widmen.

Für den empirischen Teil der Arbeit wurde die Methode der qualitativen Interviews gewählt. Aufgrund der zeitintensiven Umsetzung wurde die Zahl der Interviews auf vier Angehörigen- und zwei Expertinnen-Interviews beschränkt. Die Forschungsmethode zeigte sich als sehr geeignet, um zu tiefen Einblicken und Erkenntnissen zu kommen. Die Ergebnisse lassen Rückschlüsse für die beiden Zielgruppen zu, sind jedoch wegen der niedrigen Fallzahl der Interviews nicht repräsentativ zu werten.

In der nachfolgenden Diskussion werden die Ergebnisse dieser Arbeit vor allem in Hinblick auf die Gemeinsamkeiten und Unterschiede bei den oben genannten Schwerpunkten beleuchtet und daraus Handlungsempfehlungen für die Soziale Arbeit abgeleitet. Ferner werden die Unterschiede beim Setting der Interview-Situation ausgewertet. Da der Hilfesuchverlauf bei allen Interviews eine wesentliche Rolle spielte, findet dieser Themenbereich ebenfalls Beachtung in der Diskussion.

GEMEINSAMKEITEN

Bei der Untersuchung des Hilfesuchverlaufs zeigte sich, dass die Angehörigen zu Beginn der Auffälligkeiten keine Hilfe gesucht haben. Der Grund lag bei der Mehrzahl der Angehörigen in der Unkenntnis über das Krankheitsbild. Eine Angehörige brach die Hilfesuche wegen beschwichtigender Äußerungen des Hausarztes ab. Bis die Angehörigen durch die Demenz-Beratungsstellen Hilfe erhalten haben, war der weitere Verlauf charakterisiert durch etlichen Stationen, Umwege und Zufallsbefunde. Diese Ergebnisse werden durch die Aussagen der Expertinnen bestätigt. Die Klienten/-innen mit Migrationshintergrund stellen keinen Bezug zwischen den Verhaltensauffälligkeiten und einer Krankheit her und wissen nicht, dass Hilfe möglich ist. Die Angehörigen ohne Migrationshintergrund durchleben eine lange Odyssee, bis sie in der Beratungsstelle meist zu spät ankommen. Ebenfalls wird bestätigt, dass Hausärzte die Krankheit häufig bagatellisieren.

Hier wird deutlich, dass die Information über die Krankheit und über Ansprechpartner für Angehörige in dieser belasteten Situation leichter zugänglich sein muss als bisher. Das Ergebnis zeigt ebenfalls die Notwendigkeit grundsätzlich über die Krankheit zu informieren, damit eine rechtzeitige Behandlung erfolgen kann und die Angehörigen frühzeitig unterstützt werden. Der Handlungsbedarf besteht in einer stärkeren Öffentlichkeitsarbeit und Kooperation beteiligter Institutionen. Die Pflegestützpunkte als Vermittlungs- und Ansprechstelle müssen bekannter werden und sich als Gesprächspartner anbieten. Dies gilt gleichermaßen für die Demenz-Beratungsstellen. Eine stärkere Vernetzung zwischen Institutionen wie Pflegestützpunkt/Krankenkasse und Beratungsstellen für Demenz kann zu einer besseren Vermittlung von Information und Unterstützung der Angehörigen beitragen. Da viele Menschen Hausärzte/-innen konsultieren, kommt diesen ebenfalls eine wichtige Vermittlerrolle zu.

➤ **Handlungsempfehlung:** verstärkte Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung, zugehende Sozialarbeit.

Die bruchstückhaften Kenntnisse der Angehörigen über das Krankheitsbild Demenz, Therapie und Verlauf bestätigen sowohl die Erkenntnisse aus der theoretischen Auseinandersetzung als auch die Erfahrungen der beiden Expertinnen. Die mangelnden Kenntnisse haben vor allem Folgen für den Beginn der Hilfesuche, den Umgang mit den Kranken und Interventionsmöglichkeiten. Es kann nicht erwartet werden, dass die Angehörigen in ihrer Lage von selbst Experten über das Themenfeld sind. Hier sind viele verschiedene beteiligte Gruppen z. B. wie Ärzte oder das Altenhilfesystem gefordert, selbst informiert zu sein und die wesentlichen Informationen weiterzugeben. Eine verstärkte Informationsweitergabe über das Krankheitsbild als solches ist notwendig, damit Angehörige anhand der Kenntnisse handeln können. Aus der theoretischen Bearbeitung des Themas geht z. B. hervor,

dass Migranten/-innen Demenz häufig als Strafe Gottes ansehen. Die Expertin bestätigt diese Einstellung.

- **Handlungsempfehlung:** Informationsweitergabe über das Krankheitsbild Demenz, Therapie und Verlauf.

Die vorliegende Untersuchung belegt die starke Belastung der Angehörigen und gleichzeitig deren hohes Engagement für die gepflegten Personen. Die angegebenen Belastungen resultieren neben der praktischen Ausübung der Pflege zusätzlich aus einer permanenten Verfügbarkeit mit der Fixierung des Kranken auf die Pflegeperson. Die Angehörigen formulierten ihre Gefühle der Macht- und Hilflosigkeit gegenüber dem herausfordernden Verhalten der Kranken sehr deutlich. Die Aussagen lassen Unsicherheit im Umgang mit den Kranken erkennen. Die Analyse zeigt ebenfalls deutlich den Einfluss der Kranken durch Eigenwilligkeit und Willensstärke auf die Angehörigen und die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsmöglichkeiten. Als häufiger Grund für eine Nicht-Inanspruchnahme von Angeboten wurde von allen Befragten die ablehnende Haltung der Kranken angegeben.

Aufgrund dieser Ergebnisse ist großer Handlungsbedarf in Bezug auf Informationsweitergabe und Schulung erkennbar. Im theoretischen Teil wurde auf die positiven Auswirkungen von Schulungen für den Erhalt der Pflegefähigkeit hingewiesen. Es wird als außerordentlich wichtig beschrieben, die Handlungsweisen einer dementen Person zu verstehen, um sich angemessen verhalten zu können. So kann das Belastungserleben der Angehörigen und der Kranken nachweislich reduziert werden, indem z. B. bei Schulungen hilfreiche Umgangsregeln aufgezeigt und geübt werden. Schulung und Beratung können einen wertvollen Beitrag leisten, damit Angehörige dem herausfordernden Verhalten der Kranken nicht machtlos gegenüberstehen, sondern lernen, so damit umzugehen, dass sie z. B. auch Entlastungsmöglichkeiten für sich in Anspruch nehmen können.

- **Handlungsempfehlung:** Informationen über die Lebenswelt der Kranken und Schulung der Angehörigen für einen verstehenden Umgang.

UNTERSCHIEDE - ANGEHÖRIGE OHNE MIGRATIONSHINTERGRUND

Hinsichtlich der Unterschiede der beiden Gruppen weisen die Untersuchungsergebnisse bei den Angehörigen ohne Migrationshintergrund darauf hin, dass die grundlegenden Ansprüche an das Sozial-/Altenhilfesystem bekannt sind und eine mögliche Inanspruchnahme als selbstverständlich angesehen wird. Die pflegenden Angehörigen erwarten von Beratungsstellen in erster Linie eine kompetente Beratung und entsprechende Unterstützung für ihre Fragen und Probleme.

Als Grund für die Übernahme der Pflege wurde von der Gruppe ohne Migrationshintergrund Verantwortungsgefühl angegeben. Beide Angehörige erhielten von ihren Familienmitgliedern keine Unterstützung in der Pflege. Eine Heimpflege wird in Betracht gezogen, wenn die Pflege zu Hause nicht mehr durchführbar ist. Die befragte Expertin beschreibt ebenfalls, dass Angehörige ohne Migrationshintergrund keine Unterstützung in der Pflege durch ihre Kinder erhalten.

Die Bedarfe (z. B. nach mehr Schulung oder Beratung) und die Wünsche wurden direkt und detailliert benannt. Auch der Gesundheitszustand und die Folgen durch die Pflege wurden klar ausgedrückt. Eine persönliche Entlastung wurde angestrebt, jedoch nicht immer umgesetzt. Die Einstellung gegenüber Selbsthilfegruppen kann als positiv bezeichnet werden.

Die Expertin berichtete, dass Angehörige ihre Hobbys streichen, die sozialen Kontakte wegbrechen und die Menschen in die soziale Isolation geraten. Belastend kommt hinzu, dass die Betreuung eines

Demenzkranken für die Angehörigen fremd ist und sie sich ganz neu in dieses große Feld hineinarbeiten müssen.

Die Analyse dieser Aussagen lässt darauf schließen, dass die Angehörigen ohne Migrationshintergrund ihre Bedarfe im Vergleich zu den Angehörigen mit Migrationshintergrund eher erkennen und äußern. Es zeigte sich insgesamt eine größere Bereitschaft als in der Gruppe mit Migrationshintergrund, die Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch zu nehmen. Allerdings führte die oben beschriebene Verweigerung oder vermutete Verweigerung der Kranken häufig zu einer Nicht-Inanspruchnahme.

- **Handlungsempfehlung:** Unterstützung durch die Fachkräfte und Hilfestellung für den Umgang mit den Kranken, um eine Inanspruchnahme der Entlastungsangebote zu ermöglichen (siehe oben).

UNTERSCHIEDE - ANGEHÖRIGE MIT MIGRATIONS HinterGRUND

Die Angehörigen mit Migrationshintergrund wiesen neben der geringen Kenntnis über die Krankheit wenig Wissen über das vorhandene Versorgungs- und Unterstützungssystem auf. Im Gegensatz zu den Angehörigen ohne Migrationshintergrund waren zusätzlich Unsicherheiten über ihre Rechte einer Inanspruchnahme festzustellen. Das bedeutet, dass in der Beratung grundlegende Informationen über die Krankheit und das Hilfesystem gegeben werden müssen, wie z. B. über die Bedeutung der Pflegestufe und den Anspruch darauf. Laut der Expertin haben sie mehr Fragen zu Hilfen und Formalitäten. Dadurch entsteht ein Bedarf an zeitintensiver Beratung. Zusätzlich wird von ihr angemerkt, dass die Migrationsarbeit bei den Pflegestützpunkten ausgebaut werden muss, um den Bedarfen gerecht zu werden.

- **Handlungsempfehlung:** grundlegende Informationsweitergabe über das deutsche Altenhilfesystem, Beratung und praktische Hilfe unter Einbeziehung der besonderen Bedarfe. Dies bedeutet auch Aneignung von Kenntnissen der besonderen Lebensumstände und Bedarfe von Migranten/-innen.

Die befragten Angehörigen mit Migrationshintergrund sahen die Pflege als selbstverständlich und normal an. Sie verstehen die Pflege als gemeinsame Aufgabe der Familie und erfahren partiell Unterstützung durch Familienmitglieder. Aufgrund dieser Einstellung ist die Ablehnung einer Heimpflege einzuordnen und die Fokussierung auf die Durchführung der Pflege innerhalb der Familie. Bei dieser befragten Gruppe gab es eine relativ geringe Inanspruchnahme der Unterstützungsangebote, obwohl diese durch die Beratungsstelle bekannt waren. Zu der oben genannten Haltung der Pflege in der Familie wurde die verweigernde Haltung der Kranken als Grund dafür angegeben.

Auffällig ist, dass eine eigene Entlastung nicht bewusst angestrebt wurde, sondern die Situation eher hingenommen wird. Ebenso wurden sehr wenige Wünsche und Bedarfe in Bezug auf die eigene Lage und die Pflegesituation geäußert, obwohl die Pflege offensichtlich anspruchsvoll ist. Es fällt auf, dass z. B. die körperlichen Folgen der Pflege beschrieben wurden, die psychischen Folgen aber nicht genannt wurden. Diese Aussagen weisen darauf hin, dass die Pflegesituation nicht bewusst reflektiert wird. Es bestätigt sich die Aussage der Expertin, dass bei den Migranten/-innen zuerst das Bewusstsein für ihre vorhandene Bedarfslage geschaffen werden muss, ehe die Unterstützung erfolgen kann. Für die professionelle Beratung bedeutet dies großen zeitlichen Einsatz und notwendige Sensibilität.

- **Handlungsempfehlung:** Um die Pflegefähigkeit auf Dauer zu erhalten und ein Bewusstsein für die eigenen Bedarfslagen der Angehörigen zu entwickeln, ist eine zeitintensive und einfühlsame Beratung/Begleitung nötig mit einem kultursensiblen Verständnis. Um die Inanspruchnahme zu fördern, sind laut der Expertin mehr kultursensible Angebote nötig wie z. B. muttersprachliche niedrigschwellige Betreuung und zugehende Sozialarbeit.

Die Erwartung der Angehörigen mit Migrationshintergrund an die professionellen Mitarbeiter ist eine vertrauensvolle Beziehung und erst dann Unterstützung. Zeit ist nach Aussage der Expertin ein sehr wichtiges Element, da Migranten/-innen Probleme nicht direkt ansprechen. In diesem Bereich zeigen sich Unterschiede zu den Angehörigen ohne Migrationshintergrund, bei denen die Erwartung nach kompetenter Hilfe und Unterstützung vorherrscht.

- **Handlungsempfehlung:** Zeit und Aufbau einer Vertrauensbeziehung sind die Grundlage für eine gelingende Beratung. Die Unterschiede zu den Angehörigen ohne Migrationshintergrund zeigen die Notwendigkeit einer kulturell angepassten Betreuung.

Die Angehörigen mit Migrationshintergrund formulierten Zugangsbarrieren wie die Bürokratie in ihrer Unübersichtlichkeit und der technischen Sprache sowie fehlende Informationen in der Muttersprache.

- **Handlungsempfehlung:** Sensibilisierung der Mitarbeiter für andere Kulturen, Einsatz von muttersprachlichem Informationsmaterial.

Die Settings bei den Interviews zeigen große Unterschiede. Bei den Angehörigen ohne Migrationshintergrund wurden die Interviews alleine, d. h. ohne die erkrankte Person, außerhalb der eigenen Räume durchgeführt. Die Interviews mit der anderen Gruppe fanden in deren Wohnungen statt. Die Termine mussten so gelegt werden, dass ein männliches Familienmitglied dabei sein konnte. Bei den Interviews waren mehrere Familienmitglieder anwesend. Diese Erfahrung wird durch die Expertin bestätigt, die beschreibt, dass sie Beratungsgespräche häufig in Anwesenheit der gesamten Familie durchführt.

- **Handlungsempfehlung:** Für die kultursensible Beratungsarbeit bedeutet dies, sich auf diese Situation einzustellen, in die Planung mit einzubeziehen.

In der Betreuung von pflegenden Angehörigen wird besonders in der Arbeit mit Migranten/-innen deutlich, dass aufsuchende Ansätze von Seiten der Institutionen und Organisationen wesentlich sind. Der aufsuchende Ansatz kann Vertrauen aufbauen und ermöglicht Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen Kontakt und Zugang zu Diensten und Einrichtungen.

Für Angehörige mit Migrationshintergrund zeigte sich in Bezug auf kultursensibel angepasste Beratungs- und Schulungsangebote ein großer Bedarf, der nicht durch die Leistungsangebote gedeckt war. Hier ist die Politik gefordert Veränderungen herbeizuführen. Zusätzlich geht es darum, bestehende Angebote der Regelversorgung kultursensibel anzupassen.

In der Präambel des „Memorandum für eine kultursensible Altenhilfe“ wird dies wie folgt beschrieben:

„Die Altenhilfe ist für alle älteren Menschen zuständig. Die gleichberechtigte Teilhabe älterer Migrantinnen und Migranten kann verwirklicht werden, wenn die Angebote und Maßnahmen der Altenhilfe deren individuelle Bedürfnisse und Bedarfe berücksichtigen.“
(Arbeitskreis "Charta für eine kultursensible Altenpflege", 2002, S. 3)

Grundsätzlich stellen die Ergebnisse der Untersuchung für die Soziale Arbeit einen Auftrag dar, denn Beratungsarbeit ist ein klassisches Arbeitsfeld der Sozialen Arbeit. Darüber hinaus besitzen Sozialarbeiter/-innen²¹ Kenntnisse über soziale Hilfen und das Sozialrecht sowie Fertigkeiten in den Bereichen Vermittlung und Kooperation, so dass sie aufgrund ihrer Kompetenzen dazu beitragen können, dass Angehörige in eine gute Betreuungssituation kommen (Domdey, 1996, S. 138-139).

Die Auseinandersetzung mit dem Thema dieser Arbeit „Pflegerische Angehörige von demenzerkrankten Menschen - Eine Betrachtung unter Einbeziehung des Migrationsaspekts“ hat sowohl deutliche Unterschiede als auch Gemeinsamkeiten bei den pflegenden Angehörigen ergeben. Zugleich zeigten sich aber auch Übereinstimmungen zwischen einzelnen Befragten aus beiden Gruppen. Die Analyse der Untersuchung ergab einen deutlichen Bedarf an vielfältiger Information und Beratung, wobei die befragten Migrantinnen im Vergleich zur Gruppe ohne Migrationshintergrund einen noch grundsätzlicheren Bedarf an beidem aufweisen.

Im Hinblick auf diese Erkenntnisse ist festzustellen, dass eine kultursensible Grundhaltung und die Grundkenntnisse über kulturelle Besonderheiten in der Arbeit mit den pflegenden Angehörigen wesentlich sind. Zugleich bestätigte sich, dass in der Betreuung der pflegenden Angehörigen neben den vorhandenen Unterschieden aus den beiden Gruppen immer die individuellen Lebensweisen und Biografien der Einzelnen zu sehen und zu berücksichtigen sind.

Für Sozialarbeiter/-innen bedeutet dies in der Praxis eine Hinwendung zu einer sensiblen Wahrnehmung von Unterschieden und Gemeinsamkeiten der verschiedenen Kulturen. Das erfordert ein hohes Maß an Bereitschaft, sich auf Menschen einzulassen und die eigene Arbeitsweise immer wieder zu reflektieren. Diese Grundhaltung trägt dazu bei, dass die Beratungsarbeit bei der Klientel Akzeptanz findet und erfolgreich sein kann. So können Sozialarbeiter/-innen einen Beitrag dazu leisten, dass die eingangs in dieser Arbeit zitierten „Rechte eines hilfebedürftigen Menschen“ in der Betreuungsarbeit von Angehörigen zur Anwendung kommen.

So ist zu wünschen, dass diese Arbeit den erhofften Überblick über die Unterschiede und Gemeinsamkeiten der beiden Angehörigen-Gruppen bietet, einen Beitrag zur Sensibilisierung für die Demenz-Thematik leistet und die erarbeiteten Handlungsempfehlungen zur Anwendung kommen.

²¹ Der Begriff wird synonym zu Sozialpädagogen/-innen verwendet.

LITERATURVERZEICHNIS

- Alzheimer Angehörigen-Initiative (o.J.): Alzheimer Forum. Betreuungsgruppen.
<http://www.alzheimer-organisation.de/HA-Betreuung/AAI-Betreuung.html#Betreuungsgruppen> [Stand 20.4.2010]
- Alzheimer-Angehörigen-Initiative, Alzheimer-Gesellschaft Berlin (2009): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen in Berlin.
http://www.alzheimer-berlin.de/downloads/Haeufigkeit_Demenz_Berlin_2009.pdf
[Stand 20.2.2010]
- Alzheimer-Gesellschaft Berlin (o. J.): Forderungen - Alzheimer-Gesellschaft Berlin.
<http://www.alzheimer-berlin.de/forderungen.htm> [Stand 1.5.2010]
- Arbeitskreis "Charta für eine kultursensible Altenpflege"/Kuratorium Deutsche Altenhilfe (Hrsg.) (2002): Für eine kultursensible Altenpflege. Eine Handreichung. Köln.
- Bickel, H. (2008): Das Wichtigste. Die Epidemiologie der Demenz.
<http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01.pdf>
[Stand 21.2.2010]
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ):**
- BMFSFJ (o.J.): Fünfter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Potenziale des Alters in Wirtschaft und Gesellschaft. Der Beitrag älterer Menschen zum Zusammenhalt der Generationen. Stellungnahme.
<http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/fuenfter-altenbericht-stellungnahme-der-bundesregierung,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf>
[Stand 28. 2. 2010]
- BMFSFJ (Hrsg.) (2002): Vierter Altenbericht: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger - unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen.
<http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen/PRM-21787-4.-Altenbericht-Teil-II,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf> [Stand 10.3.2010]
- BMFSFJ (2005a): Fünfter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Potenziale des Alters in Wirtschaft und Gesellschaft. Der Beitrag älterer Menschen zum Zusammenhalt der Generationen. Bericht der Sachverständigenkommission.
<http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/fuenfter-altenbericht,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf> [Stand 10.4.2010]
- BMFSFJ (Hrsg.) (2005b):. Der Mikrozensus im Schnittpunkt von Geschlecht und Migration. Möglichkeiten und Grenzen einer sekundär-analytischen Auswertung des Mikrozensus 2005.
<http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen/mikrozensus-geschlecht-migration-pdf,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf>
[Stand 10.3.2010]

- BMFSFJ (2008). Das Alzheimer-Telefon - Eine Anlaufstelle für Betroffene und deren Angehörige.
<http://www.bmfsfj.bund.de/BMFSFJ/aeltere-menschen,did=110318.htm> [Stand 16.4.2010]
- BMFSFJ, BMG (Hrsg.) (2009): Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen. 7. Auflage.
http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen/Charta-der-Rechte-hilfe-und-pflegebed_C3_BCrftiger-Menschen,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf
[Stand 10. 3. 2010]
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG):**
- BMG (2008): Informationen zum Gesetz zur Ergänzung der Leistungen bei häuslicher Pflege von Pflegebedürftigen mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf.
<http://www.bmg.bund.de/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/D/Glossar-Demenz/Informationen-zum-Gesetz-zur-Ergaenzung-der-Leistungen.html> [Stand 20.2.2010]
- BMG (Hrsg.) (2009 a): Wenn das Gedächtnis nachlässt. Ratgeber für die häusliche Betreuung demenzkranker älterer Menschen. Von der Diagnose zur Betreuung.
<http://www.bmg.bund.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Pflege/Bmg-P-G504-Gedaechtnis,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/Bmg-P-G504-Gedaechtnis.pdf>
[Stand 16.4.2010]
- BMG (Hrsg.) (2009 b): Ratgeber Pflege. Alles was Sie zur Pflege wissen müssen.
http://www.bmg.bund.de/cln_151/nn_1168248/SharedDocs/Publikationen/DE/Pflege/BMG-P-07055-alles-was-sie-wissen-muessen,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/BMG-P-07055-alles-was-sie-wissen-muessen.pdf [Stand 20.4.2010]
- BMG (2010 a): Betreuungsbetrag.
http://www.bmg.bund.de/cln_178/nn_1168248/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/B/Glossar-begriff-Betreuungsbetrag.html [Stand 12. 4.2010]
- BMG (2010 b): Demenz.
http://www.bmg.bund.de/cln_151/nn_1168248/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/D/Glossar-begriff-Demenz.html [Stand 24.3.2010]
- BMG (2010 c): Pflegestützpunkt.
http://www.bmg.bund.de/cln_151/nn_1168248/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/P/Glossar-begriff-Pflegestuetzpunkt.html#doc1183644bodyText1 [Stand 15.3.2010]
- BMG (2010 d): Pflegebedürftigkeitsbegriff.
http://www.bmg.bund.de/cln_178/nn_1194118/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/P/Glossar-begriff-Pflegebeduerftigkeitsbegriff.html#Inhalt [Stand 10.3.2010]
- Böhm, K.; Tesch-Römer; C., Ziese, T.(Hrsg.) (2009): Gesundheit und Krankheit im Alter. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes.
http://www.dza.de/nn_38182/SharedDocs/Publikationen/Gesundheit_und_Krankheit_im_Alter,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/Gesundheit_und_Krankheit_im_Alter.pdf [Stand 10.3.2010]

- Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung (Hrsg.) (2008): Bevölkerung. Daten, Fakten, Trends zum demografischen Wandel in Deutschland.
http://www.bibdemographie.de/cln_090/nn_750530/SharedDocs/Publikationen/DE/Download/Broschueren/bev3__2008,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/bev3_2008.pdf
[Stand 11.4.2010]
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2008): Entlastungsangebote.
<http://www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=29#c241> [Stand 20.3.2010]
- Die Bundesregierung (16. Wahlperiode): Stellungnahme der Bundesregierung zum fünften Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland.
<http://www.bmfsfj.de/doku/altenbericht/data/download/Stellungnahme.pdf>
[Stand 29.4.2010]
- Die Bundesregierung (2007): Der nationale Integrationsplan. Neue Wege - neue Chancen. Presse- und Informationsamt der Bundesregierung, Die Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration (Hrsg.).
<http://www.bundesregierung.de/Content/DE/Publikation/IB/Anlagen/nationaler-integrationsplan,property=publicationFile.pdf> [Stand 10.4.2010]
- Domdey, C. (1996): Der dementiell erkrankte Mensch in der Familie. Anregungen zum verstehenden Umgang und Aspekte der Betreuung. In: Kuratorium Deutsche Altershilfe (Hrsg.): Schriftenreihe "thema", 120. Köln.
- Drenhaus-Wagner, R. (1995): Betreuung und Pflege Alzheimer-Kranker. (A. Angehörigen-Initiative, Hrsg.). <http://www.alzheimerforum.de/BuP/teil2.html> [Stand 28.3.2010]
- Drenhaus-Wagner, R. (2002): Alzheimer Angehörigen-Initiative. Leistungsbeschreibung. Angehörigen Alzheimer-Initiative (Hrsg.).
<http://www.alzheimer-organisation.de/AT-Selbstdarstellungen/Leistungsbeschreibung.pdf>
[Stand 10. 4. 2010]
- Flick, U. (2004): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Vollständig überarbeitete und erweiterte Neuausgabe, 2. Auflage. Reinbek bei Hamburg.
- Forum für eine kultursensible Altenhilfe (Hrsg.) (2009): Memorandum für eine kultursensible Altenhilfe. Ein Beitrag zur Interkulturellen Öffnung am Beispiel der Altenpflege. 2. Auflage. In Kooperation mit dem Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln.
- Freter, H.-G.; Wagner, J. (2009): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen in Berlin. Alzheimer-Angehörigen-Initiative, Berlin (Hrsg.).
http://www.alzheimer-berlin.de/downloads/Haeufigkeit_Demenz_Berlin_2009.pdf
[Stand 20.2.2010]
- Gräbel, E. (2001). Angehörigenberatung bei Demenz: Bedarf, Ausgestaltung, Auswirkungen. In: Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit , Band 52 (6), S. 215-220.

- Gräbel, E. (2009): Subjektive Belastungen und deren Auswirkungen bei betreuenden Angehörigen eines Demenzkranken - Notwendigkeit zur Entlastung. In: *Niedrigschwellige Betreuung von Demenzkranken*, S. 42-47.
- Gutzmann, H.; Zank, S. (2005): *Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychologische Interventionen. Grundriss Gerontologie Band 17. 1. Aufl.* Stuttgart.
- Huisman, A. (Hrsg.) (2000): *Demenerkrankungen bei Migranten in der EU: Verbreitung, Versorgungssituation und Empfehlungen.* Schriftenreihe: International public health; Vol. 3. Lage.
- Kaiser, C. (2009): *Ältere Migranten und Demenz. Versorgungssituation, Handlungsbedarf und erste Modellprojekte.* Saarbrücken.
- Kuckartz, U. (2010): *Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten. Lehrbuch.* 3. aktualisierte Auflage. Wiesbaden.
- Küçük, F. (2008): Zur Situation pflegender Angehöriger von demenziell erkrankter türkischer MigrantInnen in der Bundesrepublik Deutschland - eine empirische Studie. In: *Migration und Soziale Arbeit.* Jg. 30, Nr. 3/4, S. 302-307.
- Kurz, A. (2010): *Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzformen. Ein kompakter Ratgeber.* 16. aktualisierte Ausgabe. Schriftenreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. Berlin.
- Lamnek, S. (2005): *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch.* 4. vollständig überarbeitete Auflage. Weinheim.
- Landesinitiative Demenz-Service NRW (2008): *Demenz-Servicezentren in Aktion. Konzept, Arbeitsweise und Beispiele aus der Praxis.* Kuratorium Deutsche Altershilfe (Hrsg.).
http://www.demenz-service-nrw.de/files/bilder/vereoffentlichungen/DSZ_9.pdf [Stand 12.4.2010]
- Lexikon: Gesetzliche Krankenversicherung (o.J.)
<http://www.cecu.de/590+M592a35abd02.html> [Stand 15.4.2010]
- Menning, S.; Hoffmann, E. (Hrsg.) (2009): *Ältere Migrantinnen und Migranten. GeroStat. Report Altersdaten 01/2009.* Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.).
http://www.dza.de/SharedDocs/Publikationen/GeroStat_20Report_20Altersdaten/GeroStat_Report__Altersdaten__Heft__1__2009,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/GeroStat_Report_Alterrsdaten__Heft__1__2009.pdf [Stand 14.3.2010]
- Özcan, V.; Seifert, W. (2006): Gutachten für den 5. Altenbericht der Bundesregierung im Auftrag des Deutschen Zentrums für Altersfragen zur Lebenslage älterer Migrantinnen und Migranten in Deutschland.
<http://www.bmfsfj.de/bmfsfj/generator/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/oezcan-lebenslage-aelterer-migrantinnen-migranten,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf> [Stand 20.4.2010]
- Piechotta, G. (2009): *Verwirrende Welten. Wenn Menschen mit Migrationshintergrund an Demenz erkranken.* In: *Pflegezeitschrift.* Jg. 62, Heft 2, S. 76-79.
- Piechotta, G., & Matter, C. (2008): *Die Lebenssituation demenziell erkrankter türkischer Migranten/-innen und ihrer Angehöriger. Fragen, Vermutungen und Annahmen.* In: *Zeitschrift für Gerontopsychologie & psychiatrie*, Bd. 21 (4), S. 221-230.

- Rapp, M. (2010): Vorstellung der Befragung/Bestandsaufnahme. Vortrag am 17. 3 2010 in Berlin.
Tagung Demenz und Migration. Berlin.
- Raven, U., Huismann, A. (2000): Zur Situation ausländischer Demenzkranker und deren Pflege durch Familienangehörige in der Bundesrepublik Deutschland. In: Pflege , Bd. 13 (3), S. 187-196.
- Razum, O., Zeeb, H., Meesmann, U., Schenk, L., Bredehorst, M., Brzoska, P., Dercks, T., Glodny, S., Menkhaus, B., Salman, R., Saß, A., Ulrich, R., unter Mitarbeit von Neuhauser, H., Brucks, U. (†) (2008): Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Migration und Gesundheit. Robert-Koch-Institut (Hrsg.).
http://www.gbe-bund.de/gbe10/owards.prc_show_pdf?p_id=11713&p_sprache=D
[Stand 10.4.2010]
- Schmidt-Grunert, M. (Hrsg.) (2004): Sozialarbeitsforschung konkret. Problemzentrierte Interviews als qualitative Erhebungsmethode. 2. Auflage. Freiburg im Breisgau.
- Schneekloth, U., Wahl, H. W. (Hrsg.) (2005): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
<http://www.bmfsfj.de/Publikationen/mug/01-Redaktion/PDF-Anlagen/gesamtdokument,property=pdf,bereich=mug,sprache=de,rwb=true.pdf> [Stand 13. 4.2010]
- Senatsverwaltung für Gesundheit, Soziales und Verbraucherschutz (Hrsg.) (2005): Abschlussbericht. Verbesserung der Versorgungssituation für psychisch erkrankte ältere Migrantinnen und Migranten im Land Berlin.
http://www.berlin.de/imperia/md/content/lbpsychiatrie/veroeffentlichungen/bericht_mig_0105.pdf?start&ts=1272437188&file=bericht_mig_0105.pdf [Stand 28.4.2010]
- Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg e. V. (o.J.): IdeM - Informationszentrum für dementiell und psychisch erkrankte sowie geistig behinderte MigrantInnen.
<http://www.vdk.de/perl/cms.cgi?ID=bb6208> [Stand 27. 2. 2010]
- Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg e. V. (o.J.): IdeM. Startseite.
<http://www.idem-berlin.de/index.php> [Stand 10. 3. 2010]
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (2006): Leben in Deutschland. Haushalte, Familien und Gesundheit – Ergebnisse des Mikrozensus 2005.
<http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pk/2006/Mikrozensus/Pressebrochure,property=file.pdf> [Stand 10.3.2010]
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (2008a): Pflegestatistik 2007. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung.
<https://www.ec.destatis.de/csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmspath=struktur,vollanzeige.csp&ID=1023269> [Stand 24.3.2010]

- Statistisches Bundesamt (2008 b): Pressemitteilung Nr.491 vom 17.12.2008. Zahl der Pflegebedürftigen steigt weiter.
http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/2008/12/PD08__491__224,templateId=renderPrint.psml [Stand 9. 3. 2010]
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (2009): Bevölkerung Deutschlands bis 2060. 12. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung.
http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Navigation/Publikationen/Fachveroeffentlichungen/Bevoelkerung,templateId=renderPrint.psml__nnn=true [Stand 11.4.2010]
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (2010): Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Bevölkerung mit Migrationshintergrund - Ergebnisse des Mikrozensus 2008 - Fachserie 1 Reihe 2.2 – 2008.
<https://wwwec.destatis.de/csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmspath=struktur,vollanzeige.csp&ID=1025211> [Stand 11.4.2010]
- Steinhoff, G., Wrobel, D. (2004): Vergessen in der Fremde. Zur Lebenssituation demenziell erkrankter MigrantInnen in der Bundesrepublik und Interventionsstrategien in der Beratungspraxis. In: Migration und Soziale Arbeit , Jg. 26 (3/4), S. 214-221.
- Stoppe, G. (2009): Gedächtnissprechstunden, Gedächtnisambulanzen und Memory Kliniken in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Alzheimer Angehörigen-Initiative (Hrsg.).
<http://www.alzheimerforum.de/2/8/1/1/sprechst.html> [Stand 1.5.2010]
- Streibel, R. (2007): Vergessen in der zweiten Heimat: Demenz und Migration: Alzheimer ist eine Strafe Allahs. In: Kuratorium Deutsche Altenhilfe (Hrsg.): Pro Alter, Bd. 28 (2). S. 9-13.
- Streibel, R., Torun, B. (o. J.): Demenz-Servicezentrum für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte.
http://www.demenz-service-nrw.de/files/material_der_dsz/zuwanderung/DSZ_Zuwanderung%20Selbstdarst.pdf [Stand 21.2.2010]
- Streibel-Gloth, R. (2008): Unterstützungsbedarf für demenziell erkrankte Migrantinnen und Migranten und deren Angehörige - Gründung eines Demenz-Servicezentrums für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte. In: Teschauer, W.; Sürer, F., (Hrsg.): Demenz-Diagnostik und Versorgung bei türkischen Migranten in Deutschland. Beiträge des internationalen Expertengesprächs vom 18. bis 20. Januar 2008 in Ingolstadt.. S. 53-61.
[http://www.alzheimeringolstadt.de/Aktuelles/TagungsbandT%FCrkischsprachige Diagnostik2008.pdf](http://www.alzheimeringolstadt.de/Aktuelles/TagungsbandT%FCrkischsprachige%20Diagnostik2008.pdf) [Stand 20.4.2010]
- Sürer, F., Teschauer, W., Danek, A. (2009): Demenz bei türkischen Migranten in Deutschland. Eine Expertentagung vom 18. - 20.01.2010 in Ingolstadt. In: Deutsche Alzheimer-Gesellschaft: "Aktiv für Demenzkranke" , S. 103-107.

- Teschauer, W. (Hrsg.) (2008): Nicht-medikamentöse Therapien bei Demenzerkrankungen. Demenz - Diagnose und Versorgung bei türkischen Migranten in Deutschland. In: Teschauer, W.; Sürer, F., (Hrsg.): Demenz-Diagnostik und Versorgung bei türkischen Migranten in Deutschland. Beiträge des internationalen Expertengesprächs vom 18. bis 20. Januar 2008 in Ingolstadt.; S. 15-18.
<http://www.alzheimeringolstadt.de/Aktuelles/TagungsbandT%FCrkischsprachigeDiagnostik2008.pdf> [Stand 23.3.2010]
- Universität Witten/Herdecke (2005): Leitlinie für Betroffene, Angehörige und Pflegende.
<http://www.patientenleitlinien.de/Demenz/demenz.html> [Stand 20.3.2010]
- VdK (2009). VdK-Mitarbeiterin ausgezeichnet. Derya Wrobel erhielt einen Sonderpreis.
<http://www.vdk.de/perl/cms.cgi?ID=bb20308> [Stand 20.2.2010]
- VdK (2010): Forum Demenz und Migration gegründet.
<http://www.vdk.de/cgi-bin/cms.cgi?ID=bb22871> [Stand 30.4.2010]
- Weyerer, S. (2005): Altersdemenz . Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Bd. 28.
Robert-Koch-Institut (Hrsg.) in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt. Berlin.
- Wrobel, D. (2010): Vorstellung des Forum Demenz und Migration. Vortrag am 17. März 2010 in Berlin. Tagung Demenz und Migration . Berlin.
- Zank, S., Schacke, C. (o. J.): Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Kurzfassung Abschlussbericht Phase 2: Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie.
http://www.uni-siegen.de/fb2/zank/daten/leander_phase_ii_kurzbericht.pdf[Stand 17.2.2010]
- Zeman, P. (2008): Kulturarbeit mit älteren Migranten und Migrantinnen.
http://www.bay-bezirke.de/downloads/5d110604b8793f9a038c3916b96f6603_Zeman-Kulturarbeit%20mit%20aelteren%20Migranten%20und%20Migrantinnen_2.pdf
[Stand 14.3.2010]

ANHANG

ANHANG I Vorstellung der beiden Institutionen und Angaben zu den Expertinnen

ANHANG II Leitfaden für die Interviews mit den Angehörigen

ANHANG III Leitfaden für die Interviews mit den Expertinnen

ANHANG IV Code-Häufigkeit bei den Angehörigen-Interviews

ANHANG V Vereinbarung für das Interview

ANHANG VI MAXQDA-Projekt auf CD (für die Gutachterinnen)

PERSÖNLICHE ERKLÄRUNG

Vorstellung der beiden Institutionen

Alzheimer Angehörigen-Initiative (AAI)

Das Ziel des Vereins ist es, für pflegende Angehörige von Demenzkranken durch Betreuung Hilfe zur Selbsthilfe zu bieten. Verschiedene unterstützende Maßnahmen sollen dazu beitragen, die Pflegekompetenz zu erhöhen, psychische Entlastung zu finden und eine mögliche soziale Isolation zu durchbrechen, so dass sowohl die Lebensqualität der Demenzkranken als auch ihrer pflegenden Angehörigen verbessert werden. Einige Schwerpunkte sind:

- persönliche und telefonische Einzel-Beratung,
- fachlich geleitete Gesprächsgruppen für Angehörige mit gleichzeitiger Krankenbetreuung,
- Betreuungsgruppen (halbtägig) und häusliche Entlastungsbetreuung,
- Vermittlung an andere Einrichtungen der Altenhilfe,
- Alzheimer-Tanzcafé , Ausflüge und gemeinsame Aktivitäten,
- betreute Urlaube von Demenzkranken mit ihren Angehörigen,
- Versand von Infomaterial zur Krankheit und zur Arbeit der AAI.

Ein weiteres Ziel der Arbeit stellt die Öffentlichkeitsarbeit dar. Dazu gehört, das Verständnis in der Bevölkerung für Demenzerkrankungen und die Situation der Angehörigen durch Information zu fördern und die Hilfsbereitschaft in der Bevölkerung zugunsten pflegender Angehöriger von Demenzkranken zu aktivieren.

Des Weiteren werden pflegende Angehörige und ehrenamtliche Helfern/-innen für die Betreuung Demenzkranker qualifiziert. Hierzu werden Wochenendseminare und Informations- und Fortbildungsveranstaltungen durchgeführt (Drenhaus-Wagner, 2002, S. 1-5).

Informationszentrum für demenziell und psychisch erkrankte sowie geistig behinderte Migranten und ihre Angehörigen

Das Projekt „IdeM“ wurde im Mai 2003 als bundesweit erste Informations- und Beratungsstelle für demenziell erkrankte Migranten/-innen vom Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg eingerichtet. Das Projekt wird als Vermittlungsagentur nach § 45b SGB XI geführt. Die Aufgaben und Ziele sind eine Verbesserung des Zugangs und der Integration von Migranten/-innen in das gerontopsychiatrische Versorgungssystem, die Entlastung der pflegenden Angehörigen und die Entwicklung von verständlichem und kultursensibel gestaltetem oder muttersprachlichem Informationsmaterial (Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg e.V., o. J.).

„IdeM“ bietet Ratsuchenden Information, Beratung und Vermittlung. Die Beratung erfolgt nach Bedarf unverbindlich am Telefon, persönlich im Rahmen der Sprechstunden oder bei einem Hausbesuch und reicht von allgemeinen Auskünften bis zur individuellen Unterstützung.

Das Angebotsspektrum umfasst

- muttersprachliche soziale Beratung und Betreuung für türkischsprechende Klienten/-innen , oder muttersprachliche Beratung durch den Einsatz von Sprachmittlern/-innen,
- Informationen zur Versorgung demenziell und psychisch erkrankter sowie geistig behinderter Migranten/-innen, unter anderem
 - Beratung zu rechtlichen Ansprüche auf Versorgungsleistungen,
 - Beratung zu Finanzierungsmöglichkeiten für Pflege, Rehabilitation und andere Hilfen,

- Weitergabe von mehrsprachigem Informationsmaterial, z.B. Patientenverfügungen.
- Vermittlung von
 - interkulturellen Pflegediensten,
 - Vermittlung an Betreuungsgruppen,
 - ehrenamtlichen muttersprachliche Betreuern/-innen zur Entlastung pflegender Angehöriger,
 - muttersprachlichen Ärzten/-innen und Psychologen/-innen,
 - stationärer, teilstationärer und ambulanter Unterbringung mit kulturspezifischem Ansatz,
 - Gruppenangeboten für pflegende Angehörige,
 - Selbsthilfegruppen.

Es werden Öffentlichkeitsarbeit in Form von Informationsveranstaltungen durchgeführt oder gemeinsame Aktionen mit verschiedenen Kooperations-Partner/-innen wie Fortbildungen und Schulungen (Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg e.V., o. J.).

Die anschließende Übersicht enthält weitere Informationen, die die beiden Expertinnen angegeben haben.

Tabelle 5 Angaben zu den Expertinnen und deren Institution

	Frau Wrobel, Leiterin des „IdeM“-Projekts vom VdK Berlin-Brandenburg (E1)	Frau Drenhaus-Wagner Leiterin der „Alzheimer Angehörigen-Initiative“ (E2),
Beruf	Sozialpädagogin, Theater- pädagogin; seit 2001 in Deutschland, geboren in der Türkei	Krankenschwester, Altenpflegerin mit gerontopsychiatrischer Zusatzausbildung Deutsche
Ausgeübte Tätigkeit in der Institution Seit wie vielen Jahren?	Leiterin von „IdeM“ Seit 7 Jahren	1. Vorsitzende Seit 16 Jahren
Wie viele Mitarbeiter gibt es? Hauptberuflich Tätige: In welchen Bereichen:	7 1 (Frau Wrobel)	30 15 Altenpflege, Psychologie, Sozialarbeit, Qualitätsmanagement, Einsatzkoordination, Finanzbereich
Ehrenamtliche: In welchen Bereichen:	6 Sprachmittler	15 Sollen aus dem Fachgebiet kommen: z.B. Krankenschwestern, ehemalige pflegende Angehörige
Träger	VdK Berlin-Brandenburg	Verein

Quelle: eigene Darstellung

Leitfaden für die Interviews mit den Angehörigen

Einstiegsfrage	<ul style="list-style-type: none"> • Ich bedanke mich sehr für Ihre Bereitschaft zu diesem Interview. Sie betreuen Ihre/n...seit...Können Sie sich erinnern(oder Erzählen Sie bitte, wann Sie Veränderungen bei ...entdeckt haben? Wie haben sich diese gezeigt?
Hilfesuchverlauf	<ul style="list-style-type: none"> • Wie haben Sie auf die Veränderungen reagiert? • Wo haben Sie Hilfe gesucht, als Sie mit den Veränderungen konfrontiert waren? • Hat Ihr/e... einen Hausarzt? Haben Sie mit dem HA über ... gesprochen? Oder hat der HA Sie auf Symptome angesprochen? • Kennen Sie einem Pflegestützpunkt in Ihrer Nähe? Wenn ja, haben Sie Kontakt aufgenommen? • Kennen Sie in Ihrem Bezirk andere Anlaufstellen für Ihre Situation? • Wo hätten Sie im Nachhinein bei der Suche Hilfe brauchen können oder sich gewünscht? Was fanden Sie im Nachhinein bei der Hilfesuche schwierig?
Pflegeaufgaben des Angehörigen	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Aufgaben haben Sie in der Versorgung übernommen?
Motivation zur Pflegeübernahme	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Gründe haben dazu geführt, dass Sie die Verantwortung in der Pflege übernommen haben?
Subjektive Belastungen für den Angehörigen	<ul style="list-style-type: none"> • Wie ging es Ihnen, als Sie die Diagnose für Ihren Angehörigen erhielten? • Wie hat sich Ihr eigenes Leben durch die Krankheit Ihres/r... verändert? In welchen Bereichen, wie z.B. beruflich/finanziell? • Was kostet Sie am meisten Kraft? (Krisen, Überforderungen)? Bsp. • Gibt es Situationen, die bei Ihrem/r... Aggressionen oder großen Ärger auslösen? Wann ist dies der Fall? • Erleben Sie bestimmte Situationen, die bei Ihnen Aggressionen gegenüber Ihrem/r...auslösen? Bsp. Wenn ja, wie gehen Sie damit um? • Kommt es vor, dass Sie Phasen haben, in denen Sie niedergeschlagen oder auch antriebslos sind? Wenn ja, wie gehen Sie damit um?
Reaktionen des sozialen Umfelds	<ul style="list-style-type: none"> • Wie hat Ihre Umgebung auf die Situation reagiert? Was hat das mit Ihnen gemacht? • Gibt es Bereiche, in denen Sie Hilfe von Bekannten/Verwandten erhalten? Bsp.
Inanspruchnahme von gesetzlichen	<ul style="list-style-type: none"> • Es gibt vom Gesetz her eine Reihe von Unterstützungsmöglichkeiten, die Sie für Ihre/n in der Versorgung in Anspruch nehmen können, z.B.

Hilfemöglichkeiten für die Versorgung und Betreuung der Kranken	<p>ambulante Pflege durch die Pflegeversicherung, zusätzlicher Betreuungsbetrag. Kennen Sie diese Hilfen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Woher haben Sie von den Hilfen erfahren? • Welche Hilfen haben Sie für Ihre/n... in Anspruch genommen?
Zugangsbarrieren zu gesetzlichen Hilfemöglichkeiten für Kranke und deren Angehörige	<ul style="list-style-type: none"> • Wie haben Sie den Weg zu den Hilfen empfunden?
Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten für Angehörige	<ul style="list-style-type: none"> • Sie sagten zu Beginn, dass es Sie viel Kraft kostet: Erinnern Sie sich an eine Situation, in der Sie sich bes. entlastet und unterstützt fühlten? • Es gibt verschiedene Angebote, die zur Entlastung der pflegenden Angehörigen beitragen sollen: Betreuungsgruppen für demente Menschen, Tagespflege, niedrigschwellige Betreuungsangebote durch Ehrenamtliche.oder auch Kurzzeitpflege) Kennen Sie diese Angebote? Nehmen Sie ein Angebot davon für sich in Anspruch? Bsp. für Inanspruchnahme. Wenn nein: Was hindert Sie daran?
Inanspruchnahme von psychosozialer Unterstützung für Angehörige	<ul style="list-style-type: none"> • Haben Sie Kontakt mit anderen Angehörigen, die sich in einer ähnlichen Situation der Pflege befinden? (z. B. Selbsthilfegruppen, Angehörigengruppen) Bsp. Wenn ja, was bewirkt der Kontakt bei Ihnen? • Gibt es andere Unterstützungsmöglichkeiten für Sie, die Sie für sich in Anspruch nehmen? Welche? • Kennen Sie eine Gruppe, in der durch eine Fachkraft Wissen und Informationen vermittelt werden über den Bereich der Demenz, wie Ursache, Verlauf, rechtliche Angelegenheiten, Hilfen zur leichteren Kommunikation mit dem/der Kranken etc.? (kleine Gruppe mit praktischen Übungen). Denken Sie, dass ein Besuch für Sie hilfreich sein könnte? Warum?
Freizeitverhalten/ Entspannung	<ul style="list-style-type: none"> • Wodurch können Sie am besten entspannen? • Nehmen Sie sich Zeit für Hobbys, schöne Dinge, die Ihnen gut tun? Wie sieht das aus?
Wissen über die Erkrankung: Diagnose, Behandlung, Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> • Woher kommt Ihrer Meinung nach die Demenz Ihres/r...? • Denken Sie, dass durch Medikamente oder andere Maßnahmen wie z.B. psychosoziale Therapien/Aktivierungshilfen die Krankheit positiv beeinflusst werden kann? • Haben Sie den Eindruck, dass Ihrer Mutter /Ihrem Vater Beschäftigung gut tut, z. B. im Haushalt? Wenn ja, welche? • Denken Sie, dass das Leben trotz Demenz lebenswert sein kann?

Perspektive	<ul style="list-style-type: none">• Welche Vorstellungen und Gefühle haben Sie, wenn Sie an die Zukunft mit Ihrem/r...denken?
Bedarfe und Bedürfnisse	<ul style="list-style-type: none">• Wenn Sie die Zeit der Krankheit betrachten: In welchen Bereichen hätten Sie mehr Unterstützung/Beratung gebraucht?• Welche Entlastungen würden Sie sich wünschen? Welche hätten die größte Wirkung?
Schlussfrage	<ul style="list-style-type: none">• Ich bin jetzt am Ende meiner Fragen angelangt und möchte mich sehr herzlich für dieses interessante Gespräch bedanken. Möchten Sie dem Gesagten etwas hinzufügen? <p style="text-align: center;">Ich wünsche Ihnen von Herzen alles Gute.</p>

Quelle: eigene Darstellung.

Leitfaden für das Interview mit der Leiterin der Alzheimer Angehörigen-Initiative, Frau Drenhaus-Wagner

Eingangsfrage	<ul style="list-style-type: none"> • Frau Drenhaus-Wagner, ich bedanke mich sehr herzlich, dass Sie sich Zeit nehmen für dieses Gespräch. Sie haben die Alzheimer Angehörigeninitiative in den 90er Jahren aufgebaut. Was hat Sie damals zur Gründung bewogen? •
FRAGEN ZUR INSTITUTION	
	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Angebote gibt es bei Ihnen? Kostenfrei? • Beschreiben Sie bitte Ihr Tätigkeitsfeld! • Wie viele Angehörige kommen in einer Woche zu einem ersten Informationsgespräch oder lassen sich telefonisch beraten? Wie lange dauert solch ein Gespräch? • Wie viele Angehörige erhalten im Verlauf eines Monats Unterstützung vom AAI (alle Angebote)? • Aus welchen Herkunftsländern kommen die Angehörigen vorwiegend?
FRAGEN ZU ANGEHÖRIGEN; DIE ZU IHNEN KOMMEN	
Hilfesuchverlauf	<ul style="list-style-type: none"> • Über welche Zugangswege wird Ihre Beratungsstelle gefunden? • Zu welchem Zeitpunkt suchen Angehörige Rat? Warum dann und nicht schon früher? • Wie verläuft der Hilfesuchverlauf, bevor die Angehörigen zu Ihnen kommen? Bsp. • Wie sehen Sie die Information über Demenz durch die Hausärzte/-innen? • Kennen Angehörige Beratungsstellen/Anlaufstellen in ihrem Bezirk wie z.B. Pflegestützpunkte? Wie bekannt sind bei Angehörigen Gedächtnissprechstunden? • Wie könnte man Ihrer Meinung nach die Hilfesuche vereinfachen?
Belastung	<ul style="list-style-type: none"> • Was kostet am meisten Kraft? (wie hoch berufliche/finanzielle Belastung?) • In welcher familiären Konstellation wird gepflegt? In welchem Rahmen? Z.B. gemeinsame Wohnung mit dem Kranken? • Aus welcher Motivation heraus pflegen Angehörige Ihrer

	<p>Erfahrung nach?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Welche Faktoren spielen Ihrer Erfahrung nach eine wichtige Rolle im Belastungserleben von Angehörigen? Z.B. Verwandtschaftsgrad. Bsp. Spielen die Rahmenbedingungen wie zusammen wohnen eine Rolle? Welche? • Wie hoch schätzen Sie die Rolle ein von Gewalt/Aggression bei pflegenden Angehörigen? Bsp. Was tun Sie dann? • Können Sie aus Ihrer Beratungspraxis sagen, dass Depressionen häufig bei pflegenden Angehörigen als Folge der Pflege vorkommen? Wenn ja, wie gehen Angehörige damit um? • Wie kann man Ihrer Meinung nach die Pflegebereitschaft erhalten/fördern? • Sie bieten Schulungen zum Umgang mit Demenzkranken an. Wie wird dieses Angebot angenommen? Für wie wichtig halten Sie dieses Angebot?
Soziales Umfeld	<ul style="list-style-type: none"> • Wie schätzen Sie die Unterstützung von pflegenden Angehörigen durch Familienmitglieder oder Freunde ein? • Berichten Ihnen Angehörige über Reaktion des Umfelds auf die Krankheit? Welche? Wie gehen die Angehörigen damit um?
Inanspruchnahmeverhalten	<ul style="list-style-type: none"> • Für die Betreuung von Demenzkranken gibt es vielfältige Möglichkeiten. Welche dieser Angebote sind den Angehörigen in der Regel bekannt, wenn Sie zu Ihnen kommen? Welche gar nicht? Welche davon werden Ihrer Erfahrung nach von pflegenden Angehörigen für die Betroffenen in Anspruch genommen? • Wie werden Angebote in Anspruch genommen, die zur Entlastung der Pflegenden beitragen sollen wie z.B. Kurzzeitpflege, niedrigschwellige Betreuung, Tagespflege? Bsp? • Wie werden Ihrer Einschätzung nach von den Angehörigen psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch genommen wie Angehörigengruppen/Selbsthilfegruppen? Wenn ja: Welche Auswirkungen können Sie beobachten?
Zugangsbarrieren für Hilfen	<ul style="list-style-type: none"> • Es gibt etliche Unterstützungsmöglichkeiten für die Lage von Demenzkranken und den Angehörigen, nicht alle werden wahrgenommen trotz der großen Belastung, in der sich die Angehörigen befinden. Welche Faktoren könnten Ihrer Meinung nach dazu beitragen, dass der Zugang zum Hilfesystem erleichtert wird?
Kenntnisstand:	<ul style="list-style-type: none"> • Wie schätzen Sie den Wissensstand über Ursache von Demenz,

	<p>Therapie und Versorgung ein? Welche Meinung herrscht bei Angehörigen vor, aus welchen Gründen der Kranke an Demenz erkrankt ist?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Denken Angehörigen, dass die Krankheit durch Medikamente oder auch andere Maßnahmen wie psychosoziale Behandlung beeinflusst werden kann? Wird dies umgesetzt? Wie können Sie als Initiative unterstützend wirken? • Denken Angehörige, dass man trotz Demenz ein lebenswertes Leben führen kann?
Ressourcen	<ul style="list-style-type: none"> • Was gibt den Angehörigen Kraft? • Wie sprechen Sie den Bereich „Entspannung und Erholung“ an? Nutzen die Angehörigen Möglichkeiten, sich zu entspannen? Bsp.
Perspektive	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Gedanken äußern Angehörige, wenn sie an die zukünftige Pflegesituation denken? (z.B. Frage des Pflegeheims für Betroffene)
MIGRANTEN/-INNEN	
Bedürfnislage und Bedarf	<ul style="list-style-type: none"> • Zum AAI kommen nach Ihren Angaben vorwiegend Deutsche Angehörige. Wie viele Migranten/-innen finden den Weg zu Ihnen pro Woche? Gründe? • Denken Sie, dass Angehörige von demenzerkrankten Migranten/-innen zukünftig für Sie eine Zielgruppe darstellt, auf deren Bedürfnisse Sie sich einstellen werden? Oder halten Sie es für besser, wenn Sie mit entsprechenden Organisationen von Migranten/-innen zusammenarbeiten? • In welchen Bereichen unterscheiden sich nach Ihrer Erfahrung die Bedürfnisse und Bedarfe der Migranten/-innen von denen der Deutschen Angehörigen? Bsp?
ÖFFENTLICHKEITSARBEIT – VERNETZUNG - KOOPERATION	
Öffentlichkeitsarbeit	<ul style="list-style-type: none"> • Wie machen Sie als Initiative auf sich aufmerksam? Wird die Zielgruppe dadurch erreicht? • Wie schätzen Sie die öffentliche Meinung zum Thema Demenz ein? Wie kann dem entgegengewirkt werden? • Praktizieren Sie zugehende Sozialarbeit? Wenn ja, wie?
Vernetzung	<ul style="list-style-type: none"> • Wie sehen Sie Ihren Platz in der Versorgungslandschaft in Berlin? Bsp. • Wie denken Sie über die Notwendigkeit von Kooperationen und

	Vernetzung für Ihre Arbeit?
HERAUSFORDERUNGEN UND FORDERUNGEN	
Herausforderung	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Herausforderungen sehen Sie für Ihre Initiative in der Arbeit mit Angehörigen?
Anregungen	<ul style="list-style-type: none"> • Sehen Sie die Notwendigkeit für Verbesserungen in der Angehörigenarbeit? Wenn ja, welche? • Haben Sie Forderungen an die Politik? Wenn ja, welche?
Schlussfrage	<ul style="list-style-type: none"> • Was möchten Sie mit Ihrer Arbeit bei den Angehörigen erreichen? <p>Frau Drehnhaus-Wagner, ich bedanke mich sehr herzlich für das anregende Gespräch und die Zeit, die Sie sich für mich genommen haben.</p>

Quelle: eigene Darstellung.

Leitfaden für das Interview mit Frau Wrobel, Leiterin des „IdeM“-Projekts beim VdK Berlin

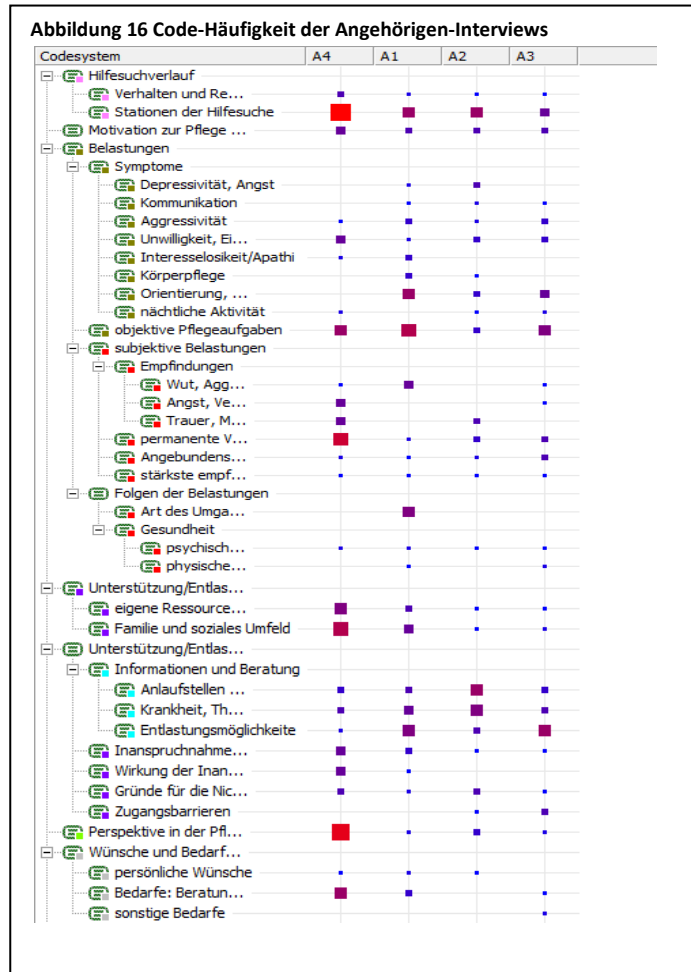
Eingangsfrage	<ul style="list-style-type: none"> • Frau Wrobel, ich bedanke mich sehr herzlich, dass Sie sich Zeit nehmen für dieses Gespräch. Sie leiten das Informationszentrum. Was hat Sie damals zur Gründung bewogen?
FRAGEN ZUR INSTITUTION	
	<ul style="list-style-type: none"> • Welchen Aufgaben hat sich IdeM gestellt? • Welche Angebote gibt es bei Ihnen? Kostenfrei? • Beschreiben Sie bitte Ihre Tätigkeitsfelder! • Aus welchen Herkunftsländern kommen die meisten Angehörigen? • Wie viele Menschen werden von Ihnen in einem Monat beraten und betreut? • Wie viele Angehörige kommen in einer Woche zu einem ersten Informationsgespräch oder lassen sich telefonisch beraten? Wie lange dauert solch ein Gespräch?
FRAGEN ZUR SITUATION DER ANGEHÖRIGEN; DIE ZU IHNEN KOMMEN	
Hilfesuchverlauf	<ul style="list-style-type: none"> • Wie würden Sie einen typischen Hilfesuchverlauf beschreiben? • Wo beginnen die Angehörigen ihre Suche nach Hilfe? Beim Hausarzt? Und weiter? • Über welche Zugangswege wird Ihre Beratungsstelle gefunden? • Kennen Angehörige Beratungsstellen/Anlaufstellen in ihrem Bezirk wie z.B. Pflegestützpunkte? • Wie könnte man Ihrer Meinung nach die Hilfesuche der Angehörigen vereinfachen?
Belastung	<ul style="list-style-type: none"> • In welchen familiären Konstellationen wird Ihrer Erfahrung nach vorwiegend gepflegt? • Gibt es Konstellationen, die unterschiedlich belastend auf die Angehörigen wirken? • Aus welcher Motivation heraus pflegen Angehörige Ihrer Erfahrung nach? • Was kostet am meisten Kraft? (wie hoch berufliche/finanzielle Belastung?) • Wie hoch schätzen Sie die Rolle ein von Gewalt/Aggression bei

	<p>pfllegenden Angehörigen? Bsp.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Können Sie aus Ihrer Beratungspraxis sagen, dass Depressionen häufig bei pfllegenden Angehörigen als Folge der Pflege vorkommen? Wenn ja, wie gehen Angehörige damit um? • Wie kann man Ihrer Meinung nach die Pflegebereitschaft erhalten und fördern? • Was denken Sie über den Bedarf von Schulungen im kleinen Rahmen mit praktischen Übungen zum Umgang und zur Kommunikation mit dem Kranken?
Soziales Umfeld	<ul style="list-style-type: none"> • Erhalten die Pfllegenden Hilfen von Familienangehörigen oder dem näheren Umfeld? • Berichten Ihnen Angehörige über Reaktion des Umfelds auf die Krankheit? Welche? Welche Wirkung hat die Reaktion der Umgebung auf die Angehörigen?
Inanspruchnahmeverhalten	<ul style="list-style-type: none"> • Welche gesetzlichen Unterstützungsmöglichkeiten werden Ihrer Erfahrung nach von pfllegenden Angehörigen für die Betroffenen in Anspruch genommen? Sind diese bekannt wie z.B. ambulante Pflege? • Wie werden Angebote in Anspruch genommen, die zur Entlastung der Pfllegenden beitragen sollen wie z.B. Kurzzeitpflege, niedrigschwellige Betreuung, Tagespflege? Bsp? • Wie werden Ihrer Einschätzung nach von den Angehörigen psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch genommen: Angehörigengruppen/Selbsthilfegruppen? Wenn ja: Welche Auswirkungen können Sie beobachten?
Zugangsbarrieren für Hilfen	<ul style="list-style-type: none"> • In welchen Bereichen ist es für die Angehörigen von Migranten/-innen besonders schwierig, Zugang zu Hilfen zu erhalten? Gründe! • Welche Faktoren könnten Ihrer Meinung nach dazu beitragen, dass der Zugang zu Hilfen erleichtert wird?
Kenntnisstand:	<ul style="list-style-type: none"> • Wie schätzen Sie den Wissensstand von Migranten/-innen über Ursache von Demenz, Therapie und Versorgung ein? Welche Meinung herrscht bei Angehörigen vor, aus welchen Gründen der Kranke Demenz hat? • Glauben die Angehörigen, dass die Krankheit durch Medikamente oder auch andere Maßnahmen wie psychosoziale Behandlung beeinflusst werden kann? Wird dies umgesetzt? Wie können Sie als Institution unterstützend wirken? • Denken Angehörige, dass man trotz Demenz ein lebenswertes

	Leben führen kann?
Ressourcen	<ul style="list-style-type: none"> • Was gibt den Angehörigen Kraft?
Entspannung	<ul style="list-style-type: none"> • Wie sprechen Sie das Thema „Entspannung“ an? Nutzen die Angehörigen Möglichkeiten, sich zu entspannen?
Perspektive	<ul style="list-style-type: none"> • Mit welchen Gedanken sehen Angehörige den weiteren Verlauf der Pflege? (z.B. Frage des Pflegeheims für Betroffene)
Migranten/-innen: Bedürfnislage	<ul style="list-style-type: none"> • Sehen Sie unterschiedliche Bedarfs- und Bedürfnislagen von Migranten/-innen und deutschen Angehörigen? Welche? • Auf welche konkreten Bedürfnislagen von Migranten/-innen sind Sie eingerichtet? Bsp.☺ • Schätzen Sie das Beratungsangebot in Berlin für demenzerkrankte Migranten/-innen und deren Angehörige als ausreichend ein? Bsp. • Wie gehen Sie auf die Bedürfnisse ein? Bsp.
	<ul style="list-style-type: none"> • In der Fachliteratur ist zu lesen, dass der Alterungsprozess bei Migranten/-innen und somit auch häufig die Erkrankung an Demenz ca. 10 Jahre früher stattfinden als bei einheimischen älteren Menschen. Können Sie das bestätigen? Ursachen?
ÖFFENTLICHKEITSARBEIT – VERNETZUNG - KOOPERATION	
Öffentlichkeitsarbeit	<ul style="list-style-type: none"> • Wie machen Sie als Informationszentrum auf sich aufmerksam? Wird die Zielgruppe dadurch erreicht? • Wie schätzen Sie die Meinung von Migranten/-innen zum Thema Demenz ein? Wie kann dem entgegengewirkt werden? • Praktizieren Sie zugehende Sozialarbeit? Wenn ja, wie?
Vernetzung	<ul style="list-style-type: none"> • Wo sehen Sie Ihren Platz in der Versorgungslandschaft in Berlin? Bsp. • Wie denken Sie über die Notwendigkeit von Kooperationen und Vernetzung für den Erfolg Ihrer Arbeit?
HERAUSFORDERUNGEN UND FORDERUNGEN	
Herausforderung	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Herausforderungen sehen Sie für Ihre Arbeit mit Angehörigen von demenzerkrankten Migranten/-innen? • Gibt es Ihrer Erfahrung nach in der Angehörigenpflege Bereiche, die verbessert werden müssen? Bsp.
Anregungen	<ul style="list-style-type: none"> • Was ist zu verändern, damit die Teilhabe von Migranten/-innen am aktuellen Wissenstand beim Thema Demenz (Diagnose, Therapie

	<p>und Versorgung) verbessert wird?</p> <ul style="list-style-type: none">• Haben Sie Forderungen an die Politik?
Schlussfrage	<ul style="list-style-type: none">• Was möchten Sie mit Ihrer Arbeit bei den Angehörigen erreichen? <p>Frau Wrobel, ich bedanke mich herzlich für dieses informative Gespräch</p>

Quelle: eigene Darstellung.



Quelle: Ausschnitt aus dem MAXQDA-Projekt für diese Arbeit.

Vereinbarung zum Interview und seiner Auswertung

Das Interview wird im Zusammenhang mit der Diplomarbeit von Roswitha Laschinski an der Evangelischen Fachhochschule Berlin geführt. Die Arbeit umfasst den Themenbereich „Pflegerische Angehörige von demenzerkrankten Menschen“.

Die Interviewte _____ erklärt ihr **Einverständnis** mit der Aufnahme auf Tonträger und der wissenschaftlichen Auswertung des Interviews. Die Bandaufnahme und die Verschriftlichung der Bandaufnahme werden ausschließlich im Zusammenhang mit der Diplomarbeit verwendet.

Bitte im Folgenden zutreffendes ankreuzen:

- Das Interview und damit zusammenhängende Informationen (Name des Interviewten, Institutionen usw.) können in der Veröffentlichung der Diplomarbeit ohne Anonymisierung verwendet werden
- Das Interview und damit zusammenhängende Informationen müssen anonymisiert werden.

Das heißt im Einzelnen:

- Die Aufnahme auf Tonträger wird verschlossen aufbewahrt und spätestens 2 Jahre nach Diplomabschluss gelöscht.
- In der Verschriftlichung der Tonträgeraufnahme wird der Name des Interviewten unkenntlich gemacht.
- In der veröffentlichten Diplomarbeit wird sichergestellt, dass eine Identifikation des Interviewten nicht möglich ist.

Die Verwertungsrechte des Interviews liegen bei der Diplomandin Roswitha Laschinski.

Datum:

Unterschrift Interview-Partnerin

Unterschrift (Diplomandin)

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an die betreuende Professorin Frau Dr. Martina Stallmann.
Telefon: 030/84 58 22 95 oder E-Mail: stallmann@evfh-berlin.de

ERKLÄRUNG

Hiermit erkläre ich, dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel und Quellen benutzt habe.

Ich erkläre mein Einverständnis damit, dass meine Diplomarbeit in der Hochschulbibliothek der Evangelischen Hochschule Berlin bereitgestellt wird. Die Leser und Leserinnen sind berechtigt, persönliche Kopien für wissenschaftliche und nichtkommerzielle Zwecke zu erstellen (§ 53 UrhG). Jede weitergehende Nutzung bedarf meiner ausdrücklichen vorherigen schriftlichen Genehmigung.

Datum

Roswitha Laschinski

(Diplomandin)
