

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/332414392>

Die Entwicklung der interkulturellen Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten

Technical Report · April 2019

DOI: 10.13140/RG.2.2.16618.57282

CITATIONS

0

12 authors, including:



Dianne Gove
Alzheimer Europe

41 PUBLICATIONS 610 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)



Jean Georges
Alzheimer Europe

34 PUBLICATIONS 1,523 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)



Thomas Rune Nielsen
Rigshospitalet

44 PUBLICATIONS 352 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)



Charlotta Plejert
Linköping University

34 PUBLICATIONS 92 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:



MOPEAD (Models of Patient Engagement for Alzheimer's Disease) [View project](#)



Medical Ethics [View project](#)

Die Entwicklung der interkulturellen Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten



Der Bericht „Die Entwicklung der interkulturellen Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten“ wurde im Rahmen eines Betriebskostenzuschusses aus dem Gesundheitsprogramm der Europäischen Union (2014–2020) und aus Mitteln der Robert Bosch Stiftung gefördert.



Der Bericht „Die Entwicklung der interkulturellen Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten“ wurde im Rahmen eines Betriebskostenzuschusses aus dem Gesundheitsprogramm der Europäischen Union (2014–2020) und aus Mitteln der Robert Bosch Stiftung finanziert.



Der Inhalt dieser Publikation stellt nur die Ansichten des Autors dar und liegt in seiner alleinigen Verantwortung. Es kann nicht davon ausgegangen werden, dass sie die Ansichten der Europäischen Kommission, der Exekutivagentur für Verbraucher, Gesundheit, Landwirtschaft und Lebensmittel oder jeder anderen Einrichtung der Europäischen Union. Die Europäische Kommission und die Agentur übernehmen keine Verantwortung für die eventuelle Verwendung der darin enthaltenen Informationen.

Die Entwicklung
der interkulturellen
Betreuung und
Unterstützung von
Menschen mit Demenz
aus ethnischen
Minderheiten



Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
1. Einführung	5
Warum interkulturelle Pflege und Unterstützung entwickelt werden muss	5
Über ethnische Gruppen: Konzepte und Terminologie	7
2. Fragen rund um das Thema Demenz und Hilfe bei der Suche nach einer Lösung	16
Bewusstseinsbildung für Demenz in ethnischen Minderheitengemeinschaften.....	16
Förderung der Ersthilfe bei der Suche nach Hilfeleistungen	23
3. Themen rund um Diagnose, Einstufung und Behandlung	29
Die Komplexität der Demenzdiagnose bei ethnischen Minderheitengruppen.....	29
Herausforderungen bei der Entwicklung kulturell angepasster Bewertungs- und Diagnoseinstrumente	33
Überblick über die bestehenden Einstufungs- und Diagnoseinstrumente	41
Ungleichheiten beim Zugang zu und bei der Nutzung von Behandlungen durch Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen.....	45
4. Unterstützung und Pflege	47
Unterschiedliche Ansätze, die für die Bereitstellung interkultureller Pflege und Unterstützung relevant sind	47
Herausforderungen im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme von Dienstleistungen und der Unterstützung von ethnischen Minderheitengruppen	51
Aspekte der interkulturellen Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Demenz.....	60
5. Probleme und Herausforderungen, mit denen professionelle und informelle Betreuer konfrontiert sind	69
Professionelle Gesundheits- und Sozialbetreuer.....	69
Betreuer aus ethnischen Minderheitengruppen.....	71
Migrierte Betreuer.....	73
Betreuer, die mit Pflegebedürftigen zusammenwohnen	77
6. Fazit	81
7. Quellen	82
Anhang 1–Hintergrundinformationen über die Mitglieder der Expertenarbeitsgruppe	92
Anhang 2–Begriffe und Konzepte im Zusammenhang mit interkultureller Pflege und Unterstützung	94
Anhang 3–Leistungsunterschiede zwischen Analphabeten und Lesesenden kognitiv gesunden türkischen Einwanderern	100

Vorwort

Dieser Bericht und die dazugehörigen Empfehlungen sind das Ergebnis der aus Mitteln der Europäischen Kommission und der Robert Bosch Stiftung finanzierten Arbeit, die 2018 im Rahmen des Europäischen Demenzethik-Netzwerks von Alzheimer Europe durchgeführt wurde. Ziel dieser Arbeit war es, Fragen im Zusammenhang mit der Notwendigkeit und Bereitstellung von interkultureller Betreuung und Unterstützung für Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten in Europa zu untersuchen. Der Bericht richtet sich vor allem an Dienstleistungsentwickler und -anbieter, Fachleute im Gesundheits- und Sozialbereich, politische Entscheidungsträger und Forscher. Dieses Thema ist in der heutigen Gesellschaft angesichts der alternden Bevölkerung und der zunehmenden Zahl älterer Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten von größter Bedeutung. So wird beispielsweise prognostiziert, dass sich die Zahl älterer Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten im Vereinigten Königreich versiebenfachen wird. Dies sind, kombiniert mit Berichten über einen Mangel an kulturell geeigneten Dienstleistungen sowie niedrige Diagnoseraten und Fehldiagnosen von Menschen aus ethnischen Minderheiten, nur einige der vielen Faktoren, die den Handlungsbedarf verdeutlichen. Auch das Thema interkulturelle Demenzpflege stimmt mit dem Ziel von Alzheimer Europe, einen rechtsbasierten Ansatz in der Demenzpflege zu fördern, überein. Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen haben ein Recht auf eine qualitativ hochwertige und angemessene Demenzpflege und -unterstützung, beginnend mit einer rechtzeitigen und genauen Diagnose. Dies ist nicht immer gegeben, und wenn dies der Fall ist, wird es allzu oft in einem Rahmen angeboten, der die kulturellen Traditionen, Normen und das Bewusstsein der ethnischen Mehrheitsgruppe widerspiegelt.

Die Arbeit wurde von Experten in einer von Alzheimer Europe eingerichteten Arbeitsgruppe mithilfe von Beiträgen der Mitgliedsverbände von Alzheimer Europe und der Mitglieder der Europäischen Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz durchgeführt. Der Bericht wurde verbreitet, um eine breitere Absprache von zusätzlichen Experten auf diesem Gebiet zu ermöglichen. Eine kurze Biografie der Mitglieder der Arbeitsgruppe findet sich in Anhang 1 (S. 92), ebenso wie die Namen aller Experten, die ihr Feedback durch Erfahrung oder Training bereitgestellt haben. Alzheimer Europe ist den Mitgliedern der Arbeitsgruppe, die diesen Bericht erstellt hat, allen, die ihn geprüft haben, sowie der Europäischen Kommission und der Robert Bosch Stiftung für ihre finanzielle Unterstützung sehr dankbar.

Eine umfassende Überprüfung der Literatur, die sowohl Artikel in peer-review Fachzeitschriften als auch graue

Literatur umfasste, wurde systematisch durchgeführt. Literatur, die ausschließlich außereuropäische ethnische Minderheiten thematisiert, wurde mit Ausnahme einiger weniger veröffentlichter Rezensionen, die eine Mischung aus europäischen und außereuropäischen Studien abdecken, ausgeschlossen. Die Mitglieder der Expertenarbeitsgruppe und die Referenten gaben zusätzliche Hinweise auf einschlägige peer-review und graue Literatur, Dissertationen und Kapitel von Büchern, die sie für relevant hielten.

Eine der Herausforderungen bestand darin, über die Erfahrungen aus der Forschung und der Arbeit mit bestimmten ethnischen Minderheiten (z.B. der pakistanischen Gemeinschaft in Norwegen, der marokkanischen Gemeinschaft in Belgien usw.) zu berichten und diese an ein breiteres Verständnis der kulturellen und sprachlichen Vielfalt in ganz Europa (sowie innerhalb der untersuchten spezifischen Gruppen) anzupassen. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, zu bedenken, dass einige ethnische Minderheiten besser erforscht wurden als andere. Laut Nielsen et al. (2018) bestehen die größten ethnischen Minderheitengruppen in Westeuropa aus Personen, die sich mit den Gemeinschaften des Nahen Ostens (insbesondere der Türkei), Nordafrikas (insbesondere Marokkos), Osteuropas und Südasiens identifizieren, es gibt aber weniger Forschung zu den Erfahrungen von Menschen aus den ersten drei Gruppen.

Menschen in schwierigen sozialen Situationen (z.B. in Armut und in schlechten Wohnverhältnissen lebend, mit Schwierigkeiten beim Lesen und Schreiben usw.) haben ein größeres Risiko gesundheitlicher Ungleichheiten, werden aber oft nicht in die Forschung einbezogen. Dazu gehören typischerweise Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen, die als „schwer erreichbar“ gelten und die die Aufnahmekriterien für die Studien nicht erfüllen (z.B. weil sie über eine unzureichende Schulbildung verfügen, die Hauptsprache des Landes nicht fließend lesen oder schreiben können oder andere chronische Gesundheitsprobleme haben). Einladungen zur Teilnahme an der Forschung werden häufig in einem Stil verfasst, der für Menschen mit niedrigem Bildungsniveau und Schwierigkeiten beim Verständnis der Amtssprache des Landes schwer verständlich sein kann. Es wird geschätzt, dass 60% der Einwanderer der ersten Generation in den Niederlanden keine Kenntnisse der niederländischen Sprache besitzen und daher in der Gesundheitsforschung oft unterrepräsentiert sind (Uysal-Bozkir, Parlevliet und de Rooij 2013). Dennoch werden die Forschungsergebnisse verallgemeinert und genutzt, um die Entwicklung von Gesundheits- und Sozialdiensten für ganze Bevölkerungsgruppen zu unterstützen,

obwohl Menschen aus ethnischen Minderheiten nicht beteiligt waren und die Ergebnisse nicht ihren Bedürfnissen und Interessen entsprechen.

Ein weiteres Ziel dieses Projekts war es, eine Datenbank für die zuvor genannten Zielgruppen zu entwickeln, die aber auch Informationen enthält, die für Menschen mit Demenz selbst und ihre Unterstützer (z.B. Familie, Freunde und informelle Betreuer) aus ethnischen Minderheiten von Interesse sind. Wie Bhattacharyya und Benbow (2013) in ihrer systematischen Überprüfung der innovativen Praxis mit Auswirkungen auf die Erbringung von Dienstleistungen und die Politik feststellten, trägt die Identifizierung und der Austausch bewährter Verfahren

dazu bei, Doppelarbeit zu vermeiden sowie, etablierte und getestete Dienstleistungsmodelle an anderer Stelle zu wiederholen. Diese Datenbank ist ein fortlaufender Informationsspeicher, der auf der Website von Alzheimer Europe unter <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics> eingesehen werden kann.

Da dieser Bericht eine Reihe von Themen behandelt, die für die Förderung der interkulturellen Pflege und Unterstützung von Bedeutung sind, und sich an ein recht breites Publikum richtet, könnten einige Abschnitte für einige Leser interessanter sein als andere. Eine Zusammenfassung der wichtigsten Punkte, Empfehlungen/Reflexionspunkte finden Sie am Ende der verschiedenen Abschnitte.

1. Einführung

Warum interkulturelle Pflege und Unterstützung entwickelt werden muss

Schätzungen zufolge ist die Zahl der über 60-Jährigen in der Europäischen Union von 7 Millionen im Jahr 2010 auf 15 Millionen im Jahr 2015 gestiegen (Diaz, Kumar und Engedal 2015), wobei ethnische Minderheiten 9% der europäischen Bevölkerung ausmachen (Mazaheri et al. 2014). Viele Menschen, die in den 1960er bis 1980er Jahren nach Europa eingewandert sind, erreichen heute ein Alter, in dem die Wahrscheinlichkeit einer Demenzentwicklung deutlich erhöht ist (APPGD 2013, Cheston und Bradbury 2016).

Es wird prognostiziert, dass die Zahl der Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten in Europa in den nächsten Jahrzehnten dramatisch ansteigen wird (APPGD 2013, Prince et al. 2015, Nielsen et al. 2011 und 2015, Parlevliet 2017). In den Niederlanden beispielsweise wurden in einer bevölkerungsbezogenen Prävalenzstudie von Parlevliet et al. (2016) drei- bis viermal mehr Menschen mit leichter kognitiver Beeinträchtigung und Demenz aus nicht-westlichen Bevölkerungsgruppen (z.B. Türkisch, Marokkanisches Arabisch, Marokkanisches Berber, Surinamische Kreolen und Surinamisch-Hindustanisch) im Vergleich zu gebürtigen Niederländern erfasst. Solche Zahlen wurden als ähnlich zu denen aus vier anderen aktuellen Studien, in denen Gruppen verglichen wurden, die als Einwanderer¹ mit einheimischen Populationen in der westlichen Welt beschrieben wurden, eingestuft (Sagbakken und Kumar 2017). Ebenso wird in den nächsten 40 Jahren (APPGD 2013) in Großbritannien eine Versiebenfachung der Prävalenz² von Demenz bei Menschen aus ethnischen Minderheiten prognostiziert, verglichen mit einer Verdopplung der Allgemeinbevölkerung (Nielsen et al. 2018).

Das Wort „Minderheit“ ist daher vielleicht irreführend, da es impliziert, dass nur wenige Menschen betroffen sind, was allerdings nicht der Fall ist. Selbst wenn dies der Fall wäre, würde es den derzeitigen Mangel an angemessener interkultureller Betreuung und Unterstützung nicht rechtfertigen, obwohl es die mangelnde wahrgenommene Dringlichkeit ihrer Entwicklung teilweise erklären könnte. Menschen aus Minderheitengruppen stehen vor ähnlichen Herausforderungen wie ältere Menschen aus ethnischen Mehrheitsgruppen, aber viele erleben darüber hinaus Schwierigkeiten im Zusammenhang mit einem

niedrigeren sozioökonomischen Status, Diskriminierung und Stigmatisierung im Zusammenhang mit ihrem ethnischen Minderheitenstatus und der Tatsache, dass sie Migranten sind (oder als solche wahrgenommen werden) und Sprachschwierigkeiten haben (Parveen, Oyeboode und Downs 2014, Sagbakken und Kumar 2017). Darüber hinaus, so Truswell (2016), bezieht der gut dokumentierte prognostizierte Anstieg der Inzidenz³ von Demenz in Entwicklungsländern, begleitet von Forderungen nach mehr Mitteln und Verbesserungen in der Gesundheitspolitik, ethnische Minderheitengemeinschaften weitgehend nicht mit ein. Das bedeutet, dass die Gefahr besteht, dass in den kommenden Jahren immer mehr Menschen aus ethnischen Minderheiten an Demenz erkranken und keinen Zugang zu angemessener Pflege und Unterstützung haben, von der andere Mitglieder der Gesellschaft profitieren. Es ist dringend erforderlich, dieses Problem anzugehen.

Die zunehmende Zahl des Anteils der älteren Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen in der Bevölkerung muss auch im Hinblick auf die Tatsache berücksichtigt werden, dass einige Gruppen einem höheren Risiko für die Entwicklung einer Demenz ausgesetzt sind und in bestimmten ethnischen Gruppen von einer höheren Prävalenz der Demenz berichtet wird als in anderen (Adelman et al. 2011, Plejert, Antelius, Yazdanpanah und Nielsen 2015). Livingston et al. (2017) berichten von erhöhten Demenzraten bei jüngeren Menschen afrikanischer Herkunft, die in Großbritannien und den USA leben und erhöhten Bluthochdruck aufwiesen. Ebenso wurden im Vereinigten Königreich höhere Demenzraten in den asiatischen und schwarz-karibischen Gemeinschaften festgestellt, die zum Teil auf Bluthochdruck, Diabetes, Schlaganfälle und Herzerkrankungen sowie auf sozioökonomische Faktoren zurückzuführen sind (Adelman et al. 2011). Während einige Risikofaktoren für Demenz nicht veränderbar sind (da sie z.B. alters- und genetisch bedingt sind), gibt es dennoch viele veränderbare Faktoren, und viele Symptome können mit einer guten Demenzpflege behandelt werden (Livingston et al. 2017). Daher ist es wichtig, dass alle Mitglieder der Gesellschaft, einschließlich Menschen aus ethnischen Minderheiten, Zugang zu einer solchen Versorgung haben. Dies ist derzeit nicht der Fall.

¹ Die Verwendung verschiedener Begriffe wird im folgenden Unterabschnitt und in Anhang 2 (S. 94) erläutert.

² Prävalenz ist die Gesamtzahl der Fälle in einer Population (einschließlich alter und neuer Fälle und wird oft als Prozentsatz der Population ausgedrückt).

³ Unter Inzidenz versteht man die Anzahl der neuen Fälle in einem bestimmten Zeitraum (z.B. innerhalb eines Jahres).

Menschen mit Demenz aus einigen ethnischen Minderheitengruppen sind in Pflegeheimen besonders wenig vertreten (Cooper et al. 2010, Stevnsborg et al. 2016). Sie und ihre Familien nutzen auch tendenziell weniger Dienstleistungen als ethnische Mehrheitsgruppen (APPGD 2013, Giebel et al. 2015, Greenwood et al. 2015, Jutilla 2015, Mukadam et al. 2011 und 2015, Parveen und Oyebode 2018). Als mögliche Erklärungen dafür wurden, Ethnozentrismus, Mangel an kulturell geeigneten Dienstleistungen, kulturelle Überzeugungen rund um Demenz und Pflege, Stigmatisierung und Scham und negative Bewertungen der Mainstream-Dienste, um nur einige Beispiele zu nennen, vorgebracht. Auch ältere Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen befinden sich in einer potenziell gefährdeten Situation, die auf dem beruht, was Rait et al. (1996 in Beattie et al. 2005) als einen „triple whammy“ (Dreifachkombination) von Alter, Ethnizität und sozioökonomischer Benachteiligung bezeichnet. Folglich könnten einige Betroffene das Gefühl haben, dass sie dringendere gesundheitliche und soziale Bedenken haben, was dazu führt, dass die Suche nach Hilfe bei einer möglichen Demenz auf ihrer Prioritätenliste ganz unten steht, insbesondere wenn sie mit der Krankheit nicht vertraut sind. Es sollte daher nicht automatisch davon ausgegangen werden, dass alle Herausforderungen, denen Menschen aus ethnischen Minderheiten ausgesetzt sind, durch kulturelle Faktoren erklärt werden können (Seeleman 2014).

Demenz kann behindernd sein und verhindern, dass Menschen gleichberechtigt mit anderen an der Gesellschaft teilnehmen. Wie in der Arbeit von Alzheimer Europe über Behinderung und Demenz (2017) betont, liegen die Hindernisse für eine gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft gemäß der sozialen und rechtsbasierten Modelle der Behinderung nicht nur beim Einzelnen, sondern sind auch das Ergebnis der Art und Weise, wie die Gesellschaft organisiert ist (einschließlich Einstellungen, Praktiken, physische Strukturen und Verfahren usw.). Die Gesellschaft trägt daher eine Verantwortung gegenüber Menschen mit Behinderungen (zu denen per Definition auch Menschen mit Demenz gehören können), um rechtzeitig und angemessen Unterstützung zu leisten. Die Anerkennung der Demenz als potenzielle Behinderung bedeutet die Anerkennung des Rechts von Menschen mit Demenz, eine solche Betreuung und Unterstützung zu erhalten, ihre Bedürfnisse und Wünsche zum Ausdruck zu bringen und bei Entscheidungen über diese Betreuung und Unterstützung mitzubestimmen. Dies steht auch in engem Zusammenhang mit den ethischen Grundsätzen des Respekts vor Autonomie, der Schadensvermeidung, des Wohlwollens und der Gerechtigkeit (Beauchamp und Childress 2001), aber auch der Achtung der Würde, der Privatsphäre und der Persönlichkeit. In Bezug auf die bürgerlichen und politischen Rechte ist auch Artikel 27 des Internationalen Pakts über bürgerliche und politische Rechte von 1966 von Bedeutung:

„In Staaten mit ethnischen, religiösen oder sprachlichen Minderheiten darf Angehörigen solcher Minderheiten nicht das Recht vorenthalten werden, gemeinsam mit anderen Angehörigen ihrer Gruppe ihr eigenes kulturelles Leben zu pflegen, ihre eigene Religion zu bekennen und auszuüben oder sich ihrer eigenen Sprache zu bedienen.“

Der Begriff „angemessene Vorkehrungen“ wird manchmal verwendet, um sich auf die Maßnahmen zu beziehen, die ergriffen werden sollten, um das Potenzial von Menschen mit Behinderungen zur gleichberechtigten Teilnahme an der Gesellschaft zu maximieren. Bei der Bestimmung, was „angemessen“ ist, besteht jedoch die Gefahr, dass dies auf den Bedürfnissen und Wünschen der ethnischen Mehrheitsgruppe basiert. Die Angehörigen ethnischer Minderheiten laufen Gefahr, übersehen, ignoriert oder vernachlässigt zu werden—daher ist eine interkulturelle Betreuung und Unterstützung notwendig. In einigen Fällen kann dies ein Versehen sein, das sich aus einem Mangel an Bewusstsein und Verständnis für kulturelle Unterschiede, Bedürfnisse und Präferenzen ergibt; in anderen kann es ein Element der Diskriminierung geben, entweder zwischenmenschlich oder strukturell (d.h. durch bestehende Strukturen und Praktiken aufrechterhalten). Eine solche Vernachlässigung oder Diskriminierung ist im heutigen multikulturellen Europa inakzeptabel und muss aus Gründen der Gleichheit/Gerechtigkeit, der Achtung aller Menschen und der Würde des Einzelnen, sowie der Toleranz und Anerkennung der kulturellen Vielfalt als Quelle des Reichtums angefochten werden.

Das Hauptziel dieses Projekts ist die Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz, ihren Unterstützern und professionellen Betreuern aus ethnischen Minderheiten durch die Identifizierung und Förderung der interkulturellen Pflege und Unterstützung. Bei der interkulturellen Betreuung und Unterstützung im Rahmen dieses Projekts geht es darum, Wege zu finden, wie die kulturelle Vielfalt von Menschen mit Demenz, ihren Angehörigen und Freunden sowie von Menschen mit Demenz respektiert und berücksichtigt werden kann.

Die Mitglieder der Expertenarbeitsgruppe erkennen an, dass die Arbeit an diesem Dokument in einem kulturellen Bezugsrahmen begonnen wurde, der breite Werte widerspiegelt, die überwiegend von ethnischen Mehrheitsgruppen innerhalb der Europäischen Gemeinschaft angenommen werden, wie Menschenrechte, Gerechtigkeit und Achtung der Autonomie. In der Expertenarbeitsgruppe gibt es jedoch Menschen aus Mehrheits- und Minderheitengruppen, darunter auch solche, die in den letzten Jahrzehnten nach oder innerhalb Europas migriert sind. Es gibt auch Mitglieder der Gruppe, die mit einigen der wichtigsten Weltreligionen wie Sikhismus, Islam, Christentum und Judentum vertraut sind. Darüber hinaus bringt ihre Arbeit die meisten Mitglieder der Gruppe

regelmäßig in direkten Kontakt mit Menschen mit Demenz und Angehörigen oder Unterstützern aus ethnischen Minderheiten. Wir haben versucht, uns des Einflusses des Kontextes und unserer eigenen, wenn auch unterschiedlichen,

kulturellen Hintergründe bewusst zu sein, um die Literatur systematisch zu erschließen, und dies trotzdem mit einem offenen, neugierigen Geist, der auf andere mögliche Werte, Perspektiven und Prioritäten achtet, zu tun.

Über ethnische Gruppen: Konzepte und Terminologie

Dieser Bericht enthält viele verschiedene Begrifflichkeiten, die einigen Menschen möglicherweise nicht bekannt sind. In den folgenden Unterabschnitten geben wir eine kurze Definition und Erklärung für unsere Verwendung bestimmter Schlüsselbegriffe, untersuchen einige der Annahmen über

ethnische Mehrheitsgruppen, insbesondere in Bezug auf das Konzept einer einheitlichen, homogenen Nation, und betrachten schließlich die fluktuierende und dynamische Natur ethnischer Gruppen.

Einige der in diesem Abschnitt genannten Schlüsselkonzepte

- **Interkulturalität:** Die Akzeptanz und Förderung der kulturellen Vielfalt, die sich in der Art und Weise widerspiegelt, wie Menschen miteinander interagieren, sich verstehen und miteinander umgehen, und durch Politik und Praxis dazu beitragen, Chancengleichheit, Respekt und faire Behandlung von Menschen aller ethnischen Gruppen zu gewährleisten.
- **Ethnizität:** Eine gemeinsame Kultur, die oft eine gemeinsame Sprache, ein gemeinsames geographisches Gebiet oder einen gemeinsamen Herkunftsort, Religion, Geschichtsgefühl, Traditionen, Werte, Überzeugungen und Essgewohnheiten beinhaltet.
- **Kulturelles Bewusstsein:** Wissen über verschiedene Kulturen (z.B. verschiedene Religionen, Traditionen, gemeinsame Überzeugungen und Vorlieben, Geschichte und gemeinsame Werte).
- **Kulturelle Sensibilität:** Anerkennung kultureller Unterschiede und Ähnlichkeiten zwischen Menschen, ohne ihnen einen Wert zuzuweisen (z.B. gut oder schlecht, richtig oder falsch).
- **Kulturelle Kompetenz:** Wissen kombiniert mit entsprechenden Einstellungen und Fähigkeiten (z.B. Offenheit, Respekt, Bewusstsein für den eigenen Hintergrund, Bereitschaft die eigenen Annahmen in Frage zu stellen, Fähigkeit zur Kommunikation mit Menschen aus anderen Kulturen und die Bereitschaft, bei Bedarf externe Hilfe in Anspruch zu nehmen).
- **Ethnische Minderheitengruppe:** Eine Gruppe von Menschen, die eine gemeinsame kulturelle Identität hat und die sich in gewisser Weise von der ethnischen Mehrheitsgruppe in einem bestimmten Land unterscheidet.
- **Ethnische Mehrheitsgruppe:** Die Gruppe von Menschen, die die häufigste Ethnizität in einem bestimmten Land teilen. Sie wird oft als homogene Gruppe angesehen und oft als eine einzige einheitliche Nation betrachtet, die aus einer einzigen ethnischen Gruppe besteht. Manchmal als „Ureinwohner“ oder „weiß“ bezeichnet, obwohl diese Begriffe problematisch sind.
- **Migrant und Immigrant:** Unklare Konzepte mit unterschiedlichen Definitionen. Manchmal definiert durch ausländische Geburt, ausländische Staatsbürgerschaft oder Bewegung in ein neues Land, um vorübergehend zu bleiben oder sich langfristig niederzulassen. Wird oft mit ethnischen oder religiösen Minderheiten sowie mit Asylbewerbern und Flüchtlingen in Verbindung gebracht.
- **Rasse:** Ein umstrittenes Konzept, das die Kategorisierung von Personengruppen in Untergruppen auf der Grundlage angeblicher biologischer Unterschiede (einschließlich sichtbarer körperlicher Merkmale sowie Verhaltensweisen) widerspiegelt, von denen behauptet wird, dass sie von Generation zu Generation durch die Gene der Menschen weitergegeben wurden.

Überblick und Gründe für die Wahl der in diesem Bericht verwendeten Schlüsselbegriffe

Es gibt mehrere Schlüsselbegriffe, die für das Thema dieses Berichts im Mittelpunkt stehen, nämlich „interkulturelle Betreuung und Unterstützung“, „kulturelles Bewusstsein“, „kulturelle Sensibilität“, „kulturelle Kompetenz“, „ethnische Minderheit“, „Ethnizität“, „Migrant“ und „Einwanderer“. Das folgende Zitat aus Age Action beschreibt ausführlich die Grundprinzipien der Interkulturalität, die auf verschiedene Bereiche wie Bildung und Gesundheitsversorgung angewendet werden können:

„Bei der Interkulturalität geht es im Wesentlichen darum, wie wir miteinander umgehen, uns verstehen und gegenseitig respektieren. Es geht darum, sicherzustellen, dass die kulturelle Vielfalt einer Bevölkerung anerkannt und berücksichtigt wird, so dass ethnische Minderheitengruppen bei der Planung berücksichtigt werden – und das nicht als Zusatz oder nachträglicher Gedanke. Ein interkultureller Ansatz erkennt und fördert die Freiheit der Menschen, ihre Identitäten am Leben zu erhalten, und unterstützt alle Kulturen dabei, gemeinsam zu gedeihen und ihr Erbe zu teilen. Die Interkulturalität sieht den Unterschied als etwas Positives, das die Gesellschaft bereichern kann, und erkennt Rassismus als ein Thema an, das angegangen werden muss, um eine integrativere Gesellschaft zu schaffen“ (Age Action 2015, pX).

Die interkulturelle Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Demenz sollte nicht erst nach der Diagnose beginnen, wenn Bedarf besteht, sondern vor der Diagnose, um sicherzustellen, dass Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen sich dem Thema Demenz bewusst sind und rechtzeitige und zutreffende Diagnosen erhalten. Dies ermöglicht bei Bedarf die notwendige Pflege, Unterstützung sowie Behandlung. Aus diesem Grund ist unsere Definition von „interkultureller Pflege und Unterstützung“ recht weit gefasst und umfasst den Zeitraum von der Diagnose bis zum Lebensende. Interkulturelle Betreuung und Unterstützung sollte auf die kulturellen Identitäten von Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen reagieren und diese respektieren, und deshalb ist es wichtig, ein gewisses Verständnis dafür zu haben, was für Menschen aus verschiedenen ethnischen Gruppen generell wichtig ist und was viele Mitglieder dieser Gruppen gemeinsam haben. Gleichzeitig ist es wichtig, die Individuen unter den Verallgemeinerungen und Stereotypen nicht aus den Augen zu verlieren oder zu übergehen, indem man versucht, kulturelle Traditionen durchzusetzen, die für eine bestimmte Person nicht von Bedeutung sind (z.B. die Annahme, dass Menschen strenggläubig sind, oder ihnen wegen der Religionsausübung von Muslimen oder Hindus

wegen ihres Namens, ihres Aussehens oder der Sprache, die sie sprechen, bestimmte Lebensmittel zu verweigern, die sie eigentlich mögen und regelmäßig essen könnten). Ethnizität ist oft ein wichtiger Aspekt der Identität einer Person; trotzdem aber nur ein einzelner Aspekt. Darüber hinaus haben Menschen aller ethnischen Gruppen sehr viel gemeinsam, und diese Gemeinsamkeiten müssen auch anerkannt und gefördert werden.

Interkulturelle Betreuung und Unterstützung erfordert kulturelles Bewusstsein, kulturelle Sensibilität, kulturelle Kompetenz, Bereitschaft und Motivation sowie Unterstützung durch politische Entscheidungsträger und Geldgeber. Ardila (2005, S. 185) hat drei verschiedene Aspekte der Kultur identifiziert, nämlich:

1. Die interne, subjektive oder psychologische Repräsentation von Kultur, einschließlich Denken, Fühlen, Wissen, Werten, Einstellungen und Überzeugungen.
2. Die Verhaltensdimension, einschließlich der Art und Weise, wie man mit anderen umgeht, wie man sich in verschiedenen Kontexten und Umständen verhält, sowie Feste und Treffen, Assoziationsmuster usw.
3. Kulturelle Elemente: die für diese menschliche Gruppe charakteristischen physischen Elemente wie symbolische Elemente, Kleidung, Ornamente, Bauten, Instrumente, Waffen usw.

Diese Aspekte konzentrieren sich auf Dinge, die Menschen einer bestimmten ethnischen Gruppe gemein sein könnten, schließen aber individuelle Unterschiede zwischen den Mitgliedern einer bestimmten Gruppe nicht aus. Kulturelles Bewusstsein bedeutet, ein gewisses Maß an Wissen über verschiedene Kulturen zu haben (z.B. über verschiedene Religionen, Traditionen, gemeinsame Überzeugungen und Vorlieben, Geschichte und gemeinsame Werte). Seeleman betont die Notwendigkeit, sich des eigenen kulturellen Hintergrunds und der eigenen Perspektiven bewusst zu sein und fügt hinzu: „Kultur ist nicht etwas, das nur anderen gehört“ (2014, S. 98). Kulturelle Sensibilität bedeutet, sich verschiedener Kulturen bewusst zu sein, dieses Bewusstsein aber nicht mit Werturteilen zu verbinden. Kulturelle Kompetenz bedeutet, dieses Wissen in die Praxis umsetzen zu können. Dazu bedarf es neben diesem Wissen auch angemessener Einstellungen und Fähigkeiten wie Offenheit und Respekt, Bewusstsein für den eigenen Hintergrund, Bereitschaft, die eigenen Annahmen, Stereotypen, Vorurteile in Frage zu stellen, Flexibilität und Kreativität, die Fähigkeit, Informationen verständlich zu machen und die Bereitschaft, bei Bedarf externe Hilfe (z.B. Dolmetscher) in Anspruch zu nehmen (Seeleman 2014). Kulturelles Bewusstsein und Kompetenz können durch Training, durch Erfahrung und durch Beobachtung und Kommunikation mit Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen erworben werden (d.h. im Zweifelsfall,

explorative Fragen zu stellen, zuzuhören und den Kontext zu kennen) (Seeleman 2014).

Der Begriff „ethnische Minderheit“ bezieht sich auf eine Gruppe von Menschen, die eine gemeinsame kulturelle Identität haben, die sich in irgendeiner Weise von der ethnischen Mehrheitskultur in einem bestimmten Land unterscheidet (letzteres repräsentiert die kulturelle Standardnorm in Bezug auf Nahrung, Sprache, kulturelle Aktivitäten, Freizeitbeschäftigung, Religion, Traditionen und Feste usw.). Mitglieder einiger ethnischer Gruppen sind zahlenmäßig und in Bezug auf die Ethnizität in der Minderheit (Botsford und Harrison Denning 2015). Die kulturelle und sprachliche Vielfalt der ethnischen Minderheitengruppen, kombiniert mit anderen gesellschaftlichen Faktoren, erfordert größere Anstrengungen, um sicherzustellen, dass ihre Bedürfnisse und Präferenzen gleichermaßen berücksichtigt werden. Der Begriff „ethnische Minderheitengruppe“ wird manchmal anstelle von „ethnische Minderheit“ verwendet, um zu betonen, dass jeder einer ethnischen Gruppe angehört, anstatt einen Minderheitenstatus vorzuschlagen, der darauf beruht, Mitglied einer ethnischen Gruppe per se zu sein. Wir gehen nicht davon aus, dass sich jeder mit einer ethnischen Gruppe identifiziert, aber akzeptieren, dass die meisten Menschen dies wahrscheinlich tun.

Verweise auf „Ethnizität“ (oder „ethnisch“) sind im Allgemeinen mit der Identifikation mit einer Gruppe von Menschen oder einer Gemeinschaft auf der Grundlage einer wahrgenommenen gemeinsamen Kultur verbunden. Smedley und Smedley (2005) beschreiben dies wie folgt:

„Ethnizität bezieht sich auf Gruppen von Menschen, die gemeinsame kulturelle Eigenschaften haben, welche sie von denen anderer Menschen unterscheiden. Menschen, die eine gemeinsame Sprache, einen gemeinsamen geografischen Ort oder Herkunftsort, Religion, Geschichtssinn, Traditionen, Werte, Überzeugungen, Ernährungsgewohnheiten usw. teilen, werden als eine ethnische Gruppe wahrgenommen und verstehen sich als eine solche“ (2005, S.17).

Mit zunehmender Veränderung der Sprache ändert sich auch die Terminologie der Ethnizität und der Menschen verschiedener ethnischer Gruppen, wobei einige Begriffe als beleidigend oder respektlos angesehen werden (Botsford 2015). Dies kann auch zu Unsicherheiten darüber führen, welcher Begriff verwendet werden soll. Um die Sache zu verkomplizieren, werden einige Begriffe in einem geografischen Gebiet oder einer Sprache als angemessen

und respektvoll angesehen, in anderen jedoch nicht (z.B. Schwarz, farbig und Zigeuner). Begriffe können auch mehr oder weniger akzeptabel sein, je nachdem, wer sie verwendet, wie und in welchem Kontext. Der Begriff „Zigeuner“ wird beispielsweise von einigen Personen aus Roma-Gemeinschaften und von einigen Verbänden verwendet, die ihre Rechte vertreten⁴, aber viele Menschen halten den Begriff für degradierend.⁵ Im Rahmen ihrer Forschung fragte Jaakson (2018) Mitglieder der finnischen Roma-Gemeinschaft, wie sie genannt werden möchten (z.B. Roma, Sinti, Landfahrer oder Zigeuner). Sie antworteten, dass der verwendete Begriff von geringer Bedeutung sei; entscheidend sei die Art und Weise, wie eine Person sie anspricht (z.B. Stimmlage, Gesichtsausdruck usw.).

Der Gebrauch einiger Begriffe verschwindet allmählich, weil sie Konzepte widerspiegeln, die als wissenschaftlich ungültig erachtet wurden. Ein solches Beispiel ist „Rasse“. Es handelt sich um ein umstrittenes Konzept, an dem sich weder Alzheimer Europe noch die Mitglieder der Expertenarbeitsgruppe halten. Dennoch wird es weiterhin in verschiedenen Bereichen von Politik und Alltag eingesetzt. Die Begriffe „Rasse“ und „Ethnizität“ finden sich in Dokumenten häufig parallel ohne eine Erklärung ihrer jeweiligen Bedeutung und sie werden manchmal so verwendet, als wären sie austauschbar. Der Begriff „Rasse“ spiegelt eine Kategorisierung von Personengruppen auf der Grundlage angeblicher biologischer Unterschiede (oft einschließlich sichtbarer körperlicher Merkmale) wider, von denen behauptet wird, dass sie von Generation zu Generation weitergegeben wurden (d.h. genetische Unterschiede). Das Konzept der Rasse wird oft mit dem Glauben assoziiert, dass einige Rassen minderwertig und sogar „weniger menschlich“ sind als andere, was verheerende Folgen für bestimmte Gruppen von Menschen (z.B. Diskriminierung, Kolonisation, Sklaverei und Völkermord) mit sich bringt. Die Gegner dieses Konzepts weisen darauf hin, dass so genannte Rassengruppen genetisch nicht trennbar, messbar oder wissenschaftlich bedeutsam sind und dass es innerhalb von „Rassen“ mehr genetische Vielfalt gibt als zwischen ihnen (Smedley und Smedley 2005, Mersha und Abebe 2015). Der Begriff „Rasse“ wurde weitgehend durch Begriffe wie „genetischer Hintergrund“ oder „erbliche Faktoren“ ersetzt.

In diesem Bericht werden einige zusätzliche Begriffe verwendet, die den zahlreichen von uns zitierten Studien entnommen wurden, wobei die häufigsten „Migrant“ und „Immigrant“ (sowie BME und BAME, die im nächsten Unterabschnitt behandelt werden) sind. Migrant und

⁴ Für einen Überblick über verschiedene verwandte Begriffe, die in Großbritannien verwendet werden (z.B. „traveller“/Landfahrer), besuchen Sie bitte: <http://leedsgate.co.uk/sites/default/files/media/Ethnicity-Briefing.pdf>

⁵ Laut einem Bericht des Europarates bezieht sich der Begriff „Roma“ auf Roma, Sinti, Kale und verwandte Gruppen in Europa, einschließlich Reisender/Landfahrer und Personen, die sich als Zigeuner identifizieren: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090001680088eab>.

Immigrant sind recht unklare Konzepte, für die es keine allgemein anerkannte Definition gibt. Die Definitionen basieren manchmal auf Kriterien, die sich auf die ausländische Geburt, die ausländische Staatsbürgerschaft oder die Bewegung in ein neues Land, um vorübergehend zu bleiben oder sich langfristig niederzulassen, beziehen. In manchen Fällen sind feste Aufenthaltszeiten im Aufnahmeland festgelegt. Der Begriff „gebürtig“ (z.B. gebürtig aus Norwegen oder Italien), der von einigen Forschern verwendet wird, um sich auf die mehrheitliche ethnische Gruppe zu beziehen, könnte auch eine Betonung darauf widerspiegeln, ob eine Person in einem bestimmten Land geboren wurde oder nicht, obwohl es dann unklar ist, wo ethnische Minderheiten der zweiten oder dritten Generation hineinpassen. Andererseits könnte dadurch die Verwendung des Begriffs „Weiß“ und die Betonung der Hautfarbe vermieden werden (in Anbetracht der Tatsache, dass einige Minderheiten in Europa, wie die irischen und osteuropäischen Gemeinschaften, ebenfalls überwiegend „Weiß“ sind). Die Begriffe „Migrant“ und „Immigrant“ werden oft mit ethnischen oder religiösen Minderheiten sowie mit Asylbewerbern und Flüchtlingen in Verbindung gebracht. Manchmal ist, wie bei den Begriffen „Weiß“ und „gebürtig“, nicht klar, für welche Gruppen sie gelten. Aufgrund der möglichen Unklarheiten und des Risikos, die Ergebnisse der Forscher falsch darzustellen, haben wir uns entschieden, an den Begriffen festzuhalten, die von den Forschern bei der Berichterstattung ihrer Ergebnisse verwendet werden, und anderswo auf ethnische Minderheiten- und Mehrheitsgruppen zu verweisen.⁶ In Anhang 2 (S. 94) geben wir einige weitere Details zu Fragen im Zusammenhang mit der Verwendung der Begriffe Rasse, Ethnie und ethnische Minderheiten.

Die Konzeptualisierung von ethnischen Mehrheits- und Minderheitsgruppen

Einige der in diesem Bericht beschriebenen Themen könnten auf den ersten Blick auf klar definierte, stabile Konzepte zurückgehen, die „binäre Oppositionen“ widerspiegeln.⁷ Es werden zwei verschiedene Gruppen unterschieden, nämlich Menschen aus ethnischen Minderheitsgruppen und Menschen aus ethnischen Mehrheitsgruppen. Das Problem der binären Opposition besteht darin, dass sie Grenzen zwischen Personengruppen wie Männern und Frauen, zwischen Menschen aus verschiedenen sozialen Schichten und, für unsere Arbeit von Interesse, zwischen Menschen aus

verschiedenen ethnischen Gruppen schaffen kann. Laut Rock (nicht datiert) können binäre Oppositionen zu Vorurteilen und Diskriminierung führen, die oft durch Angst und Wahrnehmungen der anderen Gruppe als „die Anderen“ angeheizt werden.

Seit Jahrhunderten durchdringt der traditionelle Begriff der Nationen als eine Einheit, ein Volk, eine Kultur und eine Sprache viele Länder in Europa. Eine Nation wird in diesem Sinne definiert als:

„Eine Gruppe von Menschen, die sich als eine zusammenhängende und kohärente Einheit verstehen, die auf gemeinsamen kulturellen oder historischen Kriterien basiert. Nationen sind sozial konstruierte Einheiten, die von Natur aus nicht gegeben sind. Ihre Existenz, Definition und Mitglieder können sich je nach Umständen dramatisch ändern. Nationen können in gewisser Weise als „imaginäre Gemeinschaften“ betrachtet werden, die durch Vorstellungen von Einheit verbunden sind, die sich um Religion, ethnische Identität, Sprache, kulturelle Praxis usw. drehen können. Das Konzept und die Praxis einer nationalen Arbeit, um festzustellen, wer dazugehört und wer nicht (Insider vs. Outsider)“ (Rock, nicht datiert).

Der Begriff „Nationalstaat“ wird manchmal verwendet, um das Konzept eines Landes zu beschreiben, in dem die kulturellen Grenzen mit den geopolitischen Grenzen übereinstimmen. Dieser ist oft durch eine einheitliche nationale Kultur mit staatlicher Politik, welche Bildung, Sprachgebrauch und eine gemeinsame Interpretation der Geschichte teilweise beeinflusst, gekennzeichnet und der Staat wird als eine homogene Gruppe wahrgenommen. Obwohl in der Praxis selten, können solche Wahrnehmungen Auswirkungen auf ethnische Minderheitsgruppen haben und zu einer „sie“ und „uns“ Situation beitragen.⁸

Ein genauerer Blick auf die scheinbar klar definierten Gruppen zeigt, dass sie nicht ganz homogen sind, da es viele Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen scheinbar gegensätzlichen Gruppen gibt. Darüber hinaus sind die meisten Länder eigentlich „polyethnisch“ (bestehend aus zahlreichen ethnischen Gruppen), wobei nur sehr wenige Staaten die Kriterien für „eine Nation, ein Staat“ erfüllen (ca. 10% weltweit) (Rock nicht datiert). Der Begriff gilt in der gegenwärtigen Zeit, die durch die Freizügigkeit der Bürger innerhalb Europas und die große Migration aus anderen Kontinenten gekennzeichnet ist, nicht mehr. Auch

⁶ Mit Ausnahme von Abschnitt 5 (S. 69), in dem wir uns speziell mit den Erfahrungen von professionellen Betreuern aus ethnischen Minderheiten befassen, die kürzlich nach Europa ausgewandert sind.

⁷ Binäre Oppositionen werden im Allgemeinen als Dinge wahrgenommen, die nicht koexistieren können. So kann beispielsweise ein Lichtschalter aus- oder eingeschaltet sein, aber nicht beides gleichzeitig.

⁸ Die UNESCO (2017) schlägt in ihrem Glossar zu Begriffen der internationalen Migration vor, dass der Nationalismus in Westeuropa derzeit mehr eine Frage der Feindseligkeit gegenüber Einwanderern als gegenüber anderen Nationen ist, und fügt hinzu, dass dies wohl mehr durch die Auswirkungen einer ethnisch vielfältigen Bevölkerung auf den Wohlfahrtsstaat als durch Vorstellungen von kultureller Überlegenheit motiviert sein könnte.

wenn es hilfreich sein kann, bestimmte Personengruppen zu identifizieren, um ihre Bedürfnisse, Rechte, Überzeugungen und Vorlieben usw. zu erforschen, muss darauf geachtet werden, dass Annahmen, Stereotypisierungen und ein Übersehen der vielen Ähnlichkeiten zwischen den Gruppen sowie der fluktuierenden Grenzen zwischen den Gruppen und Konzepten und deren dynamischen Charakter vermieden werden.

Schwankende Grenzen zwischen und innerhalb von ethnischen Minderheitengruppen

Laut Barth (1998) sind ethnische Gruppen auch keine dauerhaften, unflexiblen Gebilde, sondern offen für Veränderungen, mit der Möglichkeit, dass sich Menschen in sie hinein und aus ihnen hinaus bewegen. Menschen identifizieren sich über ihre Zugehörigkeit zu einer bestimmten ethnischen Gruppe und werden von anderen auch über die Zugehörigkeit zu dieser Gruppe (im Gegensatz zu einer anderen Gruppe) identifiziert. Sie entwickeln gemeinsam auch die Kriterien für die Gruppenzugehörigkeit, indem sie die signifikanten Ähnlichkeiten zwischen den Mitgliedern der Gruppe hervorheben, und die nicht signifikanten ignorieren (auch in Bezug auf die Unterschiede innerhalb der Gruppe).

Ein wichtiger Aspekt der Ethnizität ist, dass sie nicht etwas ist, das biologisch bestimmt, festgelegt oder mit der Nationalität oder einem Geburtsort verbunden ist, auch wenn Mitglieder einer Gruppe einen gemeinsamen geografischen Ursprung und eine Tradition der gemeinsamen Abstammung teilen könnten (d.h. einschließlich Menschen, die in ein Land ausgewandert sind, und ihrer Nachkommen). Nicht jeder aus einer ethnischen Minderheitsgruppe ist ein Migrant,⁹ aber Nachkommen von Migranten (z.B. Nachkommen der zweiten oder dritten Generation von portugiesischen Migranten, die in Luxemburg oder somalischen Migranten die in den Niederlanden leben) stoßen manchmal auf ähnliche Schwierigkeiten im Zusammenhang mit kulturellen und sprachlichen Fragen und erleben soziale Ausgrenzung oder Diskriminierung. Allerdings sind ethnische Minderheitengruppen und -kulturen dynamisch, verändern sich ständig und passen sich neuen Umgebungen an. Kulturelle Praktiken und Sprachgebrauch können sich allmählich ändern, wenn sich die Menschen an eine neue Gesellschaft anpassen. Der Begriff „Akkulturation“ wird verwendet, um sich auf das Auftreten von Veränderungen zu beziehen, „wenn Menschen mit unterschiedlichen kulturellen Hintergründen in längeren, kontinuierlichen Kontakt aus erster Hand treten“ (Redfield et al. 1936, S.136).¹⁰

So können Kinder von Migranten auf der einen Seite einige der gleichen Schwierigkeiten haben wie ihre Eltern oder Großeltern, auf der anderen Seite können ihre Erfahrungen und Einstellungen zu Demenz, Gesundheit und Dienstleistungsnutzung durch den Prozess der Akkulturation ganz anders sein. Folglich können Annahmen nicht auf der Grundlage einer Person getroffen werden, die sich mit einer ethnischen Minderheit identifiziert.

Die Namen der ethnischen Minderheitengruppen spiegeln oft die geografische Herkunft der Mitglieder dieser Gruppe wider, die ursprünglich in ein bestimmtes Land ausgewandert sind. Dies kann dazu führen, dass Annahmen über Ähnlichkeiten zwischen gleichnamigen Gruppen in verschiedenen Teilen Europas getroffen werden (z.B. Menschen aus syrischen Gemeinschaften, die in Norwegen und in Österreich leben) und erhebliche Unterschiede wie unterschiedliche Sprachen, religiöse Überzeugungen, gemeinsame Geschichten und Traditionen übersehen werden.

Angehörige ethnischer Gruppen verschaffen sich zunehmend Gehör und beeinflussen, wie sie definiert und gekennzeichnet werden. So wurde beispielsweise der seit vielen Jahren im Vereinigten Königreich verwendete Begriff BME (Black and Minority Ethnic) eingeführt, um verschiedene ethnische Gruppen des Oberbegriffs „Black“ zusammenzufassen, um gegen Diskriminierung vorzugehen. Laut Sandhu (2018) waren einige Leute über die große Bedeutung, die so dem afrokaribischen Volk beigemessen wird sowie darüber, unter einem so allgemeinen Begriff zusammengefasst zu werden, nicht glücklich. Der Begriff BAME (Black, Asian and Minority Ethnic) entstand daher als Alternative. Obwohl über 7,6 Millionen Menschen im Vereinigten Königreich ihre ethnische Zugehörigkeit bei der Volkszählung im Jahr 2011 als BAME identifiziert haben, wollen sich einige Menschen dennoch nicht auf diese Weise kategorisieren lassen und oft den Begriff „britisch“ in die Beschreibung ihrer ethnischen Identität aufnehmen (z.B. Black British oder Caribbean British) (Sandhu 2018). Interessenverbände haben sich auch für die Anerkennung als ethnische Minderheit und nicht als Teil der ethnischen Mehrheitsgruppe auf Einwilligungsf formularen (z.B. Menschen aus der irischen Gemeinschaft und aus Gemeinschaften der Landfahrer in England und Wales) eingesetzt. Es ist jedoch nicht klar, ob es Menschen aus ethnischen Minderheiten außerhalb des Vereinigten Königreichs gelungen ist, die Bezeichnungen für ihre Mitglieder zu beeinflussen.

Menschen haben mehrere, sich überschneidende und überlappende Identitäten. Das Zugehörigkeitsgefühl und

⁹ Dies war einer der Hauptgründe, warum man sich beim Thema interkulturelle Pflege und Unterstützung nicht auf Migranten konzentrierte.

¹⁰ Siehe auch den Unterabschnitt über migrierte Pflegekräfte in Abschnitt 5 zu Fragen und Herausforderungen, mit denen professionelle und informelle Pflegekräfte konfrontiert sind (S. 73).

die verschiedenen Aspekte der kulturellen Identität, die eine Person hervorheben möchte, können im Laufe der Zeit und je nach Situation schwanken. Verschiedene ethnische Minderheitengruppen können Dinge gemeinsam haben, wie z.B. bestimmte gemeinsame Werte und Präferenzen und in vielen Fällen einen verletzlichen Status und mangelnde politische Macht (Moodley 2005, APPGD 2013). Unter denjenigen, die im Rahmen von Gastarbeiterprogrammen migrierten, hatten viele wenig oder gar keine Bildung und erlebten Rassismus und Vorurteile. Viele Menschen aus ethnischen Minderheiten haben auch einen niedrigen sozioökonomischen Status (Moodley 2005, APPGD 2013, Parveen, Oyeboode und Downs 2014, Liversage and Jakobsen 2016, Sagbakken und Kumar 2017, Berdai Chaouni und De Donder 2018). Allerdings gibt es zahlreiche Unterschiede zwischen und innerhalb verschiedener ethnischer Gemeinschaften (z.B. in Bezug auf Religion, Geschlecht, Klasse und Sprache). Rauf (2011) verwendet den Begriff „Gemeinschaften innerhalb von Gemeinschaften“, um diese Unterschiede innerhalb der Gruppe zu erklären. Vertovec (2007) hebt die „Superdiversität“ der ethnischen Minderheiten hervor und weist auf die zunehmende Vielfalt innerhalb der Gruppen in Bezug auf Herkunftsland, sozioökonomischen Status sowie religiöse und kulturelle Traditionen hin. Solche Unterschiede können sich nach Uppal, Bonas und Philpott (2013) auf die Definition individueller Normen, Werte und Erfahrungen auswirken. Auf

diese Weise kann sich eine Person in Bezug auf bestimmte Aspekte ihres Lebens (der Fokus liegt also auf der Religion) eng mit der Sikh-Gemeinschaft verbunden fühlen, aber sie fühlt sich auch auf der britisch-asiatischen Gemeinschaft in Bezug auf bestimmte andere Aspekte des Lebens (mit einem Fokus auf andere gemeinsame Werte und Traditionen) zugehörig. Religiöse Gruppen werden manchmal als ethnische Minderheitsgruppen betrachtet, auch wenn die Religion von Gemeinschaft zu Gemeinschaft unterschiedlich interpretiert und praktiziert wird, und zwar von Menschen, die nicht alle die gleiche kulturelle Tradition oder Sprache teilen und nicht die gleiche gemeinsame Abstammung haben. Religion ist manchmal ein verbindender Faktor, der andere Aspekte der kulturellen Identität der Menschen berührt.

Bei der Entwicklung von Dienstleistungen, die nicht nur kulturell angepasst sind, sondern auch auf die Bedürfnisse und Wünsche des Einzelnen eingehen, sind Inter- und Intragruppenunterschiede zu berücksichtigen. Es sollte nicht immer davon ausgegangen werden, dass sich Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen von denen in der ethnischen Mehrheitsgruppe unterscheiden. Es bedarf eines ausgewogenen Verhältnisses zwischen der Achtung der kulturellen Vielfalt und der Achtung des Einzelnen als eigenständige Person, unabhängig von einer ethnischen Gruppe, mit der er oder sie sich identifizieren könnte.

Kernpunkte aus der Einführung

Ein paar Worte zur Terminologie...

- Der Schwerpunkt dieses Berichts fokussiert sich auf Menschen aus ethnischen Minderheiten, unabhängig von ihrem Status als Migrant oder Immigrant.
- Weder Minderheiten- noch Mehrheitsethnieen sind völlig homogen. Es gibt viele Unterschiede innerhalb bestimmter ethnischer Minderheitengruppen sowie Ähnlichkeiten zwischen ethnischen Minderheiten und ethnischen Mehrheitsgruppen.
- Andere Begriffe als „Person/Personen aus einer ethnischen Minderheit“ werden in diesem Bericht häufig verwendet, um die Terminologie der Forscher und Schriftsteller widerzuspiegeln, deren Arbeit oder Ergebnisse berichtet werden.
- Die Autoren dieses Berichts halten „Rasse“ für einen unangemessenen Begriff ohne wissenschaftliche Gültigkeit.

Die wichtigsten Punkte...

- Ethnizität ist im Allgemeinen mit der Identifikation mit einer Gruppe von Menschen oder einer Gemeinschaft auf der Grundlage einer wahrgenommenen gemeinsamen Kultur verbunden (z.B. in Bezug auf Werte, Überzeugungen, Geschichte, Essgewohnheiten und/oder Religion).
- Die Zahl der Menschen mit Demenz in Europa, die aus ethnischen Minderheiten stammen, nimmt zu.
- Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheitengruppen sind aufgrund einer Kombination mehrerer Faktoren wie Alter und ethnischer Zugehörigkeit und in vielen Fällen aufgrund einer Vorgeschichte von Diskriminierung, einem niedrigeren Bildungsniveau und einem niedrigeren sozioökonomischen Status potenziell gefährdet.
- Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheitengruppen sind in der Heimpflege deutlich unterrepräsentiert und nutzen weniger Dienstleistungen als Menschen aus ethnischen Mehrheitsgruppen.
- Mehrere Gründe könnten die geringe Inanspruchnahme von Dienstleistungen durch Menschen aus ethnischen Minderheiten erklären (z.B. kulturell unangemessene Dienstleistungen, Überzeugungen über Demenz, mangelndes Bewusstsein für Dienstleistungen usw.). Diese werden in Abschnitt 4 (S. 47) erläutert.
- Da Demenz als Behinderung anerkannt ist, haben Menschen mit Demenz Anspruch auf Pflege und Unterstützung, damit sie gleichberechtigt an der Gesellschaft teilnehmen können.
- Maßnahmen, die dies ermöglichen, spiegeln oft die Bedürfnisse und Wünsche der ethnischen Mehrheitsgruppe wider. Menschen aus ethnischen Minderheiten werden oft ignoriert oder übersehen.
- Interkulturelle Betreuung und Unterstützung erfordert kulturelles Bewusstsein und kulturelle Kompetenz.

Empfehlungen/Reflexionspunkte

- Im Rahmen der Demenzpflege und -unterstützung sollte die kulturelle Vielfalt der Bevölkerung anerkannt und gefördert werden, damit Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen ihre Identität am Leben erhalten und verschiedene Kulturen gedeihen können.
- Die Entwicklung und Bereitstellung von interkultureller Demenzpflege und -unterstützung sollte in Europa eine Priorität sein.
- Es müssen Gründe für eine geringe Inanspruchnahme von Diensten untersucht und geeignete Maßnahmen ergriffen werden, um sicherzustellen, dass Menschen mit Demenz und Pflegekräfte aus ethnischen Minderheitengruppen das gleiche Niveau und die gleiche Qualität der Pflege und Unterstützung erhalten wie Menschen aus den Mehrheitsethnie in ganz Europa.
- Die Bedürfnisse und Wünsche von Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen, einschließlich derjenigen aus weniger offensichtlichen (z.B. „weißen“) ethnischen Minderheitengruppen, sollten in die Gestaltung und Planung von Pflege und Betreuung einbezogen und nicht als Zusatz- oder nachträgliche Maßnahme behandelt werden.
- Die Entwicklung der interkulturellen Demenzpflege und -unterstützung sollte langfristig und nicht nur als Pilotprojekte angemessen finanziert werden.
- Professionelle Betreuer und Dienstleister/Kommissionen sollten prüfen, ob soziale und kulturelle Faktoren in Bezug auf Probleme, die Menschen aus ethnischen Minderheiten betreffen, berücksichtigt werden müssen. .
- Initiativen im Bereich der öffentlichen Gesundheit sollten entwickelt werden, um Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen, die in benachteiligten Stadtvierteln leben und einen niedrigen sozioökonomischen Status haben, die Möglichkeit zu geben, von der bestehenden Pflege und Unterstützung auf der gleichen Grundlage wie andere Menschen zu profitieren.
- Es sollten Maßnahmen entwickelt werden, um die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Gesundheits- und Sozialfachkräften zu unterstützen und sie dabei zu unterstützen, das Fachwissen zu erwerben, das erforderlich ist, um den Bedürfnissen von Menschen aus ethnischen Minderheiten gerecht zu werden.
- Der Begriff „Rasse“ (und Derivate von „Rasse“) sollte nach Möglichkeit vermieden werden. Er sollte nicht als dasselbe wie „ethnisch“ betrachtet werden (siehe Anhang 2 auf S. 94 für eine Diskussion über die Definition und Verwendung dieser Begriffe).
- Auf europäischer Ebene sollte ein Konsens über die Definition von „Migrant“ und „Immigrant“ angestrebt werden.
- Personen aus bestimmten ethnischen Gruppen sollten eine aktive Rolle bei der Bestimmung der Begriffe erhalten, die zur Kategorisierung und Beschreibung von Mitgliedern verwendet werden, die sich mit diesen Gruppen identifizieren (z.B. in offiziellen Dokumenten, zum Zwecke einer Volkszählung usw.).
- Die potenziell gefährdete Position vieler Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen bedroht ihr Recht auf Gleichbehandlung und dies muss in Frage gestellt werden, um den moralischen Grundsatz der Gleichheit zu wahren.
- Ignoranz, Vorurteile und zwischenmenschliche sowie strukturelle Diskriminierung müssen angegangen werden.

Die Struktur dieses Berichts

Im Anschluss an diese Einführung (Abschnitt 1) gliedert sich der Bericht in vier Hauptthemen:

- Abschnitt 2. Demenz verstehen und Hilfe suchen,
- Abschnitt 3. Diagnose, Bewertung und Behandlung,
- Abschnitt 4. Unterstützung und Pflege und
- Abschnitt 5. Herausforderungen für professionelle und informelle Betreuer.

Es gibt mehrere Themen, die sich über diese verbleibenden Abschnitte erstrecken, nämlich Sprachprobleme, Fragen

der Übersetzung, die Rolle der Familie bei der Pflege und Unterstützung, die kulturelle Wahrnehmung von Demenz und Pflege, Stigmatisierung, Stolz und Scham, die Bedeutung der Religion und die Bedeutung von Vertrauen. Wir haben im Text einige Querverweise gemacht, um anzugeben, wo ähnliche Themen an anderer Stelle im Bericht behandelt werden, und um Wiederholungen zu vermeiden. In unseren Veröffentlichungen bemühen wir uns um eine geschlechtergerechte Sprache. Wenn zur Vereinfachung der Lesbarkeit ausschließlich die männliche Form verwendet wird, sind stets alle Geschlechter gemeint.

2. Fragen rund um das Thema Demenz und Hilfe bei der Suche nach einer Lösung

Das Hauptziel dieses Projekts ist es, zur Entwicklung der interkulturellen Pflege und Unterstützung in ganz Europa beizutragen. Der Zugang zu angemessener und rechtzeitiger Unterstützung und Versorgung hängt nicht nur von ihrer Verfügbarkeit ab, sondern auch von Menschen, die über Demenz Bescheid wissen, insbesondere davon, dass sie verstehen, dass es sich um eine Krankheit handelt, und Hilfe suchen. Mangelndes Bewusstsein und Verständnis für Demenz ist für viele Menschen aus ethnischen Minderheiten oft ein Hindernis. In diesem Abschnitt des Berichts werden wir die folgenden Themen behandeln:

- **Sensibilisierung der Bevölkerung, z.B. durch**
 - Kommunikation über Demenz,
 - Einblicke in die Wahrnehmung und das Verständnis von Demenz,
 - Reflektionen darüber, wie Menschen aus ethnischen Minderheiten am besten erreicht werden können.
- **Förderung der Ersthilfe bei der Suche nach z.B.**
 - Informationen, wie sich unterschiedliche Wahrnehmungen von Demenz auf die Hilfesuche auswirken,
 - Anderen Fragen, die die Suche nach Hilfe beeinträchtigen können, wie Sprachbarrieren, mangelndes Wissen, finanzielle Barrieren, Misstrauen und Präferenz für die Familienpflege.

Die Informationen zu den oben genannten Themen basieren hauptsächlich auf Ergebnissen aus qualitativen Forschungsstudien. Die in diesem Bericht verwendeten Begriffe, die sich auf verschiedene ethnische Minderheiten beziehen, mögen manchmal etwas inkonsistent erscheinen, aber, wie in der Einleitung erwähnt, werden die gleichen Begriffe von verschiedenen Forschern unterschiedlich verwendet. Die Einhaltung der von den Forschern selbst (und den Autoren relevanter Berichte) verwendeten Begriffe hilft, Fehler zu vermeiden, die auf falschen Annahmen beruhen.

Bewusstseinsbildung für Demenz in ethnischen Minderheitengemeinschaften

Kommunikation über Demenz

Um das Bewusstsein für Demenz zu schärfen, ist es wichtig, dass die Menschen davon hören und lesen und verstehen, was kommuniziert wird. Dies ist für alle wichtig, aber mangelnde Beherrschung der im Land gesprochenen Hauptsprache und schlechte Lesefähigkeit¹¹ können erhebliche Barrieren sein, die viele Menschen aus ethnischen Minderheiten daran hindern, Zugang zu Informationen über Demenz zu erhalten (La Fontaine et al. 2007, Mukadam et al. 2011, Rattigan und Sweeney 2018). In einigen Sprachen gibt es kein Wort für Demenz. Dies ist in vielen asiatischen Sprachen der Fall, darunter zum Beispiel die Sprache Punjabi (Lawrence et al. 2011, Mohammed 2017, Uppal und Bonas 2014, Sagbakken, Spilker und Ingebretsen 2018). Adamson (2001) stellte fest,

dass die meisten der von ihnen befragten afrikanischen oder britisch-karibischen Angehörigen¹² einen medizinischen oder Laienbegriff für Demenz kannten, aber es gab erhebliche Unterschiede darin, was sie für Demenz hielten, sowie in ihrem Verständnis von Symptomen und möglichen Ursachen von Demenz (siehe nächsten Abschnitt für mehr Informationen dazu, wie Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen verstehen, was Demenz ist). Einige Angehörige der Gesundheits- und Sozialberufe ziehen es vor, den Begriff „Demenz“ in Kombination mit einer Erklärung darüber zu verwenden, was der Begriff bedeutet, auch wenn das Wort in einer bestimmten Sprache nicht existiert, und auch im Zusammenhang mit der Offenlegung der Diagnose, um das Bewusstsein zu schärfen und zur Normalisierung von Demenz beizutragen.

¹¹ Siehe auch den Unterabschnitt über die Inanspruchnahme von Dienstleistungen und Unterstützung von ethnischen Minderheiten (S. 51) in Abschnitt 4 über Unterstützung und Pflege).

¹² Hier und an anderer Stelle in diesem Bericht wird der Begriff Angehörige verwendet, um sich auf Menschen zu beziehen, die einer Person mit Demenz informelle, unbezahlte Pflege oder Unterstützung bieten (im Gegensatz zu professionellen Pflegekräften, die bezahlt und hoffentlich ausgebildet werden). Die Angehörigen sind in der Regel Verwandte oder enge Freunde.

Es ist möglich, dass die von den Teilnehmern verwendeten Begriffe auch von ihrem Bildungsstand oder sozioökonomischen Status abhängen. Es kann auch Unterschiede geben, je nachdem, wer gefragt wird (d.h. die Eigenschaften der Teilnehmer an Studien, die den Sprachgebrauch erfassen). Die Sprache, in der das Interview oder die Diskussion stattfindet, sowie die ethnische Gruppe, der der Vermittler¹³ angehört, können sich auch auf die Art der verwendeten Sprache auswirken. Bei der Betrachtung der unterschiedlichen Begriffe für Demenz in ethnischen Minderheitengruppen ist zu beachten, dass der Begriff „Demenz“ heute in einigen Ländern, wie etwa in Frankreich und Finnland, von Laien und Fachleuten weitgehend vermieden wird. In Frankreich wird beispielsweise der Begriff „maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées“ (Alzheimer-Krankheit und verwandte Erkrankungen) häufig verwendet, in Finnland „muistisairaus“ (Gedächtniserkrankung) oder „muistisairaudet“ (Gedächtniserkrankungen).

Alzheimer Europe und die überwiegende Mehrheit seiner Mitgliedsverbände verwenden den Begriff „Demenz“ sowie spezifische Begriffe, die verschiedene Krankheiten widerspiegeln, die zu Demenz führen können. Es besteht Einigkeit darüber, dass Demenz ein Syndrom ist (eine Gruppe von Symptomen, die typischerweise zusammen auftreten und für die es keine endgültige Diagnose gibt), das durch eine oder mehrere Krankheiten verursacht wird (Alzheimer-Krankheit ist die häufigste). Demenz kann auch durch frontotemporale Degeneration, Hirnverletzungen, Infektionen und Alkoholmissbrauch verursacht werden, aber das ist weniger häufig (Livingston et al. 2017).

Neben der Suche nach der geeigneten Terminologie und der Bereitstellung von Informationen in einer Sprache, die Angehörige ethnischer Minderheiten verstehen, müssen die Materialien an das Bildungsniveau der Zielgruppe angepasst sein. Da viele ältere Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen wenig oder gar keine formale Bildung hatten (Berdaï Chaouni und De Donder 2018), ist es wichtig, die Materialien kurz zu halten und einfache Satzstrukturen und Vokabeln zu verwenden. In einigen ethnischen Minderheitengruppen ist die Wahrscheinlichkeit höher, dass ältere Menschen in ihrer eigenen Sprache Analphabeten sind, insbesondere ältere Frauen (Bhattacharyya und Benbow 2013, Jørgensen 2013). Deshalb sollte sich der Versuch, das Bewusstsein für Demenz zu schärfen, nicht nur auf gedruckte Materialien beschränken, sondern auch DVDs und persönliche Kommunikation umfassen. Szczipura (2005) betont, wie wichtig es ist, zweisprachiges/bikulturelles Personal, Dolmetscher und Verbindungsarbeiter/Fürsprecher usw. einzusetzen, um den gleichberechtigten Zugang zur Gesundheitsversorgung für Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen zu gewährleisten. Diese Maßnahmen schließen auch Materialien, die für bestimmte

kulturelle, ethnische und sprachliche Gruppen entwickelt und getestet wurden, und Materialien und Kampagnen zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit in anderen Sprachen als Englisch, die über ethnische Medienkanäle wie relevante Fernseh-, Radio-, Internet-, Zeitungs- und Zeitschriftenkanäle verbreitet werden, ein. Mukadam et al. (2015) betonen, wie wichtig es ist, eine persönliche Geschichte visuell darzustellen, auf die sich Menschen eher beziehen können als auf rein klinische Informationen.

Wie Menschen Demenz wahrnehmen und verstehen

Die Art und Weise, wie Demenz wahrgenommen und dargestellt wird, kann die Art und Weise beeinflussen, wie Menschen mit Demenz behandelt werden und wie Demenz in der Gesellschaft behandelt wird. Es kann Auswirkungen auf die Pflege, die soziale Eingliederung und die Achtung der Menschenrechte haben. Es kann auch ethische Implikationen geben, wodurch bestimmte Formen der Wahrnehmung von Demenz dazu beitragen könnten, Aktionen und Einstellungen zu fördern oder zu dulden, die für Menschen mit Demenz schädlich oder vorteilhaft sind (Gerritsen, Oyeboode und Gove 2018). Die Wahrnehmung von Demenz ist nicht unbedingt einheitlich, und es kann Unterschiede zwischen und innerhalb verschiedener Kulturen geben. Mitglieder einiger ethnischer Gruppen (oder vielmehr eines beträchtlichen Teils von ihnen) können eine gemeinsame Wahrnehmung von Demenz haben, die sich von derjenigen der ethnischen Mehrheitsgruppen unterscheidet. Einige Mitglieder ethnischer Mehrheitsgruppen können jedoch ähnliche Wahrnehmungen von Demenz haben. Das Ziel dieses Abschnitts ist es nicht, darauf hinzuweisen, dass die Wahrnehmungen, die Menschen aus ethnischen Minderheiten von Demenz haben, richtig oder falsch sind. Vielmehr geht es darum, verschiedene Wahrnehmungen zu erforschen und dann im nächsten Unterabschnitt darüber zu reflektieren, welche möglichen Auswirkungen solche Wahrnehmungen auf die Suche nach einer Diagnose, Pflege oder Unterstützung haben können, insbesondere in Kombination mit anderen Herausforderungen, denen Menschen aus ethnischen Minderheiten ausgesetzt sein können.

In diesem Bericht konzentrieren wir uns auf die Demenz (d.h. auf das Syndrom, das durch zahlreiche neurodegenerative Krankheiten verursacht werden kann), aber viele Laien aller ethnischen Gruppen sind sich über den Unterschied zwischen Demenz und den verschiedenen zugrunde liegenden Ursachen – die häufigste ist die Alzheimer-Krankheit – nicht im Klaren. In einer Reihe von in Schottland durchgeführten Fokusgruppen wurde festgestellt, dass Laien die Begriffe Demenz und Alzheimer synonym verwenden

¹³ Die Person, die das Interview führt oder die Diskussion leitet.

(Devlin et al. 2007). In der Facing Dementia Survey haben jedoch 19% der 600 befragten Laien Demenz mit Wahnsinn assoziiert, verglichen mit nur 4% für Alzheimer, was darauf hindeutet, dass Demenz und Alzheimer unterschiedliche Konnotationen in Bezug auf psychische Erkrankungen haben (Rimmer et al. 2005).¹⁴ Das bedeutet, dass bestimmte Überzeugungen hinsichtlich Demenz, die die Hilfesuche stören und mehr oder weniger mit Stigmatisierung verbunden sein können, je nach verwendeter Terminologie variieren können. Dieses Thema muss weiter untersucht werden, insbesondere im Hinblick auf die jüngsten Entwicklungen, die sich aus Veränderungen in der Art und Weise ergeben, wie medizinische Forscher und einige Ärzte den Begriff „Alzheimer-Krankheit“ verwenden.¹⁵

Die Wahrnehmung von Demenz als Krankheit wird im Folgenden nicht beschrieben, da dies kein Hindernis für die Suche und den Erhalt von Diagnose, Unterstützung und Pflege in Europa darstellen dürfte. Die Bezugnahme auf Demenz als „Krankheit“ kann jedoch im Rahmen dieses Berichts so verstanden werden, dass sie das bio-psycho-soziale Modell der Demenz widerspiegelt, einen oder mehrere bestimmte Aspekte dieses Modells in den Vordergrund stellt oder einen gewissen Grad betont. Das von Tom Kitwood entwickelte bio-psycho-soziale Modell der Demenz wird seit den 90er Jahren von den Ärzten in Europa zunehmend akzeptiert. Kitwood behauptete, dass das Fortschreiten der Demenz nicht allein durch Veränderungen im Gehirn einer Person bestimmt wurde, sondern durch ein komplexes Zusammenspiel von fünf Faktoren, nämlich der klinischen Manifestation der Demenz, der Persönlichkeit (im Sinne von Handlungsressourcen), der Biographie, der Gesundheit, der neurologischen Beeinträchtigung und der Sozialpsychologie.

Häufig werden innerhalb einer bestimmten Kulturgruppe unterschiedliche Begriffe für Demenz verwendet, einige aus der Alltagssprache, einige aus dem medizinischen Bereich. Diese zeigen unterschiedliche Wege, Demenz zu verstehen. In der Studie über Menschen mit Demenz marokkanischer Abstammung, die in Flandern leben, wurden verschiedene Alltagsbegriffe verwendet, wie „vergesslich, verrückt, besessen, verdorben, ‚fsoesh‘ oder als „einen verwirrten Kopf“ habend (Berdai Chaouni und De Donder 2018, S.8). Begriffe wie „Alzheimer“, „Zheimer“ und „Demenz“ spiegelten das Bewusstsein für Demenz als Krankheit wider, aber ältere Menschen wollten solche Begriffe nicht immer hören und einige der Angehörigen wussten nicht, ob es auf Arabisch ein Wort für Demenz gibt. Über die Wahrnehmung von Demenz als Krankheit unter ethnischen Minderheiten ist nicht genug bekannt. Es ist nicht immer

klar, ob Menschen, die Demenz als Krankheit wahrnehmen, sich auf biomedizinische Aspekte konzentrieren (z.B. alle Symptome auf Veränderungen im Gehirn zurückzuführen, Medikamente als einzige Lösung zu sehen und die Bedeutung psychosozialer Unterstützung zu übersehen) oder ob sie ein ganzheitlicheres Verständnis haben, ähnlich dem oben beschriebenen bio-psycho-sozialen Ansatz. Dies ist in Bezug auf Hilfesuche und Erwartungen an Pflege und Unterstützung relevant.

Es ist wichtig, zu begreifen, wie Menschen aus verschiedenen ethnischen Gruppen eine Demenz verstehen, wenn es darum geht, das Bewusstsein für Demenz zu schärfen und sicherzustellen, dass Menschen aus verschiedenen ethnischen Gruppen bei Bedarf und auf gleicher Augenhöhe mit anderen Mitgliedern der Gesellschaft von einer rechtzeitigen Diagnose, einem Zugang zu Dienstleistungen, Unterstützung, Pflege und Medikamenten profitieren können. Eine erfolgreiche Bewusstseinsbildung kann manchmal die Bereitstellung von Informationen beinhalten, die bestimmte Überzeugungen auf eine respektvolle Art und Weise in Frage stellen, während sie gleichzeitig auf dem aktuellen Verständnis einer Gruppe und der Achtung ihrer Traditionen aufbauen. Ein wichtiger Schritt bei dem Versuch, das Bewusstsein für Demenz in ethnischen Minderheitengruppen zu schärfen, ist zu verstehen, wie die Menschen in diesen Gemeinschaften den Sinn von Demenz verstehen. Es ist daher unerlässlich, Menschen aus verschiedenen ethnischen Gruppen in die Entwicklung solcher Materialien einzubeziehen.

Die folgenden Unterabschnitte, die unterschiedliche Wahrnehmungen von Demenz untersuchen, wurden zum Vergleich in verschiedene Kategorien eingeteilt. Menschen fallen nicht unbedingt in eine dieser starren Kategorien. Unterschiedliche Gedanken können die Köpfe der Menschen durchdringen. Sie können zwischen verschiedenen möglichen Erklärungen schwanken oder mit einer gewissen Ambivalenz und sogar mit widersprüchlichen Ansichten eine Kombination von Überzeugungen haben.

Demenz als Teil des normalen Alterns

Seit weit über tausend Jahren ist ein starker Zusammenhang zwischen kognitivem Rückgang und dem Alterungsprozess bekannt. Berchtold und Cotman (1998) und Karenberg und Förstl (2006) weisen darauf hin, dass Pythagoras, Hippokrates, Platon und Aristoteles den kognitiven Rückgang als unvermeidlichen Teil des Alterns betrachtet haben, und Aristoteles und Galen das Alter und die letzte Lebensphase eher als einen kranken als einen

¹⁴ Siehe Unterabschnitt über Demenz als psychische Erkrankung (S. 19).

¹⁵ Die in diesem Absatz genannten Studien wurden zu einer Zeit durchgeführt, als der Begriff Alzheimer-Krankheit (AK) mehr oder weniger gleichbedeutend mit Demenz war. Dies hat sich seit der Entwicklung neuer Konzeptualisierungen von AK geändert, aber diese neuen Konzeptualisierungen sind in der Öffentlichkeit noch nicht allgemein bekannt. Es geht also um die Konnotationen und mögliche Verwechslung der beiden Begriffe.

natürlichen Zustand betrachtet haben könnten (Berchtold und Cotman 1998). Cicero (ca. 150–200 n. Chr.) hingegen scheint geglaubt zu haben, dass „Senilität“ („diese Torheit, die mit dem Alter verbunden ist“) nicht unvermeidlich war, sondern typischerweise mit „alten Männern mit trivialem Charakter, nicht mit allen alten Männern“ assoziiert wurde (Karenberg und Förstl 2006, S. 7).

Belege für die Wahrnehmung von Demenz als Teil des normalen Alterns finden sich immer noch bei Angehörigen vieler ethnischer Minderheiten und ethnischer Mehrheitsgruppen in Europa, wenn auch vielleicht mehr bei ethnischen Minderheitengruppen. Die folgende Liste enthält Beispiele für einige der ethnischen Gemeinschaften, die von neueren Studien erfasst wurden.

- Türkische und pakistanische Gemeinschaften in Dänemark, im Vergleich zu dänischen und polnischen Gemeinschaften (Nielsen und Waldemar 2016),
- Pakistanische Einwanderer, die in Norwegen leben (Næss und Moen 2015),
- Weibliche Angehörige von Einwanderern mit Demenz in den Niederlanden (van Wezel et al. 2016),
- Menschen mit Demenz marokkanischer Herkunft in Flandern, Belgien (Berdai Chaouni und De Donder 2018),
- Schwarze, asiatische und ethnische Minderheitengemeinschaften in Großbritannien (La Fontaine et al. 2007, Purandare et al. 2007, Truswell 2018),
- Griechisch-zyprische und afrikanisch-karibische Angehörige in Großbritannien (Botsford, Clarke und Gibb 2011),
- Griechisch-zyprische und südasiatische Angehörige in Großbritannien (Jolley et al. 2009),
- Menschen aus ost- und mitteleuropäischen Gemeinschaften, die im Vereinigten Königreich leben, aber nicht innerhalb der britisch-indischen Gemeinschaft (Parveen, Peltier und Oyeboode 2017),
- Menschen aus der Gemeinschaft der Landfahrer in Großbritannien (LeedsGATE 2015).

Eine aktuelle Studie von Næss und Moen (2015) über die Perspektiven und Erfahrungen pakistanischer Einwanderer im norwegischen Sozialstaat liefert einen umfassenden Einblick in die Normalisierung der Demenz und die Auswirkungen auf Pflege und Betreuung. Die Autoren beschreiben einen Prozess, bei dem Mitglieder der pakistanischen Gemeinschaft ein Bewusstsein für verschiedene Arten von psychischen Störungen haben (siehe folgenden Unterabschnitt), bestimmte Symptome der Demenz jedoch nur als Zeichen des Alterns betrachten und andere nicht. Die folgenden Zitate zeigen ein Beispiel für diese Unterscheidung:

„Wenn eine Person Steine auf andere anständige Menschen wirft oder mit einem Eisenstab jemanden schlägt, dann denken wir, dass er krank ist. Aber wenn er nur Unsinn redet oder sein Gedächtnis verloren hat, denken wir, dass es wahrscheinlich daran liegt, dass er alt ist. Dann ist es in Ordnung und wir müssen uns gut um sie kümmern und uns wie immer verhalten.“

„Es ist nur normal, dass alte Menschen seltsam und schwierig werden...“ (Næss und Moen 2015, S. 1722).

Irgendwann (z.B. wenn die Symptome für die Familie schwieriger zu bewältigen und auf das normale Altern von Körper und Geist zurückzuführen sind), kann die Familie erwägen, Hilfe von außen zu suchen, aber nach Næss und Moen (2015) ist die Schwelle dafür aufgrund der Tradition der kindlichen Pietät recht hoch (siehe weiter unten in diesem Abschnitt).

Demenz als psychische Erkrankung

Einige Menschen aus ethnischen Minderheiten betrachten Demenz als psychische Störung (Mackenzie 2006, APPGD 2013, Mukadam et al. 2015, Mohammed 2017). Dies gilt auch für viele Menschen innerhalb mehrheitlich ethnischer Gruppen (Mackenzie 2006, Rimmer et al. 2005), aber die Auswirkungen auf die Hilfeleistung können unterschiedlich sein. Trotz jüngster Begriffsänderungen, die dazu führen, dass Demenz im Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) als eine der wichtigsten neurokognitiven Störungen bezeichnet wird (Livingston et al. 2017), und obwohl der Begriff „Demenz“ in DSM-5 nicht tatsächlich als formale Klassifizierung verwendet wird, bleibt der Zusammenhang zwischen Demenz und psychischen Erkrankungen bestehen. In einigen Ländern werden Dienstleistungen und Unterstützung für Menschen mit Demenz im Rahmen der psychischen Gesundheit angeboten.

Wichtig ist jedoch nicht, ob Demenz technisch gesehen eine psychische Störung ist, sondern, dass der Begriff „psychische Störung“ tendenziell negativ konnotiert ist und dass Menschen mit psychischen Störungen stark stigmatisiert sind.¹⁶ Psychische Störungen sind oft mit negativen Emotionen und diskriminierendem Verhalten verbunden (Angermeyer und Matchinger 2004 und Thornicroft 2006). Alternative Wörter wie verrückt, verschoben, durchgeknallt und seltsam werden häufig verwendet. Die gleichen Begriffe werden manchmal verwendet, um sich speziell auf Menschen mit Demenz zu beziehen, z.B. verrückt oder vergesslich innerhalb einiger Gemeinden aus dem Mittleren Osten in Schweden (Antelius und Plejert 2016), durchgeknallt, verrückt, oder „aus dem Kopf gehen“

¹⁶ Siehe Abschnitt über Stigma (S. 53) in Abschnitt 4 dieses Berichts.

innerhalb einiger schwarz-karibischer Gemeinden im Vereinigten Königreich (Lawrence et al. 2011) und ebenfalls im Vereinigten Königreich auch „verrückt“ (APPGD 2013). Das chinesische Wort für Demenz hat Konnotationen von Geisteskrankheiten und Dummheit (Loo 2014 in Truswell et al. 2015). Die Wahrnehmung von Demenz als psychische Erkrankung (oder auch nur als Krankheit) schließt, wie bereits erwähnt, Überzeugungen über andere mögliche Ursachen nicht aus.

Demenz als „höhere Gewalt“ oder verursacht durch Geister

Der Glaube, dass Krankheiten durch übernatürliche Faktoren verursacht werden, wurde in einer Reihe von Studien mit Menschen unterschiedlicher ethnischer/kultureller Herkunft, nicht nur in ethnischen Minderheiten, nachgewiesen (Landrine und Klonoff 1994). Studien, die sich auf Demenz konzentriert haben, deuten darauf hin, dass in einigen kulturellen und ethnischen Gruppen Überzeugungen über das Schicksal, böse Geister, den bösen Blick, mangelnden Glauben an oder Bestrafung durch Gott verbreitet sind (Elliot et al. 1996, Patel et al. 1998, Adamson 2001, Turner et al. 2005, Downs et al. 2006, MacKenzie 2006, APPGD 2013 und Mukadam et al. 2015). In der britischen Studie von Parveen et al. (2017), an der Menschen mit Demenz, Angehörige und Mitglieder der Gemeinschaft aus britischen indischen, afrikanischen und karibischen sowie ost- und mitteleuropäischen Minderheitengruppen teilnahmen, wurden spirituelle Ursachen der Demenz nicht erwähnt. Die ersten beiden Gruppen betonten jedoch die Bedeutung von Religion und Spiritualität als Mittel zur Bewältigung.

Spirituelle Überzeugungen über die Ursache der Demenz wurden auch mit schwarzer Magie, Besessenheit durch Dämonen und bedrohlichen übernatürlichen Kreaturen in Verbindung gebracht (z.B. in der schwarzen Karibik und pakistanischen Gemeinden im Vereinigten Königreich–APPGD 2013). Mohammed (2017) erklärt, dass in muslimischen Gesellschaften psychische Erkrankungen und neurologische Störungen oft auf „Dschinn“ zurückgeführt werden, die in islamischen Folkloregeschichten und im Qur'an zu finden sind. Dschinn sind übernatürliche, bedrohliche Kreaturen, von denen man annimmt, dass sie Menschen schaden können. Er schlägt vor, dass in einigen ethnischen Minderheitengruppen (z.B. in jenen mit einer Verbindung zum indischen Subkontinent) Menschen Exorzismen beobachtet oder davon gehört haben könnten und, wenn sie kein Wort für Demenz haben oder nicht mit dieser Krankheit vertraut sind, die Symptome auf dämonische Besessenheit zurückführen könnten. Während einige Forscher jedoch Überzeugungen über böse Geister und Flüche mit südasiatischen Gemeinschaften verbinden, weisen Johl et al. (2016) darauf hin, dass dies in Sikh- und

Hindu-Gemeinschaften weniger verbreitet ist. Dies verdeutlicht das Problem, sehr unterschiedliche kulturelle Gruppen unter einem allgemeinen Titel zusammenzufassen.

Demenz wird nicht immer so verstanden, dass sie entweder mit spirituellen Kräften verbunden ist oder alternativ als eine Krankheit. In einigen Gemeinden wird Demenz als Krankheit anerkannt, aber dennoch den spirituellen Kräften zugeschrieben. In einer qualitativen Studie basierend auf persönlichen Interviews mit südasiatischen Angehörigen von Menschen mit Demenz, die in Großbritannien leben, wurde festgestellt, dass sie Demenz als psychische Erkrankung einstufen, aber empfindlich auf traditionelle religiöse und spirituelle Erklärungen zur Ursache psychischer Erkrankungen reagieren (Mackenzie 2006). Dazu gehörten die Folgen einer anhaltenden Spannung zwischen Gut und Böse und die Möglichkeit, von bösen Geistern besessen zu werden. Regan (2016) zitiert eine recht alte Studie (von Brownfoot 1998), die eine Tendenz unter Menschen aus der schwarzen Karibik und irischen Gemeinschaften in einem Gebiet des Vereinigten Königreichs berichtet, Demenz als psychische Erkrankung mit übernatürlichen Ursachen wahrzunehmen.

Demenz wurde auch als Strafe beschrieben, weil die Betroffenen nicht genug gebetet haben, weil sie nicht genügend Glauben hatten, um böse Geister abzuwehren, als Strafe für etwas, was der Mensch mit Demenz oder seine Familie in der Vergangenheit getan hat (Adamson 2001, Mackenzie 2006) und im Rahmen der Reinkarnation und karmischen Vergeltung (APPGD 2013, Regan 2016). In einer Studie von Nielsen und Waldemar (2016) beschrieben einige Teilnehmer der in Dänemark lebenden pakistanischen und türkischen Volksgruppen ihren Glauben, dass eine verkürzte Lebenserwartung von Menschen mit Demenz eher ein Akt Allahs als eine Folge der Grunderkrankung sei.

Demenz als Erbkrankheit

Viele Menschen, unabhängig von ihrem ethnischen Hintergrund, befürchten, dass sie eine Demenz entwickeln werden, weil sie einen engen Verwandten mit Demenz haben, aber die überwiegende Mehrheit der Fälle von Demenz ist nicht vererbt. Für einige Demenzkrankheiten gibt es erbliche und nicht erbliche Formen. Nur ein winziger Prozentsatz der Fälle von Alzheimer-Demenz wird vererbt, verglichen mit 30 bis 50 Prozent bei frontotemporaler Demenz (Alzheimer's Society 2018). In einigen ethnischen Minderheitengruppen ist die Angst, dass Demenz vererbt werden kann, vielleicht größer, weil befürchtet wird, dass Demenz bei arrangierten Ehen¹⁷ negative Auswirkungen auf die Familieneinheit in Bezug auf Stigmatisierung und Heiratsaussichten jüngerer Verwandter haben könnte (Mohammed 2017). Solche erhöhten Bedenken können in Kombination mit einem

¹⁷ Bitte lesen Sie auch S. 23 darüber, wie sich die unterschiedlichen Wahrnehmungen von Demenz auf die Hilfesuche auswirken.

Mangel an Verständnis für Demenz zu Annahmen führen, dass alle Formen der Demenz vererbt werden.

Andere wahrgenommene Ursachen und auslösende Faktoren

Im Zusammenhang mit der Wahrnehmung von Demenz als Krankheit haben einige Angehörige aus ethnischen Minderheiten ihre Überzeugungen über Faktoren beschrieben, die möglicherweise zum Ausbruch der Krankheit geführt haben. Beispiele sind wichtige Lebensereignisse wie Ruhestand oder Trauer, andere physische Bedingungen, Medikamente für andere Symptome, Umzug und soziale Isolation (Adamson 2001, Mukadam et al. 2015). Es sei jedoch darauf hingewiesen, dass sich diese Überzeugungen sowie die Überzeugungen im Zusammenhang mit dem normalen Altern nicht grundlegend von denen unterscheiden, die von Mitgliedern ethnischer Mehrheitsgruppen berichtet werden (Adamson 2001).

Der Glaube, dass Demenz ansteckend ist, hat sich bei einigen ethnischen Minderheitengruppen (Asiaten und Latinos in den Vereinigten Staaten und Asiaten im Vereinigten Königreich) im Vergleich zu den kaukasischen Gruppen (Ayalon und Aréan 2004, Purandare et al. 2007) als häufiger erwiesen, aber 91,3% der südasiatischen amerikanischen Einwanderer gaben in einer Studie an, dass Alzheimer-Demenz nicht ansteckend ist (Lee, Lee und Diwan 2010).

Eine groß angelegte Umfrage des britischen Royal College of Psychiatrists ergab, dass nur 4% der Teilnehmer der Meinung waren, dass Menschen mit Alzheimer-Demenz für ihren Zustand verantwortlich sind (Crisp 2005),¹⁸ In einigen ethnischen Minderheitengruppen kann eine Person jedoch aufgrund sozialer, physischer und emotionaler Faktoren oder des Versagens der Familie, eine angemessene Pflege und Unterstützung zu leisten, als für Demenz verantwortlich angesehen werden (La Fontaine 2007); in den USA wegen Faulheit und Charakterschwäche (Low and Anstey 2009) und schlechtem *Feng Shui* (Mahoney et al. 2005). In einigen ethnischen Minderheitengruppen glauben Menschen, die nach Europa gezogen sind, dass Demenz in ihrem Herkunftsland nicht existiert, weil alle zusammenleben, womit sie möglicherweise implizieren, dass Demenz durch Einsamkeit und Isolation verursacht wird (Antelius und Kiwi 2015).

Von anderen Ländern lernen

Neben der Literatur darüber, wie Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen Demenz verstehen, gibt es eine Reihe von Untersuchungen über die Wahrnehmung, emotionale Reaktion und das Wissen über Demenz in verschiedenen Ländern Europas. Beispiele sind Studien in

der Türkei (Sahin et al. 2006), Griechenland (Tsolaki et al. 2009), Frankreich, Deutschland, Polen und Spanien (Blendon et al. 2012) und Israel (Cohen, Werner und Azaiza 2009, Werner und Davidson 2004 und Werner, Goldstein und Buchbinder 2010). Solche Informationen könnten bei der Entwicklung kulturspezifischer Materialien hilfreich sein, und Alzheimer-Vereinigungen könnten die Materialien, die sie haben, mit Vereinigungen oder Gruppen teilen, die versuchen, kulturell geeignete Materialien für ethnische Minderheiten zu entwickeln. So haben beispielsweise die Deutsche und die Türkische Alzheimer-Gesellschaft ein Partnerschaftsprojekt in den Jahren 2013 und 2017 ins Leben gerufen und die Türkische Alzheimer-Gesellschaft hat an einer von der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft 2018 organisierten Veranstaltung für die Türkische Gemeinschaft in Augsburg teilgenommen.

Zugang zu ethnischen Minderheitengruppen erhalten

Eine erfolgreiche Sensibilisierung hängt auch davon ab, ob Menschen aus den Zielgemeinden, einschließlich der breiten Öffentlichkeit, Menschen, die möglicherweise an Demenz erkrankt sind oder bereits eine Demenz haben, informelle Angehörige und wichtige Interessengruppen in der Gemeinschaft erreicht werden. Die üblichen Kommunikationskanäle (z.B. die Verteilung von Materialien an Ständen, in Apotheken, Gemeindezentren, Praxen von Allgemeinärzten und an Orten und durch Personen oder Organisationen, die den Interessen und Praktiken der wichtigsten ethnischen Gruppe entsprechen) könnten nur bedingt erfolgreich sein. Forscher und Dienstleister suchen zunehmend nach geeigneten Wegen, um das Bewusstsein innerhalb ethnischer Minderheiten zu schärfen. Wie Rauf (2011) sagt, ist es wichtig, proaktiv zu sein, um zu vermeiden, dass „schwer erreichbar“ zu „leicht zu vermeiden“ wird. Im Folgenden finden Sie Beispiele für verschiedene Ansätze in Großbritannien und den Niederlanden:

- Durchführung von Informationsveranstaltungen in Gebieten mit einer hohen Bevölkerungszahl von Menschen mit ethnischer Minderheit, die von Menschen aus der Gemeinschaft unterstützt werden und über die entsprechenden Sprachkenntnisse verfügen; speziell auf indische, afrikanische und karibische sowie ost- und mitteleuropäische ethnische Gruppen ausgerichtet, einschließlich Menschen mit Demenz, Angehörige, Verwandte und Mitglieder der Gemeinschaft (Parveen, Peltier und Oyeboode 2017),
- die Menschen in Gemeindezentren, Gotteshäusern, betreuten Wohn- und Tagesstätten und über

¹⁸ Siehe auch Abschnitt 4 über Unterstützung und Pflege, Unterabschnitt über Stigma (S. 53).

- Gemeinschaftsradios wie Radio Ramadhan und Radio Haji im Raum Bradford erreichen (Rauf 2011),
- Kontaktaufnahme mit Familienbetreuern durch ethnisch zweisprachige Fachleute in kommunalen Freiwilligenzentren und Einleitung von Zusammenarbeiten mit ihnen (Smits et al. 2018),
 - Aufbau von Vertrauen vor der Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz, erreicht durch erste Kontakte und Beratung relevanter Mitglieder von ethnischen Minderheitengemeinschaften (z.B. durch eine Forscherin, die Zeit damit verbringt, mit älteren Sikh-Männern in Gurdwaras und in Friseurläden zu sprechen, darauf zu warten, dass sie sie nach ihrer Forschung fragen und dann über Demenz sprechen) (Baghirathan 2018),
 - Bereitstellung einer speziellen Gemeinschafts-Psychiatrie-Schwester, die den pandschabisch-sprachigen asiatischen älteren Menschen Informationen über Demenz zur Verfügung stellt (Kaur et al. 2010).

Einige Forscher und Dienstleister betonen, wie wichtig es ist, die Unterstützung und das Vertrauen von einflussreichen Menschen innerhalb der ethnischen Minderheitengruppe wie spirituellen Führern und Menschen mit respektierten Rollen in der Gemeinschaft zu gewinnen (Truswell 2018). Dies wurde von Jaakson (2018) bekräftigt, der es für unerlässlich hielt, die Unterstützung der Ältesten zu erhalten, um Zugang zu Demenz und Bewusstseinsbildung in der finnischen Roma-Gemeinschaft zu erhalten.

Die Bereitstellung zugänglicher Informationen über Demenz dient dazu, das Bewusstsein zu schärfen, den Menschen zu helfen, Probleme zu verstehen, die sie oder die Menschen, die sie kennen, erfahren und herauszufinden, wo und von wem sie weitere Ratschläge über mögliche Diagnosen, verfügbare Unterstützung, Pflege und Behandlung erhalten können. Die Bereitstellung von Informationen führt jedoch nicht immer dazu, dass Menschen aus ethnischen Minderheiten weiteren Rat, eine Diagnose und Unterstützung suchen.

Kernpunkte aus dem Abschnitt „Bewusstseinsbildung für Demenz in ethnischen Minderheitengemeinschaften“

- Wenn man versucht, das Bewusstsein für Demenz zu schärfen, ist es wichtig, zu verstehen, wie Menschen aus verschiedenen ethnischen Gruppen eine Demenz begreifen (d.h. ob sie als Teil des normalen Alterns, einer psychischen Störung, eines erblichen Zustands, eines Tests oder einer Strafe durch Gott usw. wahrgenommen wird).
- In einigen Sprachen gibt es kein Wort für Demenz. Manchmal gibt es umgangssprachliche oder Alltags-Begriffe (z.B. im Zusammenhang mit Alter, Vergesslichkeit und Verwirrung) anstelle von oder zusätzlich zu medizinischen Begriffen.
- Es gibt eine gewisse Unklarheit unter Menschen aller ethnischen Gruppen über den Unterschied zwischen Demenz (d.h. einem Syndrom) und Alzheimer-Krankheit sowie anderen Erkrankungen, (die Demenz verursachen können). Jüngste Änderungen in der Konzeptualisierung der Alzheimer-Krankheit könnten zu dieser Verwirrung beitragen.
- In einigen Kulturen gibt es keinen Begriff für „Angehöriger“ im Sinne einer Person (meist ein enger Verwandter), die auf freiwilliger, unbezahlter Basis betreut und unterstützt. Die Bereitstellung dieser Pflege und Unterstützung gilt als natürliche oder grundlegende Verantwortung der Verwandten.
- Ethnische Minderheitsgruppen mögen schwer zu erreichen sein, aber das rechtfertigt nicht, sie zu ignorieren.
- Bei der Entwicklung von Kommunikationsmaterialien und -strategien müssen niedrige Alphabetisierungsraten, Sprachschwierigkeiten und mangelndes Vertrauen berücksichtigt werden.
- Viele Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheitengruppen haben einige Schwierigkeiten mit der von der ethnischen Mehrheitsgruppe verwendeten Sprache, und einige sind Analphabeten in ihrer eigenen Muttersprache.
- Menschen aus den ethnischen Minderheitengemeinschaften, für die Kommunikationsmethoden und -materialien entwickelt und umgesetzt werden, sollten aktiv in diesen Entwicklungsprozess einbezogen werden.

Empfehlungen/Reflexionspunkte

- Kulturell angemessene Kanäle und Kommunikationsmittel müssen entwickelt und genutzt werden, um Menschen mit Demenz und Angehörige aus ethnischen Minderheiten zu erreichen. Dazu sollten schriftliche Materialien, aber auch persönliche und audiovisuelle Ansätze gehören.
- Sensibilisierendes Material, das sich an bestimmte ethnische Minderheitengemeinschaften richtet, sollte Bilder enthalten, die das typische Leben in diesen Gemeinschaften widerspiegeln (z.B. Fotos oder Bilder von Umgebungen, Szenen und Menschen) und Beispiele verwenden, auf die sich Menschen aus diesen Gemeinschaften beziehen können.
- Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen sollten an der Entwicklung kulturell geeigneter Materialien und Botschaften beteiligt werden.
- Die Zusammenarbeit zwischen den Alzheimer-Vereinigungen sollte in Betracht gezogen werden, wenn es darum geht, das Bewusstsein für Demenz bei verschiedenen ethnischen Minderheiten zu schärfen, wobei zu berücksichtigen ist, dass die lokalen Gemeinschaften möglicherweise etwas unterschiedliche Wahrnehmungen von Demenz, unterschiedliche Arten, darüber zu sprechen sowie unterschiedliche kulturelle Erfahrungen haben.
- Es sollten Anstrengungen unternommen werden, um das Vertrauen innerhalb der Gemeinschaften ethnischer Minderheiten vor und im Rahmen einer proaktiven Sensibilisierungskampagne oder -initiative aufzubauen.
- Sensibilisierungsmaterialien sollten den typischen Verlauf der Demenz beschreiben und den potenziellen Nutzen der Unterstützung für verschiedene auftretende Probleme hervorheben.
- Es sollte mehr über die Wahrnehmungen von Menschen aus ethnischen Minderheiten über Demenz, Gesundheit und Pflege geforscht werden.

Förderung der Ersthilfe bei der Suche nach Hilfeleistungen

Ob eine Person Hilfe bei Symptomen (die ein Hinweis auf eine Demenz sein können) sucht oder nicht, hängt von mehreren Faktoren ab, die von der Kultur beeinflusst werden können. Morhardt, Pereyra und Iris (2010, S. 42) beschreiben dies wie folgt:

„Das Wissen des Einzelnen über eine Krankheit ist im Allgemeinen damit verbunden, was er dagegen unternimmt. Die Literatur, die sich mit Gesundheitsverhalten (Leventhal et al., 1984) und psychischer Gesundheitskompetenz (Jorm et al. 2000) beschäftigt, legt nahe, dass Menschen versuchen, ihre Symptome auf der Grundlage dessen zu verstehen, was sie über eine Krankheit wissen, und das wiederum wirkt sich auf ihr Erkennen eines Problems aus sowie darauf, ob sie Hilfe suchen, die Situation bewältigen oder Prävention in Betracht ziehen (Jorm, 2000; Jorm et al. 2000; Werner 2003 und 2004). Kultur beeinflusst die Art und Weise, wie Menschen Krankheiten definieren, wahrnehmen und darauf reagieren und erklärt Unterschiede im krankheitsbezogenen Verhalten“ (Andrulis, Brach 2007; Chrisman, Kleinman 1983).

Dies wird von Mukadam, Cooper und Livingston (2011) bestätigt, die auf der Grundlage einer systematischen Überprüfung der ethnischen Zugehörigkeit und der Wege zur Pflege bei Demenz zu dem Schluss kamen, dass Überzeugungen über die Ätiologie der Symptome einen starken Einfluss darauf haben, ob Menschen aus ethnischen Minderheiten Zugang zur Gesundheitsversorgung haben. Die geringere sozioökonomische Situation vieler Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen in Europa kann auch die Hilfeleistung beeinflussen. So etwa in benachteiligten Stadtvierteln, obwohl es dort eine höhere Prävalenz ungesunder Lebensweisen und ein geringes Selbstmanagement von Krankheiten gibt. Auch die Akzeptanz gesundheitsfördernder Dienstleistungen ist geringer (van den Broeke 2017). Viele Menschen suchen keine Hilfe, wenn sie zum ersten Mal Bedenken haben. Einige der Gründe dafür werden im Folgenden erläutert. Dieser Abschnitt konzentriert sich auf Themen im Zusammenhang mit der Ersthilfe. Einige dieser Fragen sind auch für den Zugang zu Unterstützung und Pflege relevant, aber dies wird in Abschnitt 4 näher erläutert.

Wie sich unterschiedliche Wahrnehmungen von Demenz auf die Hilfe zur Selbsthilfe auswirken

Wie bei verschiedenen Krankheiten und Behinderungen spiegelt die wahrgenommene Ursache der Demenz oft wider, was eine Person dagegen zu tun beschließt. Wenn Demenz also nicht als Krankheit, sondern als Teil des normalen Alterns betrachtet wird (normal wird als typisch oder üblich unter älteren Menschen oder als nicht-pathologisch im Sinne von nicht abnormal für ältere Menschen angesehen), besteht möglicherweise wenig Anreiz, einen Arzt aufzusuchen (Alzheimer Europe 2013). Wenn eine Person anfängt, ein Verhalten zu zeigen, das Verwandte problematischer finden, kann die Familie anfangen, zu hinterfragen, ob es normal ist oder vielleicht eine andere Lage, die medizinische Hilfe erfordert. Bis dahin kann sich die Familie jedoch bereits in einer Krise befinden.

Wenn die Ursachen als spirituell angesehen werden, können die Menschen es für angemessener halten, zu beten oder geistliche Führer oder Glaubensheiler zu konsultieren als ihren Arzt (Kenning et al. 2017, Mohammed 2017). In einer Studie von Giebel et al. über die Unterschiede zwischen Südasiaten, die ihren Allgemeinarzt zum Thema Demenz konsultierten und Südasiaten, die den Arzt nicht konsultierten, gab es einen signifikanten¹⁹ Zusammenhang zwischen der Nichtberatung und dem Glauben, dass Gedächtnisprobleme von Gott gegeben wurden und dass es nicht angebracht war, einen Arzt aufzusuchen (Blake-more et al. 2018). Auch ein Exorzismus kann manchmal auch als ein angemessenerer Ansatz angesehen werden (APPGD 2013).

Die Wahrnehmung der Demenz als psychische Erkrankung könnte sich auf die Hilfeleistung auswirken, da sie als Stigmatisierung angesehen werden könnte, die der Familie Schande bringt und die Heiratsperspektiven jüngerer Verwandter beeinträchtigt (Rauf 2011). Dies kann auch damit zusammenhängen, dass Demenz (oder psychische Störungen im Allgemeinen) als „in der Familie liegend“ (genetisch übertragbar) angesehen wird. Im Falle von arrangierten Ehen betrachten Verwandte der Braut und des Bräutigams typischerweise die Hintergründe der Familie, in die sie einheiraten wollen. Die Aufklärung über eine psychische Erkrankung (die auch als erblich angesehen werden kann) kann dazu führen, dass die Familienehre verloren geht (Mohammed 2017). Wenn angenommen wird, dass eine Demenz bei einem Verwandten durch ein Fehlverhalten eines anderen verursacht wurde, dann kann diese Person stark kritisiert werden (da es die Schuld dieser Person war), was zu einer zusätzlichen Belastung für die Familie, die Bereitschaft zur Hilfeleistung und die anschließende

Bewältigung führen kann (Adamson 2001). Eine Studie über die Einstellungen von Südasiaten zur hilfesuchenden Bevölkerung ergab, dass der wahrgenommene soziale Druck der stärkste Indikator dafür war, dass keine Unterstützung gesucht wurde (Hailstone et al. 2017).

Einige der anderen bereits erwähnten Überzeugungen über die Entstehung der Demenz können auch die rechtzeitige Hilfeleistung beeinträchtigen, was zu einer Konzentration auf Schuld, Unglück oder unvermeidliche Lebensereignisse führen kann (z.B. bei Wahrnehmungen von Demenz, die auf Ruhestand, Trauer, Umzug in ein neues Haus, Einsamkeit, mangelnde Pflege und Unterstützung durch die Familie, Faulheit oder Charakterschwäche zurückzuführen sind).

Basierend auf Ratschlägen von Südasiaten im Vereinigten Königreich schlagen Mukadam et al. (2015) vor, zu versuchen, die Suche nach Hilfe zu normalisieren, das Stigma abzubauen und die körperliche und nicht die geistige Natur der Demenz hervorzuheben. Sie schlagen auch vor, Bilder von Menschen aus ethnischen Minderheiten in Informationsmaterialien zu verwenden, aber es gab unterschiedliche Ansichten darüber, auf welche Altersgruppen oder Teile der Gemeinschaft die Informationen ausgerichtet sein sollten.

Sprachbarrieren bei der Suche nach einer Lösung

Sprachliche Schwierigkeiten können dazu führen, dass Gesundheits- und Sozialfürsorgeeinrichtungen oft nicht in der Lage sind, sicherzustellen, dass Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen sich der Demenz bewusst sind, Sensibilisierungsmaterial (auch in ihrer eigenen Sprache, wenn sie Analphabeten sind) verstehen, wissen, wo sie Informationen erhalten können und danach fragen können (Moriarty 2015). In einigen Bereichen können Materialien und zweisprachige Pflegekräfte verfügbar sein, aber die Menschen wissen nicht immer darüber Bescheid und gehen fälschlicherweise davon aus, dass eine solche Unterstützung nicht verfügbar ist. Einige Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten haben es schwer, potenzielle Symptome einer Demenz an ihre Familien oder ihren Allgemeinarzt mitzuteilen. Dies könnte auf eine Reihe von Faktoren zurückzuführen sein, wie z.B. die Tatsache, dass nicht erkannt wurde, dass die Symptome, die sie verspüren, mit einer Krankheit zusammenhängen könnten (z.B. Demenz), dass sie die Sprache des Landes nicht ausreichend beherrschen und kein angemessenes Vokabular in ihrer eigenen Sprache haben (Muhammed 2017).

¹⁹ Eine allgemeine Erklärung der statistischen Signifikanz finden Sie unter: <https://digest.bps.org.uk/2010/08/16/statistical-significance-explained-in-plain-english/>

Mangelndes Wissen über Demenz und Dienstleistungen

Begrenzte Kenntnisse über Demenz und verfügbare Dienstleistungen können ein Hindernis für die Suche nach Hilfe darstellen. Das mag sich ändern, aber nicht überall. In Großbritannien zum Beispiel haben Menschen aus Hindu-, Muslim-, Jain-, Sikh- und christlichen Religionen sowie eine kleine Anzahl von Menschen, die sich nicht einer bestimmten Religion zuordnen lassen, ein höheres Ergebnis bezüglich ihres Wissens über Demenz erreicht als in früheren Studien (Purandare 2007, Hailstone et al. 2017). Dies mag darauf hindeuten, dass das Wissen über Demenz im Vereinigten Königreich bei einigen ethnischen Minderheitengruppen zugenommen hat, aber dies ist nicht unbedingt bei allen ethnischen Minderheitengruppen der Fall, insbesondere in anderen Ländern, in denen Bemühungen zur allgemeinen Bewusstseinsbildung und zur Bewusstseinsbildung bei Minderheitengruppen nicht unternommen wurden oder nicht sonderlich erfolgreich waren. Auch können Unterschiede auf andere Faktoren zurückzuführen sein, wie z.B. eine Erhöhung des allgemeinen Bildungsniveaus oder spezifische Merkmale der Stichprobe. Darüber hinaus muss ein erhöhtes Bewusstsein für Demenz mit dem Wissen über die Verfügbarkeit von Dienstleistungen einhergehen, und das fehlt aktuell noch (Ahmed et al. 2017).

Gesundheitskompetenz

Bei dem Versuch, Hindernisse für die Suche nach Hilfe zu verstehen, wie Sprachschwierigkeiten und mangelndes Wissen, ist es wichtig, zu vermeiden, Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen „zu beschuldigen“ und zu erkennen, dass Kommunikation eine wechselseitige Angelegenheit ist. Gesundheitsorganisationen tragen die Verantwortung für die Bereitstellung zugänglicher Informationen und Pflege und dies gelingt ihnen nicht immer. Obwohl Gesundheitskompetenz allgemein als „die Fähigkeit, grundlegende Gesundheitsinformationen und -dienste zu erhalten, zu verarbeiten und zu verstehen, die erforderlich sind, um angemessene Gesundheitsentscheidungen zu treffen“ (Ratzan und Parker 2000 in Brach et al. 2012, S. 1) definiert wird, wird zunehmend anerkannt, dass Gesundheitsorganisationen und die Komplexität der Gesundheitssysteme zum Analphabetismus im Gesundheitswesen beitragen. Brach et al. (2012) sprechen über „Gesundheitskompetenzorganisationen“ und betonen ihre Rolle bei der Bewältigung der

Gesundheitskompetenz als wesentlicher Bestandteil der personenzentrierten Pflege.²⁰ Im Zusammenhang mit der Gesundheitskompetenz über Demenz für Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen schlägt Ruud (2017, S. 230) vor, dass:

„um das gesundheitsfördernde Verhalten der Menschen zu verändern, es unerlässlich ist, dass Informationen frühzeitig gegeben werden, als relevant wahrgenommen werden, klar sind, leicht verständlich sind und auf die Lebenssituation einer Person zutreffen.“²¹

Das in einigen europäischen Ländern geltende System des „persönlichen Budgets“ ermöglicht es den Menschen, ihre eigene Pflege und Unterstützung zu verwalten, und dazu kann auch die Bezahlung von Verwandten und Freunden für bestimmte Dienstleistungen gehören. Obwohl diese Option teilweise in Anspruch genommen wurde, können Sprachschwierigkeiten und eine mangelnde Gesundheitskompetenz Hindernisse darstellen. In den Niederlanden hat sich ein ganzes Netzwerk von Menschen entwickelt, die Hilfe bei der Orientierung im System anbieten. In anderen Ländern ist es manchmal notwendig, den Weg über sogenannte Gatekeeper zu gehen, um Anspruch auf bestimmte Formen der Unterstützung zu haben, aber die Menschen sind sich dessen oder der Existenz einer solchen Unterstützung nicht bewusst. Ein System, das das Potenzial hat, die Autonomie zu fördern und einen familienorientierten Ansatz bei der Pflege zu unterstützen, wird scheitern, wenn es zu komplex ist. Es liegt auf der Hand, dass Gesundheits- und Sozialdienstleister Maßnahmen ergreifen müssen, um zur Gesundheitskompetenz beizutragen, angefangen bei der Vereinfachung ihrer eigenen Unterstützungssysteme und gegebenenfalls der Bereitstellung von „Unterstützung zur Gewinnung von Unterstützung“.

Im Zusammenhang mit Kommunikationsproblemen und mangelnder Gesundheitskompetenz haben Levesque und Kollegen (2013) betont, wie wichtig es ist, sicherzustellen, dass Menschen aus ethnischen Minderheiten in der Lage sind, potenzielle gesundheitliche Bedürfnisse zu erkennen und zu erkennen, wie sie geeignete Dienstleistungen suchen und erhalten können (Suurmond et al. 2016). Sie betonen nicht nur Hindernisse für die anfängliche und spätere Gesundheitsförderung, sondern auch die entsprechenden Fähigkeiten, die Menschen benötigen, um diese Hindernisse zu überwinden.

²⁰ Weitere Informationen über Gesundheitskompetenzorganisationen und -leitlinien finden Sie im Artikel von Brach et al. (2012) unter: https://nam.edu/wp-content/uploads/2015/06/BPH_Ten_HLit_Attributes.pdf

²¹ Für eine ausführliche Diskussion über Gesundheitskompetenz und maßgeschneiderte Informationen über Demenz für Migranten und ethnische Minderheiten siehe Kapitel 8 im Bericht von Sagbakken und Kumar: <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2017/sagbakken-kumar-dementia-ethnic-minorities-and-migrants-nakmi-rapport-2-2017.pdf>

Misstrauen gegenüber Allgemeinärzten und dem Gesundheitssystem

Allgemeinärzte werden häufig zu einer Reihe von Gesundheitsfragen konsultiert, und diese Konsultationen bieten die Möglichkeit, Probleme oder Symptome zu erkennen und zu diskutieren, vorausgesetzt, die Allgemeinärzte können sich die nötige Zeit dafür nehmen. Praxiskrankenschwestern und Gemeindeschwestern können ebenfalls eine solche Möglichkeit haben und nach dem Aufbau einer Vertrauensbeziehung im Laufe der Zeit Anzeichen einer möglichen kognitiven Verschlechterung erkennen (Suurmond et al. 2016).

Leider können das Misstrauen gegenüber Allgemeinärzten und die Angst vor Rassismus die Suche nach Hilfe innerhalb einiger ethnischer Minderheitengemeinschaften behindern (Shah 2007, APPGD 2013, Kenning et al. 2017). Selbst wenn die Menschen ihren Allgemeinarzt (im Vereinigten Königreich) kontaktiert haben, ist es ihnen nicht immer gelungen, eine Diagnose von den Gedächtnisbewertungsteams zu erhalten, und einige berichten, dass sie das Gefühl hatten, abgespeist worden zu sein (Rauf 2011). Darüber hinaus haben einige (afrikanisch-karibische und südasiatische) Angehörige im Vereinigten Königreich die Ansicht vertreten, dass psychiatrische Dienste nur eine Diagnose, keine Behandlung, Pflege oder Unterstützung anbieten können und dass die Erlangung einer Diagnose daher keine großen Auswirkungen auf das Leben der Menschen hat (Mukadam, Cooper, Basit und Livingston 2011). Die afrikanisch-karibischen und südasiatischen Menschen haben in einer weiteren Studie die Meinung vertreten, dass die Wissensbasis der Allgemeinärzte sehr unterschiedlich ist und dies zu ersten Fehldiagnosen und Verzögerungen beim Zugang zu spezialisierten Dienstleistungen geführt hat (Jolley et al. 2009). Schließlich könnten die Menschen in einigen ethnischen Minderheitengemeinschaften befürchten, dass ihre Diagnose, sollte bei ihnen eine Demenz diagnostiziert werden, von ihrem Allgemeinarzt nicht vertraulich behandelt wird (Mohammed 2017).

Mitglieder der Gemeinschaften der Landfahrer im Vereinigten Königreich misstrauen den Allgemeinärzten manchmal, da sie befürchten, dass Konsultationen dazu führen können, dass Familienmitglieder institutionalisiert, zur Niederlassung gezwungen oder vom Rest der Familie getrennt werden. Dies, kombiniert mit den Erfahrungen mit kulturell unangemessenen Dienstleistungen und dem Kontakt mit unsensiblen Angehörigen der Gesundheitsberufe, führt dazu, dass Mitglieder dieser Gemeinschaften oft nicht oder nur in Krisenfällen Hilfe suchen (Dementia Action Alliance 2018, Rattigan und Sweeney 2018). Wenn sie jedoch einen vertrauenswürdigen Allgemeinarzt oder Mediziner finden, der ihre Kultur respektiert, werden einige Menschen aus den Gemeinschaften der Landfahrer anreisen, um sie zu konsultieren und das Angebot an Pflege und Unterstützung anzunehmen (MECOPP 2012, DAA 2018, Rattigan und Sweeney 2018).

Transnationale Netzwerke

Einige Menschen aus einigen ethnischen Minderheitengruppen suchen keine Hilfe, weder bei der Diagnose noch bei der Nutzung von Dienstleistungen und Unterstützung, da sie auf transnationale Unterstützungsnetze angewiesen sind. In Finnland zum Beispiel haben einige ältere Menschen aus ethnischen Minderheiten, die mit der ehemaligen Sowjetunion und Estland verbunden sind, sehr enge Beziehungen zu ihren Kindern, die regelmäßig nach Finnland reisen, um bei allen Arten von Aufgaben zu helfen und soziale Beziehungen über die Grenze hinweg aufrechtzuerhalten (Heikkinen und Lumme-Sandt 2013). Obwohl Menschen aus diesen Gemeinschaften in gewissem Maße in die finnische Gesellschaft eingebunden sein können, liegt ihr Fokus überwiegend auf Aufmerksamkeit und emotionalen Bindungen gegenüber Menschen außerhalb Finnlands. Einige Menschen aus der ehemaligen Sowjetunion sprechen etwas Finnisch, aber in vielen Fällen ist es „altfinnisch“ und sie können nur grundlegende Alltagsbegriffe verstehen. Ihr Wissen über Sozialdienste ist schwach und es ist eine Herausforderung für sie, verfügbare Hilfe zu finden (Voutilainen, Manninen und Vaarama 2003).

Kernpunkte aus dem Abschnitt „Förderung der Ersthilfe bei der Suche nach Hilfeleistungen“

- Es gibt mehrere mögliche Gründe, warum Menschen aus ethnischen Minderheiten keine Hilfe im Zusammenhang mit Demenz suchen (z.B. in Verbindung mit Sprache, schlechter Gesundheitskompetenz und der Wahrnehmung von Demenz).
- Sprachbarrieren und mangelndes Wissen über Demenz und die Verfügbarkeit von Dienstleistungen und Unterstützung können dazu führen, dass einige Menschen aus ethnischen Minderheiten nicht erkennen, dass Unterstützung verfügbar ist und dass sie Anspruch darauf haben.
- Selbst wenn man sich der verfügbaren Unterstützung bewusst ist, wären einige Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen nicht in der Lage oder wüssten nicht, wie man sie erhält.
- Einige Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen misstrauen den Fachleuten im Gesundheits- und Sozialwesen und dem Gesundheitssystem. Sie können z.B. Angst davor haben, in eine Wohngemeinschaft aufgenommen zu werden, falsch diagnostiziert zu werden, mangelnde Vertraulichkeit zu Gesundheits- und Sozialarbeitern haben, die ihre Kultur nicht respektieren, oder Angst haben, dass ihnen eine minderwertige Pflege angeboten wird.

Empfehlungen/Reflexionspunkte

- Angehörige der Gesundheits- und Sozialberufe sollten sich der Wahrnehmungen von Demenz und Pflege bewusst sein, die bei Menschen bestimmter ethnischer Minderheiten (aber nicht bei allen in dieser Gruppe) üblich sind, und darüber nachdenken, wie dies die Einstellung und Bereitschaft dieser Personen, Hilfe zu suchen, beeinflussen könnte.
- Personal in Gesundheits- und Sozialberufen sollte als Mittel zur Verringerung der Stigmatisierung im Zusammenhang mit Demenz und der Suche nach Hilfe versuchen, die Hilfesuche zu normalisieren und mögliche Symptome von Demenz unter Berücksichtigung der Überzeugungen einer Person über die Erkrankung sachlich zu diskutieren.
- Es sollte nicht davon ausgegangen werden, dass das Versäumnis, eine erste Hilfe zu suchen, bedeutet, dass eine Person nicht von einer Diagnose oder zukünftigen Unterstützung profitieren würde, oder dass Menschen aus ethnischen Minderheiten „sich um ihre eigenen Leute kümmern“.
- Gesundheits- und Sozialfürsorgeeinrichtungen sollten prüfen, wie sie sich an bodenständige Organisationen und lokale Kulturgruppen wenden können, entweder um Mitglieder ethnischer Minderheiten zu erreichen oder um ihren Rat dazu einzuholen, wie sie die Hilfeleistung erhöhen können.
- Es sollten Maßnahmen entwickelt werden, um eine bessere Zusammenarbeit zwischen Allgemeinärzten und anderen Gesundheits- und Sozialfürsorgeeinrichtungen sowie ein besseres System für den Wissensaustausch über verfügbare Dienste und Unterstützung zu fördern.
- Es sollte anerkannt werden, dass einigen Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen das Vertrauen in Allgemeinmediziner und in das Gesundheitssystem fehlt. Es sollten Anstrengungen unternommen werden, um dieses Vertrauen aufzubauen. Dies könnte zum Teil in Sensibilisierungskampagnen über Demenz für Menschen aus ethnischen Minderheiten und durch die Einbeziehung von Menschen aus ethnischen Minderheiten in solche Kampagnen thematisiert werden.
- Menschen, die es schwierig finden, bei Problemen ärztlichen Rat/Hilfe zu suchen, wie z.B. viele Menschen aus ethnischen Minderheiten, sollten Zugang zu einem kostenlosen Betreuungs-Navigator/Koordinator/Verbindungsarbeiter haben. Die Existenz eines solchen Dienstes sollte gut bekannt gemacht, leicht zugänglich und kostenlos sein.
- Unternehmen, die Gesundheits- und Sozialdienste anbieten, sollten sich bemühen, die Gesundheitskompetenz zu fördern und sicherzustellen, dass ihre eigenen Praktiken und Verfahren verständlich und unkompliziert sind.
- Gesundheitsagenturen könnten eine Öffentlichkeitsarbeit bei Führungskräften in der lokalen Gemeinschaft durchführen, um dazu beizutragen, Wissen an der Basis zu schaffen, und dies nutzen, um ein positives Verständnis und eine positive Einstellung über die Suche nach Hilfe und möglicher Unterstützung zu fördern.
- Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheitengruppen sollten unterstützt werden, um die Fähigkeiten zu entwickeln, die sie benötigen, um erste Hilfe zu suchen und Zugang zu möglichen zukünftigen Dienstleistungen zu erhalten.

3. Themen rund um Diagnose, Einstufung und Behandlung

In diesem Abschnitt werden Fragen zur rechtzeitigen und genauen Diagnose behandelt. Nach einer ersten Überlegung darüber, warum und in welcher Weise eine rechtzeitige und genaue Diagnose ein spezifisches Problem für Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten ist, betrachten wir einige der wichtigsten Hindernisse für eine solche Diagnose und achten dabei besonders auf die Notwendigkeit kulturell geeigneter Bewertungs- und Diagnoseinstrumente. Dazu gehört eine Beschreibung einiger der verfügbaren Instrumente und ein Überblick über die wichtigsten Herausforderungen für die Bewertung und Diagnose, wie z.B. Sprachschwierigkeiten, begrenzte oder gar keine Bildung und Probleme

beim Dolmetschen. Es gibt natürlich zahlreiche Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen, die gebildet sind, die die Sprache der ethnischen Mehrheitsgruppe beherrschen, mit den Prinzipien des Testens vertraut und hochgebildet sind. Die in diesem Abschnitt behandelten Anliegen und Probleme konzentrieren sich jedoch auf diejenigen, die nicht kulturell unangemessene und unsensible Verfahren und Werkzeuge sind und für die nur eine unzureichende Bewertung und Diagnose möglich ist. Der Abschnitt endet mit einer Diskussion über mögliche Ungleichheiten beim Zugang zu und bei der Nutzung von Behandlung durch Menschen aus ethnischen Minderheiten.

Die Komplexität der Demenzdiagnose bei ethnischen Minderheitengruppen

Mögliche Hindernisse für die Beurteilung und die genaue und rechtzeitige Diagnose von Demenz

Ethnizität hat wahrscheinlich keinen Einfluss auf pathologische Prozesse, die dem Auftreten und der Entwicklung von Demenzsyndromen zugrunde liegen (Khan und Tadros 2014), und die Symptome von Demenz scheinen in verschiedenen Ethnien ähnlich zu sein (Nielsen et al. 2011a). Es gibt jedoch einige Probleme, die die rechtzeitige und genaue Diagnose von Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen problematischer machen als bei Menschen aus der ethnischen Mehrheitsgruppe. Beispiele für potenzielle Barrieren für eine rechtzeitige und genaue Diagnose sind Sprach- und Kommunikationsschwierigkeiten, kulturelle Wahrnehmungen von Demenz und Gesundheit, Stigmatisierung und Tabuisierung, Vorurteile, strukturelle Diskriminierung und das Versagen von Allgemeinärzten, Patienten aus ethnischen Minderheiten an Spezialisten weiter zu überweisen (Beattie et al. 2005, Nielsen et al. 2011a und 2011c). Einige dieser Hindernisse wurden in Abschnitt 2 dieses Berichts in Bezug auf die Suche nach erster Hilfe diskutiert. Die kombinierte Wirkung dieser Faktoren auf die Ersthilfe und die genaue Diagnose kann jedoch dazu beitragen, dass Menschen aus ethnischen Minderheiten in einem späteren Stadium der Demenz diagnostiziert werden. Dies wiederum kann

sich auf ihre Lebensqualität auswirken, da sie in der Frühphase der Demenz keine Unterstützung und Behandlung erhalten. Dieser Unterabschnitt beginnt mit einem kurzen Überblick über Fragen im Zusammenhang mit der Unter- und Überdiagnose von Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen und berücksichtigt mögliche Prädispositions-/Risikofaktoren für bestimmte Gruppen, bevor er sich mit einigen der Schlüsselfragen befasst, die eine rechtzeitige und genaue Bewertung und Diagnose beeinflussen können.

Prävalenz der Demenz und bestimmte Symptome der Demenz bei Menschen aus ethnischen Minderheiten: Unterdiagnose und Fehldiagnose

Wie in der Einleitung erwähnt, steigt der Anteil älterer Menschen innerhalb der in Europa lebenden ethnischen Minderheiten (Nielsen et al. 2011, Diaz, Kumar und Engedal 2015) und viele werden in den nächsten Jahrzehnten Demenz entwickeln (APPGD 2013, Prince et al. 2015, Nielsen et al. 2015, Parlevliet 2017). In den Niederlanden zum Beispiel machten nicht-westliche Einwanderer 2014 4,7% der Bevölkerung aus, und es wird geschätzt, dass dieser Anteil bis 2030 auf 8,5% steigen wird (Parlevliet et al. 2016)²². Eine rechtzeitige Beratung und die Diagnose von Demenz

²² Basierend auf Zahlen von Statistics Netherlands [Centraal Bureau voor de Statistiek].

unter ethnischen Minderheitengruppen ist unerlässlich, um sicherzustellen, dass Menschen aus diesen Gruppen auf der gleichen Grundlage Zugang zu Unterstützung und Behandlung haben wie Menschen aus ethnischen Mehrheitsgruppen.

Obwohl Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen die gleichen Symptome der Demenz erleben wie Menschen aus der Mehrheitsgruppe, könnten sie sie unterschiedlich beschreiben und haben aufgrund begrenzter Sprachkenntnisse und eines niedrigeren Bildungsniveaus Schwierigkeiten damit (Nielsen et al. 2011a). Darüber hinaus können Allgemeinärzte Schwierigkeiten haben, die Person einer ethnischen Minderheit zu verstehen (aufgrund der Sprache und der Art und Weise, wie die Person sich ausdrückt) und die Antworten auf Fragen über die kognitive und physische Funktion der Person richtig zu interpretieren. Einige professionelle Pflegekräfte im Vereinigten Königreich sind der Meinung, dass den meisten Allgemeinärzten die kulturellen und sprachlichen Fähigkeiten fehlen, um Menschen aus ethnischen Minderheiten zu diagnostizieren (Beattie et al. 2005). In den meisten Fällen haben Allgemeinärzte und Spezialisten jedoch keinen Zugang zu kulturell und sprachlich geeigneten kognitiven Testinstrumenten und Demenzbewertungsskalen (siehe nächsten Unterabschnitt zu diesem Thema).

Obwohl die Diagnose Demenz ein komplexer Prozess mit zusätzlichen Herausforderungen für die Diagnose von Menschen aus ethnischen Minderheiten ist, werden viele Menschen von ihrem Allgemeinarzt nicht an einen Spezialisten überwiesen. In einer schwedischen Studie schätzten Allgemeinärzte beispielsweise, dass sie weniger als 20% ihrer Patienten für eine mögliche Diagnose von Demenz an einen Spezialisten überwiesen (Olafsdóttir, Foldevi und Marcusson 2001). Die meisten Menschen mit Demenz erhalten keine formelle Diagnose, weder von ihrem Allgemeinarzt noch von einem Spezialisten (Diaz, Kumar und Engedal 2015). Nielsen et al. (2015) weisen darauf hin, dass in Dänemark nur 11% der erwarteten Zahl älterer Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten eine formelle Diagnose auf Demenz erhalten.

Eine britische Studie, die die Zahl der Menschen aus weißen, schwarzen und asiatischen Ethnien vergleicht, bei denen im Jahr 2015 Demenz diagnostiziert wurde, ergab Unterschiede in den Anteilen der Menschen aus weißen, schwarzen und asiatischen Ethnien, die eine solche Diagnose erhalten (Pham et al. 2018). Menschen aus asiatischen ethnischen Gruppen hatten den geringsten Anteil an Diagnosen, gefolgt von Menschen aus schwarzen ethnischen Gruppen mit einem etwas höheren Anteil an Diagnosen und Menschen aus der weißen ethnischen Gruppe mit dem höchsten Anteil an Diagnosen. In einer norwegischen

Studie wurden die Diagnosen von über eineinhalb Millionen Menschen, die älter als 50 Jahre waren, analysiert (Diaz, Kumar und Engedal 2015). Die Forscher verglichen Diagnosen von Demenz und Gedächtnisbeeinträchtigungen (25.915 Patienten) in zwei Gruppen, die als norwegisch und eingewandert eingestuft wurden (die meisten Einwanderer haben mehr als zwei Jahrzehnte in Norwegen gelebt). Sie fanden einen signifikant höheren Anteil an Diagnosen von Demenz in der norwegischen Gruppe. Die an diesen Studien beteiligten Forscher erkennen an, dass eine geringere Prävalenz von Demenz in den Einwanderergruppen zwar nicht ausgeschlossen werden kann, dass die Ergebnisse aber wahrscheinlich mit anderen Erklärungen begründet werden können. So übersehen Allgemeinärzte manchmal die Schwierigkeiten der Patienten, die richtigen Worte zu verwenden oder zu finden, wenn diese Patienten die Sprache nie fließend sprechen konnten (Uysal-Bozkir 2016).

Neben einer wahrscheinlichen Unterdiagnose von Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheitengruppen wurden auch Hinweise auf Überdiagnosen gefunden, wobei in einigen ethnischen Minderheitengruppen ungewöhnlich höhere Diagnoseraten registriert wurden (Nielsen et al. 2011b). In einer Bevölkerungsstichprobe von 67.219 Personen aus ethnischen Minderheiten in Dänemark wurden Diagnosen von Demenz mit den in der dänischen Gesamtbevölkerung beobachteten Werten verglichen. In der Altersgruppe der 40- bis 59-Jährigen war die Prävalenz bei Männern aus ethnischen Minderheiten ähnlich wie in der Allgemeinbevölkerung, bei Frauen aus ethnischen Minderheiten jedoch mehr als doppelt so hoch. In der Altersgruppe der 40- bis 49-Jährigen war die Prävalenz bei Männern doppelt so hoch und bei Frauen in ethnischen Minderheiten fast dreimal so hoch. Die Raten für die Altersgruppe 60+ deuteten auf eine erhebliche Unterdiagnose hin (ein Siebtel der allgemeinen Rate für Männer und ein Drittel der allgemeinen Rate für Frauen aus ethnischen Minderheiten). Nielsen et al. (2011) weisen darauf hin, dass in anderen Studien in Schweden und dem Vereinigten Königreich niedrige Prävalenzraten in der Altersgruppe der unter 65-Jährigen von Menschen aus ethnischen Minderheiten festgestellt wurden, und weisen darauf hin, dass die höheren Raten in Dänemark Fehldiagnosen widerspiegeln könnten.

Unterschiede in der Prävalenz von verhaltensbedingten und psychologischen Symptomen der Demenz (BPSD) bei Menschen aus ethnischen Minderheiten wurden ebenfalls berichtet. Diaz und Qureshi (2017) beschreiben Ergebnisse einer britischen Studie, die darauf hindeutet, dass Menschen mit Demenz auf dem indischen Subkontinent eine geringere Prävalenz von Angst und Phobien haben als die ethnische Mehrheitsgruppe. In einem Überblick über die Forschung zur Prävalenz von BPSD zwischen verschiedenen

ethnischen Gruppen in einer Reihe von Ländern wurden mehrere Unterschiede festgestellt, aber keine der Untersuchungen basierte auf der europäischen Bevölkerung (Shah, Dalvi und Thompson 2005).²³ Die genauen Gründe für diese Unterschiede sind nicht bekannt.

Es gibt auch einige Hinweise darauf, dass Menschen aus ethnischen Minderheiten nicht die gleiche Qualität der diagnostischen Bewertung von Demenz erhalten. Nielsen et al. (2011c) bewerteten die diagnostische Aufarbeitung von Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten in Dänemark. Sie fanden heraus, dass nur 23% der Patienten eine akzeptable Abklärung erhalten hatten (d.h. gut durchgeführte diagnostische Tests und Bewertungen). Im Vergleich zur ethnischen Mehrheitsgruppe erhielten deutlich weniger Patienten aus ethnischen Minderheiten eine detaillierte Vorgeschichte der kognitiven Symptome, einen kognitiven Test, Neuroimaging, Bluttests und einen Test der Aktivitäten des täglichen Lebens als Teil ihrer diagnostischen Aufarbeitung. Dies deutet darauf hin, dass sie eine unzureichende diagnostische Bewertung erhalten haben.

Nielsen et al. (2011b und 2011c) weisen weiter darauf hin, dass ihre Ergebnisse sowie die mehrerer anderer Studien darauf hindeuten, dass viele Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen fälschlicherweise als demenzkrank diagnostiziert werden und dass einige von ihnen psychiatrische Störungen haben können. Beattie et al. (2005, S. 71) deuten darauf hin, dass „es im psychischen Gesundheitssystem einen historischen und allgegenwärtigen Rassismus gibt, der dazu führen würde, dass schwarze Menschen als demenzkrank eingestuft werden, wenn sie tatsächlich ein anderes Problem der psychischen Gesundheit hatten“. Die meisten der an der oben genannten dänischen Studie beteiligten Personen aus ethnischen Minderheiten erhielten eine Diagnose ohne Angabe der Art der Demenz und ohne nachfolgende Nachsorge oder Behandlung (Nielsen et al. 2011b).

Nielsen et al. (2011c) weisen auf sprachliche und kulturelle Faktoren hin, die die Bewertung beeinflussen, auf die Art und Weise, wie die Übersetzung erfolgt, wobei diese stark auf die Unterstützung durch Angehörige angewiesen ist, auf die Einhaltung des Diagnoseverfahrens durch Patienten aus ethnischen Minderheitengruppen, auf Schwierigkeiten bei der Unterscheidung von Depressionen und frühzeitiger Demenz und auf das Fehlen kulturell geeigneter Bewertungs- und Diagnoseinstrumente (diese Probleme werden in diesem Abschnitt weiter behandelt).

Prädisposition/Risikofaktoren

Bei der Betrachtung verschiedener Faktoren, die eine höhere oder niedrigere Prävalenz der Demenz bei Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen erklären könnten, ist es wichtig, mögliche Faktoren zu berücksichtigen, die Menschen aus bestimmten ethnischen Gruppen für die Entwicklung einer Demenz prädisponieren oder im Gegenteil vor der Entwicklung schützen könnten. Diese Faktoren hängen hauptsächlich mit anderen Krankheiten, mit den Lebenserfahrungen der Menschen oder mit einigen ihrer Lebensgewohnheiten zusammen. In den meisten Fällen erhöhen sie die Wahrscheinlichkeit, dass eine Person eine Demenz entwickelt. So sind beispielsweise einige ethnische Minderheitengruppen einem höheren Risiko für Diabetes und Gefäßerkrankungen ausgesetzt, und beide Erkrankungen sind anerkannte Risikofaktoren für Demenz (Richards et al. 2000, Adelman 2011, Bhattacharyya und Benbow 2013, European Union 2014, Uysal-Bozkir et al. 2016). Auch höhere Schlaganfallraten bei jungen Erwachsenen in einigen ethnischen Minderheiten und Depressionen, insbesondere bei Frauen, wurden berichtet (siehe Nielsen et al. 2011b). Einige Studien haben bei Menschen afrikanischer Herkunft in Großbritannien und den USA festgestellt, dass sie in höherem Maße unter Bluthochdruck leiden (Livingston et al. 2017).

Typ-2-Diabetes ist bei Menschen südasiatischer Herkunft (indischer, pakistanischer und bangladeschischer Abstammung) im Vereinigten Königreich bis zu sechsmal häufiger (Khunti, Kumar und Brodie 2009). Laut Sattar and Gill (2015) scheinen Südasiaten mit Migrationshintergrund insulinresistenter zu sein als Weiße Europäer, aber es gibt keine eindeutigen Hinweise darauf, dass genetische Faktoren für erhöhte Diabetesraten sprechen. Sattar und Gill schlagen vor, dass epigenetische Faktoren²⁴ einen erheblichen Beitrag leisten können und dass Südasiaten „durch verschiedene kulturell geeignete Methoden ermutigt und unterstützt werden sollten, ein hohes körperliches Aktivitätsniveau und ein geringes Körpergewicht über den gesamten Lebenszyklus aufrechtzuerhalten, um Diabetes zu verhindern“. Angesichts des Zusammenhangs zwischen Diabetes und kardiovaskulären Erkrankungen innerhalb einiger ethnischer Minderheiten und des erhöhten Risikos, an Demenz zu erkranken, ist es dringend erforderlich, das Bewusstsein für Demenz zu schärfen, kulturell geeignete Diagnoseinstrumente zu entwickeln, aber auch Präventionsstrategien zu erarbeiten, die speziell auf Minderheiten ausgerichtet sind, die einem höheren Demenzrisiko ausgesetzt sind (Nielsen et al. 2011b).

²³ Mit Ausnahme einer britischen Studie.

²⁴ „Wann immer wir messen können, dass zwei genetisch identische Individuen in irgendeiner Art und Weise nicht identisch sind, nennt man dies Epigenetik... Epigenetik kann definiert werden als das Set von Veränderungen an unserem genetischen Material, die die Art und Weise verändern, wie Gene ein- oder ausgeschaltet werden, aber die Gene selbst nicht verändern“ (Carey 2012, S. 6–7).

Einige neuere Studien deuten darauf hin, dass nicht-medizinische Faktoren wie soziale Isolation, niedrigerer sozioökonomischer Status und eine geringere kognitive Reserve²⁵ das Risiko einer Demenz ebenfalls erhöhen (Livingston et al. 2017). Wie von Qureshi und Diaz (2017) hervorgehoben, sind diese Faktoren bei Menschen, die Migration erlebt haben, weit verbreitet (und könnten auch für viele Menschen aus ethnischen Minderheiten ohne Migrationshintergrund gelten). Obwohl Menschen aus einigen ethnischen Minderheitengruppen stärker von bestimmten

Risikofaktoren betroffen sein könnten und somit ein höheres Risiko für die Entwicklung von Demenz haben, könnten einige derjenigen, die nach Europa ausgewandert sind, auch mehr Möglichkeiten haben, das Risiko der Entwicklung von Demenz zu verringern (z.B. durch mehr Bewusstsein und Wissen über Risikofaktoren und gesunde Lebensweisen und vielleicht durch die Möglichkeit, auf diese Informationen zu reagieren). Gerade die Faktoren, die das Risiko erhöhen könnten, beeinträchtigen jedoch wahrscheinlich die Fähigkeit, von solchen Chancen zu profitieren.

Kernpunkte aus dem Abschnitt „Die Komplexität der Demenzdiagnose bei ethnischen Minderheitengruppen“

- Bestimmte Faktoren wie Diabetes, Bluthochdruck, Depressionen, soziale Isolation, niedrigerer sozioökonomischer Status und eine geringere kognitive Reserve, die bei Menschen aus einigen ethnischen Minderheiten tendenziell häufiger auftreten, können das Risiko einer Demenz erhöhen.
- Einige Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen haben ein erhöhtes Risiko, an Demenz zu erkranken, und die Bevölkerung älterer Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen, die eine Demenz haben oder möglicherweise entwickeln werden, nimmt zu. Die Diagnose von Menschen aus diesen Gruppen bleibt problematisch, was oft zu Unterdiagnosen und bei einigen Untergruppen zu Fehldiagnosen führt.
- Sprachliche Schwierigkeiten und mangelndes kulturelles Bewusstsein können dazu führen, dass Demenzercheinungen von Fachkräften nicht erkannt werden (z.B. weil einige Patienten bereits Kommunikationsprobleme haben, weil die Patienten Symptome anders beschreiben könnten und weil sie Symptome auf unterschiedliche Weise an den Tag legen oder mit ihnen anders umgehen könnten).
- Allgemeinärzte verweisen ihre Patienten oft nicht an einen Spezialisten für eine vollständige diagnostische Abklärung der Demenz.
- Viele Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheitengruppen erhalten eine minderwertige Diagnostik im Vergleich zu der für mehrheitliche ethnische Gruppen (d.h. bestehend aus gut durchgeführten diagnostischen Tests und Bewertungen).
- Einige Studien berichten über einen geringeren Prozentsatz von Menschen aus ethnischen Minderheiten, die eine Diagnose mit einer Angabe über die Art der Demenz, die sie haben, erhalten.

²⁵ Dieser Begriff wird verwendet, um zu beschreiben, wie einige Menschen eine normale kognitive Funktion aufrechterhalten können, obwohl sie Schäden an ihrem Gehirn haben. Da sie überhaupt über eine größere Hirnreserve verfügen, hat eine Schädigung des Gehirns nicht so großen Einfluss auf ihre kognitive Leistungsfähigkeit (z.B. Sprache, Argumentation und Gedächtnis). Es wird angenommen, dass Bildung/Lernen dazu beiträgt, diese Reserve zu erhöhen. Für eine detailliertere Erklärung der kognitiven Reserve besuchen Sie bitte: <https://www.health.harvard.edu/mind-and-mood/what-is-cognitive-reserve>

Empfehlungen/Reflexionspunkte

- Das Management von Risikofaktoren, die potenziell veränderbar sind (z.B. Bluthochdruck, Fettleibigkeit und Diabetes) und in einigen ethnischen Minderheiten stärker verbreitet sind, sollte berücksichtigt werden.
- Es sollten Maßnahmen ergriffen werden, um die rechtzeitige und genaue Diagnose von Demenz bei ethnischen Minderheiten zu verbessern. Die Tatsache, dass Menschen ihren Allgemeinarzt mit Beschwerden über Demenz-Risikofaktoren wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Diabetes besuchen, kann hilfreich sein, um die Diskussion über Demenz anzuregen.
- Weitere Forschungsarbeiten sind erforderlich, um die Herausforderungen für Allgemeinärzte, Neurologen, geriatrische Psychiater und andere Angehörige des Gesundheitswesens zu erforschen, die an der Diagnose und an Fragen im Zusammenhang mit der Unterdiagnose sowie der Fehldiagnose beteiligt sind, was insbesondere zu einer Überrepräsentation der Demenz in jüngeren ethnischen Minderheitenpopulationen führt.
- Es sind weitere Untersuchungen über die Prävalenz von BPSD bei Menschen aus ethnischen Minderheiten und darüber, wie Menschen aus ethnischen Minderheiten mit diesen komplexen Bedürfnissen umgehen, erforderlich.

Herausforderungen bei der Entwicklung kulturell angepasster Bewertungs- und Diagnoseinstrumente

Sprache, Lesefähigkeit und Mangel an kulturell geeigneten Diagnoseinstrumenten

Obwohl Biomarker zunehmend eine Rolle bei der Diagnostik von Alzheimer-Demenz spielen, ist Demenz nach wie vor eine klinische Diagnose, die auf verbaler Interaktion, Verhaltensbeobachtung und kognitiver Bewertung beruht (Fields, Ferman, Boeve und Smith 2011). Sprachschwierigkeiten und Analphabetismus können die rechtzeitige und genaue Beurteilung und Diagnose von Menschen aus bestimmten ethnischen Minderheiten behindern. Obwohl Alphabetisierung in der Regel mit Schulbildung verbunden ist, ist der Begriff nicht davon abhängig, dass eine Person eine formale Ausbildung erhalten hat. Eine allgemein zitierte Definition ist die der UNESCO aus dem Jahr 1958, die beschreibt, dass „ein literater Mensch jemand ist, der eine kurze einfache Aussage über seinen Alltag mit vollem Verständnis lesen und schreiben kann“. In einem von der UNESCO in Auftrag gegebenen unabhängigen Bericht wurde 2006 betont, dass die Alphabetisierung unabhängig vom Kontext und Hintergrund einer Person ist.²⁶

Ein hoher Anteil der arabischsprachigen älteren Menschen im östlichen Mittelmeerraum sind Analphabeten (Chaaya et al. 2016), darunter viele ältere Menschen aus Marokko, wobei die Menschen marokkanischer Herkunft die größte Gruppe außereuropäischer Migranten in Flandern bilden (Berdai Chaouni und De Donder 2018). In der südasiatischen Gemeinschaft im Vereinigten Königreich können nur 35% der älteren Menschen über 65 Jahren Englisch sprechen und nur 21% können Englisch lesen und schreiben, wobei sie oft in ihrer Muttersprache kommunizieren, die für viele Urdu ist (Blakemore et al. 2018). Eine Volkszählung in England und Wales im Jahr 2011 ergab ferner, dass nur 40% der Personen aus Gemeinschaften der Landfahrer über formale Qualifikationen verfügten. In einer Studie mit türkischen Einwanderern in Dänemark zeigten Nielsen und Jørgensen (2013), wie sich Analphabetismus auf die Leistung einer Person bei kognitiven Tests auswirken kann. Es wurden erhebliche Unterschiede zwischen Menschen, die Analphabeten waren, und solchen, die keine waren, festgestellt. Anhang 3 (S. 100) enthält Beispiele für typische Fehler, die Menschen machen, wenn sie aufgefordert werden, vier verschiedene Linienzeichnungen von Formen zu kopieren und die Zahlen und Zeiger auf der Zeichnung

²⁶ Weitere Informationen über Alphabetisierung und Analphabetismus, einschließlich Definitionen aus mehreren Ländern, finden Sie in Kapitel 6 des Berichts 2006 im Auftrag der UNESCO: http://www.unesco.org/education/GMR2006/full/chapt6_eng.pdf

einer Uhr einzugeben. Beim Vergleich der Zeichnungen ist zu beachten, dass keiner der Studienteilnehmer eine Demenz hatte. Die Zeichnungen der Analphabeten zeigen, wie Analphabetismus leicht zur Fehldiagnose von Demenz beitragen kann, indem es die Ergebnisse bestimmter diagnostischer Tests beeinflusst.

In Ländern mit einer langen Migrationsgeschichte (z.B. durch Kolonisation) haben Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen tendenziell weniger Schwierigkeiten, die Sprache und Kultur zu verstehen als in Ländern, in denen die Migration neuer ist (Nielsen et al. 2011a). Trotz der beträchtlichen sprachlichen und kulturellen Vielfalt unter Angehörigen von ethnischen Minderheitengruppen in Europa verwendeten die meisten Länder in einem länderübergreifenden Vergleich von Nielsen et al. (2011a) kognitive Bewertungsinstrumente mit Personen aus ethnischen Minderheitengruppen, die nur in Populationen der westlichen Kultur validiert wurden und sich für die Übersetzung auf Angehörige (sowie auf professionelle Dolmetscher) stützten. Der fehlende Zugang zu kulturell angepassten Untersuchungs- und Diagnoseinstrumenten ist eine große Herausforderung für Allgemeinärzte und Spezialisten, was nicht nur zu einer Unterdiagnose von Demenz in ethnischen Minderheiten, sondern auch zu einer Überdiagnose führt (Nielsen, Vogel, Phung, Gade und Waldemar 2011b).

Ausbildung

Während einige Menschen aus ethnischen Mehrheitsgruppen, insbesondere der älteren Generationen, möglicherweise wenig oder gar keine formale Bildung hatten, ist dies bei einigen ethnischen Minderheitengruppen häufiger der Fall. Standard-Screening-Tests zur Früherkennung und Diagnose von Demenz haben sich wiederholt als bildungspolitisch verzerrt erwiesen (Goudsmit et al. 2018). Bildung beinhaltet oft das Erlernen von Dingen und das Erledigen von Aufgaben, die zu diesem Zeitpunkt nicht unbedingt als wichtig oder relevant angesehen werden, aber die Menschen (in der Regel Kinder) haben wenig Ausweichmöglichkeiten und gewöhnen sich daran, solche Aufgaben zu erledigen. Mangelnde formale Bildung (z.B. Schulbildung) kann dazu führen, dass Menschen scheinbar einfache Aufgaben, wie das Zeichnen eines Zifferblatts oder eines Würfels, schwierig finden. Sie haben vielleicht nie geometrische Formen gezeichnet oder im Allgemeinen nicht viel gezeichnet. Die Menschen gewöhnen sich daran, in der Schule Kugelschreiber und Bleistifte zu benutzen und zu halten und benutzen weiterhin Kugelschreiber und Bleistifte, um in ihrem Alltag zu schreiben und zu zeichnen. Eine gute Leistung bei einigen Zeichen- oder Kopiertests erfordert beispielsweise feine motorische Fingerbewegungen sowie visuelle Fähigkeiten, und Tests, die visuell geführtes motorisches Verhalten beinhalten (z.B. Bewegen des Mauszeigers auf einem Computerbildschirm), diese können durch Alphabetisierung beeinträchtigt werden (Ardila et al. 2010). Menschen, die Analphabeten sind,

fehlt diese Art von Vertrautheit mit Bleistiften und Kugelschreibern, was ihre Leistung bei Tests beeinträchtigen kann (Soumaya 2018). Darüber hinaus können sich Menschen mit eingeschränkter oder gar keiner Schulbildung unter Druck gesetzt fühlen und mit dem Konzept der kognitiven Tests überhaupt nicht vertraut sein. Laut Ardila et al. (2010) können bereits 1 bis 2 Jahre Schulbildung bei einigen neuropsychologischen Tests einen signifikanten Leistungsunterschied bewirken.

Menschen mit keinem oder niedrigem Bildungsniveau schneiden auch bei Tests mit Benennung, Verständnis, verbaler Abstraktion, Figurerkennung und Orientierung schlechter ab (Goudsmit et al. 2018). Sie neigen auch dazu, weniger „prüfungs-klug“ zu sein, mit den formalen Verfahren im Zusammenhang mit Tests nicht vertraut zu sein und manchmal Linienzeichnungen nur schwer zu interpretieren (Ardila et al. 2010, Goudsmit et al. 2018). Es sei auch darauf hingewiesen, dass der Inhalt der formalen Bildung in den Ländern, aus denen einige Personen aus ethnischen Minderheiten ausgewandert sind, radikal unterschiedlich sein kann.

Bildung vermittelt nicht nur Wissen, sondern trägt auch zur Entwicklung bestimmter Fähigkeiten und Einstellungen bei (Ardila 2003). Laut Carreiras et al. (2009) und Castro-Caldas et al. (1998–in Nielsen und Jørgensen 2013) beeinflusst der Mangel an Schulbildung als Kind, der dazu führt, dass Menschen nicht lesen und schreiben lernen, die funktionelle und strukturelle Entwicklung des Gehirns, und dies ist nicht nur auf die Sprachdomäne des Gehirns beschränkt. Nielsen und Jørgensen (2013) weisen auch darauf hin, dass die Unfähigkeit zu lesen und zu schreiben oft von einer ganzen Reihe von Faktoren begleitet wird, insbesondere im Zusammenhang mit dem niedrigen sozioökonomischen Status der Familie der Person, welche einen Einfluss auf die kognitive Funktion im späteren Leben haben können.

Kulturelle Normen

Das Konzept des kognitiven Testens wurde in der westlichen Gesellschaft entwickelt und stellt eine kulturabhängige Aktivität dar, die von unterschiedlichen kulturellen Bedingungen und Eigenheiten beeinflusst wird (Ardila 2003 und 2005). Ardila (2005) beschreibt acht Ansätze oder Strategien, die typischerweise bei kognitiven Tests verwendet werden, die für Menschen mit unterschiedlichem ethnischen Hintergrund unbekannt sein können und sogar gegen ihre kulturellen Normen verstoßen. Das sind:

1. eine persönliche Beziehung (in Gemeinschaften, in denen Aufgaben in einem sozialen Kontext gemeinschaftlich ausgeführt werden, kann eine persönliche, einmalige Beziehung zwischen zwei

- Fremden, bei der einer eine Aufgabe ausführt, gegen kulturelle Normen verstoßen),
2. eine Hintergrundautorität (die Autorität, über die eine Person wahrgenommen wird und die es ihr ermöglicht, bestimmte Anforderungen zu stellen, z.B. dass die Person verschiedene Aufgaben erfüllt. Es ist vielleicht nicht offensichtlich, warum er oder sie über eine solche Autorität verfügt und warum die andere Person Anfragen nachkommen sollte),
 3. die beste Leistung (sein Bestes zu geben, kann in wettbewerbsorientierten Gesellschaften gut verstanden werden, aber in anderen nur bzgl. wichtigen Aufgaben. Einige Tests mögen absurd und sinnlos erscheinen, was dazu führt, dass die Person nicht genügend Anstrengungen unternimmt, um „gut zu sein“),
 4. eine isolierte Umgebung (die Person kann sich in einem Raum befinden, vielleicht sogar verschlossen, mit einer Person, die sie nicht kennt, und das kann in einigen Kulturen, insbesondere für Frauen, unangemessen sein),
 5. eine besondere Art der Kommunikation (möglicherweise mangelnde Vertrautheit mit dem formalen Sprachgebrauch in der Testsituation),
 6. die Geschwindigkeit (das schnelle Handeln wird von den zu testenden Personen nicht unbedingt als besser empfunden, als wenn sie länger brauchen und eine bessere Arbeit leisten),
 7. interne oder subjektive Probleme (einige Fragen können als unangemessen und invasiv empfunden werden),
 8. die Verwendung von Testelementen oder -strategien (Bilder und Objekte, die in Tests verwendet werden, können kulturspezifisch sein).

Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen können daher manchmal kognitive Tests schwierig finden und bei Tests, die kulturell nicht angepasst sind, zu wenig leisten. Dies kann zu Fehldiagnosen, unnötigen weiteren Untersuchungen und unangemessener medizinischer Behandlung führen.

Übersetzungsprobleme

Die Übersetzung von Werkzeugen zur Einstufung und Diagnose von Demenz in die Sprachen, die von Angehörigen ethnischer Minderheiten verstanden werden, kann ein Stück weit zu einer genaueren und rechtzeitigeren Diagnose von Demenz in diesen Gruppen beitragen. Die von Ardila angesprochenen Punkte (siehe oben) deuten darauf hin, dass dies allein nicht ausreichend wäre, da es auch andere kulturelle Fragen zu berücksichtigen gilt. Bis jedoch kulturell angemessenere Instrumente

entwickelt werden, lohnt es sich zu prüfen, was die Probleme in Bezug auf die Übersetzung von Screening- und Diagnoseinstrumenten sind.

Übersetzte Versionen des MMST²⁷ gibt es in mehreren Sprachen aus aller Welt. Es fehlt jedoch an einer übersetzten Version des MMST, die für relevante ethnische Minderheiten in Europa validiert wurden. Es reicht möglicherweise nicht aus, ein Bewertungs- oder Diagnoseinstrument zu übersetzen. Es sollte auch für die Gruppe validiert werden, mit der es letztendlich verwendet wird, und es kann Unterschiede in der Art und Weise geben, wie eine Sprache von ethnischen Minderheitengruppen in verschiedenen Umgebungen oder Ländern und mit unterschiedlichem Alter verwendet wird. Es gibt Hunderte von verschiedenen Sprachen, die von Menschen aus verschiedenen ethnischen Minderheiten gesprochen werden, in einigen Fällen sogar mehrere innerhalb derselben Gruppe. Wie Parker und Philp (2004) hervorhoben, können einige Menschen nicht in ihrer Muttersprache lesen oder schreiben:

„Viele Gujarati-Frauen aus ländlichen Gebieten des Subkontinents können nicht in ihrer eigenen Sprache lesen oder schreiben. Indische Punjabi-Sprecher bestehen aus Sikhs aus dem Bundesstaat Punjab und Hindus aus Punjab oder Ostafrika. Pakistanis aus Provinzdistrikten sprechen im Allgemeinen einen punjabischen Dialekt und können möglicherweise nicht lesen oder schreiben, während die aus den Städten Urdu sprechen, lesen und schreiben. Die Einwanderung aus Bangladesch ist in jüngster Zeit erfolgt: Die am häufigsten gesprochene Sprache ist Bengali (auch bekannt als Bangla oder Bangladeschisch), wobei einige Urdu sprechen“ (Parker und Philp 2004, S. 447–448).

Eine große Schwierigkeit bei einigen Screening und sogar diagnostischen Instrumenten für Demenz, die ansonsten für Menschen aus ethnischen Minderheiten geeignet sein könnten, besteht darin, dass sie nur von Ärzten verwendet werden können, die zweisprachig sind oder von Dolmetschern unterstützt werden (Ahmed et al. 2017). Ein weiterer Sachverhalt, der problematisch sein kann, ist, dass Ärzte manchmal Schwierigkeiten haben, die Zustimmung zu verschiedenen Untersuchungen (z.B. Bluttests und Lumbalpunktionen) zu erhalten, die für das Diagnoseverfahren erforderlich sein können (Nielsen et al. 2011a).

Probleme beim Dolmetschen

Die Bewertung und Diagnose können in einigen Fällen verbessert werden, wenn eine gute Übersetzung

²⁷ Mini-Mental-Status-Test = Mini-Mental State Examination (MMSE) auf englisch

gewährleistet ist. In einigen Ländern oder Gesundheitsbehörden haben Personen, die die Sprache eines Landes nicht fließend beherrschen, das Recht, einen Dolmetscher zu beauftragen (Plejert et al. 2015, Majlesi und Plejert 2018). Allerdings stehen die Dolmetscher nicht immer zur Verfügung (z.B. aufgrund des Mangels an ausreichend qualifizierten Dolmetschern in einer bestimmten Sprache oder einem bestimmten Dialekt, praktischer Fragen im Zusammenhang mit dem Zugang zu einem solchen bei Bedarf und fehlender Finanzierung ihrer Dienste). Verwandte werden oft gebeten oder es wird von ihnen erwartet, die Rolle des Dolmetschers zu übernehmen, und in vielen Fällen würden einige Familienmitglieder – sofern sie die Wahl haben – einen Verwandten dem Dolmetscher vorziehen.

Verwandte/Informelle Dolmetscher

Es gibt Vor- und Nachteile für den Einsatz von Verwandten als Dolmetscher. Positiv ist, dass Verwandte oft mit der Situation der Person vertraut sind und bereits wissen, was die Person zu kommunizieren versucht, ihnen wird in vielen Fällen vertraut (d.h. sie werden außerhalb der Familie nicht verraten, was die Person sagt) und in einigen Fällen können sie mit einer bestimmten Sprache vertraut sein, die nicht von vielen Menschen gesprochen wird und mit einem Dialekt, den die Person spricht. Darüber hinaus hat eine medizinische Fachkraft aus der afrikanisch-karibischen Gemeinschaft auf einer kürzlich abgehaltenen Sitzung der Race Equality Foundation (2018 in Bristol) auf den sich ändernden Charakter einiger Sprachen hingewiesen, bei denen sich die Sprache oder der Dialekt eines älteren Menschen, der in einem anderen Land geboren wurde, grundlegend von derjenigen unterscheiden kann, die derzeit verwendet wird (z.B. von Mitgliedern der zweiten oder dritten Generation der Gemeinschaft). Dieser Sachverhalt ist auch für den Einsatz von professionellen Dolmetschern relevant. Es kann jedoch Konflikte und familiäre Interessen geben, die sich auf die Art der Informationen und Details auswirken, die der Verwandte bereit ist zu übermitteln, was zu einer Zensur führt. Außerdem übersetzen einige Dolmetscher einen bestimmten Kommentar möglicherweise nicht, weil sie ihn nicht für medizinisch relevant halten (Bolden 2000). Die Tätigkeit als Dolmetscher kann auch einen emotionalen Einfluss auf Verwandte haben, da sie dadurch ihre Energie in die Übersetzung einbringen können, wenn sie sich tatsächlich auf die Bewältigung ihrer eigenen Emotionen konzentrieren müssen.

Die Einbeziehung von Angehörigen in die Auslegung bedeutet auch, dass die allgemeinen Grundsätze der Achtung der Privatsphäre und der Vertraulichkeit außer Kraft gesetzt werden. Jüngere Familienmitglieder der zweiten oder dritten Generation verfügen eher über relativ gute Kenntnisse der Landessprache und es kann daher von ihnen erwartet werden, dass sie die Rolle des Dolmetschers übernehmen. Je nach Alter und Rolle in der Familie haben sie manchmal wenig Einfluss darauf. Der Einsatz von Dolmetschern für den informellen Bereich/Familienbereich kann auch bedeuten, dass die Person mit einer möglichen Demenz unruhig sein kann, über bestimmte Themen zu sprechen, die ihren Status innerhalb der Familie in Frage stellen oder zu persönlicher Verlegenheit führen könnten (z.B. wenn ein Enkelkind Informationen über intime Angelegenheiten interpretiert).

Schließlich ist das Dolmetschen eine komplexe Fähigkeit, die eine spezielle Ausbildung erfordert. Fließende Sprachkenntnisse in mehr als einer Sprache machen jemanden nicht zum Dolmetscher. Personen, die zweisprachig sind, aber keine dolmetscherspezifische Ausbildung erhalten haben, werden eher Informationen im Austausch mit dem Sprecher hinzufügen oder weglassen und neigen dazu, ihre eigenen Meinungen und Annahmen einzubringen, was zur Übermittlung unvollständiger und/oder ungenauer Informationen führt (NHANES 2006). Beim Einsatz von Verwandten zum Zwecke der Übersetzung haben Angehörige des Gesundheitswesens keine Gewähr für die Richtigkeit der Informationen, die letztere der Person mit eventueller Demenz und dem medizinischen Fachpersonal vermitteln. Verwandte sollten nicht als Dolmetscher eingesetzt werden, nur um Kosten zu senken oder weil es schneller und einfacher ist, einen Verwandten zu fragen, als einen professionellen Dolmetscher zu finden. Dies bedeutet nicht, dass sie während des Prozesses der Diagnosestellung vollständig ausgeschlossen werden sollten (es sei denn, die Person, die die Diagnose stellt, ist gegen ihre Anwesenheit), da sie in der Lage sein könnten, nützliche Informationen über die Schwierigkeiten und das Verhalten ihrer Verwandten zu vermitteln.

Professionelle/ausgebildete DolmetscherInnen

Einer der Gründe für den Einsatz von Angehörigen als Ad-hoc-Dolmetscher ist, dass es schwierig ist, professionelle, ausgebildete Dolmetscher in den jeweiligen Sprachen, Dialekten und Varianten²⁸ zu finden, und zwar genau dann, wenn sie benötigt werden. In einigen

²⁸ Es gibt zahlreiche Varianten einer bestimmten Sprache. Ein Dialekt wird oft als eine Unterart von Sprachen betrachtet, die mit einem bestimmten geografischen Gebiet verbunden sind, mit Merkmalen auf allen Ebenen der Sprache, einschließlich lexikalischer, phonologischer und grammatikalischer Elemente. Der Dialekt ist im Allgemeinen (aber nicht unbedingt) für die Sprecher einer Sprache gegenseitig verständlich. Weitere Varianten sind Stil (Grad der Formalität) und Sprachebene (Anpassungen an bestimmte Kontexte und Teilnehmer). Was als Dialekt gilt, ist auch stark von kulturellen und politischen Fragen abhängig (Schilling-Estes, 2006).

Ländern Europas sterben bestimmte Dialekte, mit einer begrenzten Anzahl älterer Sprecher allmählich aus, aber in den meisten europäischen und außereuropäischen Ländern werden viele Dialekte und Varianten gesprochen. In solchen Fällen ist es wichtig, dass die Dolmetscher den tatsächlichen Dialekt, den eine Person verwendet, sprechen und verstehen. Darüber hinaus würden einige Menschen aus ethnischen Minderheiten es vorziehen, einen Dolmetscher mit eigenem Alter und Hintergrund zu haben (Mohammed 2017). Aufgrund eines allgemeinen Mangels an geeigneten und qualifizierten Dolmetschern und in einigen Fällen der begrenzten Anzahl von Dolmetschern, die einen bestimmten Dialekt beherrschen, besteht die Gefahr, dass professionelle Dolmetscher Mitglieder derselben ethnischen Minderheit sind und dass Personen, die ihre Dienste benötigen, sie nicht als Dolmetscher haben oder ihnen bestimmte Details offen legen wollen.

Plejert (2018) hat auf die zunehmende Praxis in einigen Ländern hingewiesen, Schnellkurse für Dolmetscher anzubieten und die für ein effektives Dolmetschen erforderlichen praktischen und beruflichen Fähigkeiten zu unterschätzen. Auch bei professionellen, gut ausgebildeten Dolmetschern führt der Einsatz im Rahmen der Beurteilung und Diagnose von Demenz zu einigen Herausforderungen. In vielen Fällen sind die Dolmetscher nicht ausreichend über Demenz und kognitive Tests informiert (Plejert et al. 2015). Ebenso fehlt es vielen medizinischen Fachleuten an Erfahrung im Umgang mit Dolmetschern. Im Rahmen der Gedächtnisbeurteilung von Menschen aus der somalischen Gemeinschaft in Finnland weist Jaakson (2018) darauf hin, dass es notwendig war, die Dolmetscher daran zu erinnern, dass es nicht ihre Aufgabe ist, der Person zu helfen, den Test durchzuführen, sondern nur die Anweisungen und das Gesagte zu übersetzen. Manchmal kann jedoch ein gewisses Maß an Flexibilität und eine Ad-hoc-Anpassung der Dolmetscher hilfreich sein. In der klinischen Praxis, wenn Tests der kognitiven Funktion nicht kulturell angepasst sind, stellen Ärzte oft fest, dass sie Teile des Tests überspringen oder Dolmetscher einsetzen müssen, um eine Lösung zu finden, die manchmal ein Element des Tests ersetzt oder vor Ort angepasst wird, um ihn für eine Person aus einer ethnischen Minderheitsgruppe geeigneter zu gestalten (Plejert, Antelius, Yazdanpanah und Nielsen 2015). Solche Ansätze werden täglich angewendet, da die meisten der verwendeten Tests nicht optimal für Ärzte, Patienten oder Dolmetscher sind.

Majlesi und Plejert (2018) liefern eine detaillierte Fallstudie über die Interaktion zwischen einem professionellen

Dolmetscher, einer kurdischsprachigen älteren Dame und einem schwedischsprachigen Ergotherapeuten im Rahmen von kognitiven Tests. Sie kommen zu dem Schluss, dass der Abschluss der kognitiven Tests das Ergebnis eines kollaborativen Ansatzes war, bei dem der Dolmetscher nicht nur die mündliche Übersetzung lieferte, sondern die Aufgabe auch erleichterte, indem er auf Körperhaltung und Körpersprache reagierte, die Anweisungen zum besseren Verständnis vorsagte, umformulierte, die Antworten vereinfachte und Anfragen der Person direkt beantwortete, ohne den Test zu durchlaufen usw.²⁹ Auf diese Weise spielte der Dolmetscher eine Rolle bei der Überwachung und Begleitung der Person durch den Test, was als Zusammenarbeit zwischen dem Dolmetscher, der Person, die den Test macht, und dem Tester angesehen werden kann. Majlesi und Plejert (2018) betonen, dass solche Fragen, die die Zuverlässigkeit von dolmetschervermittelten Tests und ihre Auswirkungen auf die Diagnose von Demenz bei Menschen aus ethnischen Minderheiten beeinträchtigen können, berücksichtigt werden müssen. Plejert et al. (2015) beschreiben einen dialogischen Ansatz,³⁰ bei dem der Dolmetscher als aktiver Akteur betrachtet wird, der in einem Wechselspiel mit und zwischen den Beteiligten und der Umwelt steht (sichtbarer Mitkonstrukteur eines interaktionalen Ereignisses), im Gegensatz zu einem traditionelleren Ansatz, bei dem der Dolmetscher lediglich als neutraler Überträger einer Botschaft betrachtet wird (d.h. ohne deren Inhalt oder Formulierung in irgendeiner Weise zu beeinflussen). Sie weisen darauf hin, dass die Wahrnehmung von Dolmetschern als Mitwirkende an Begegnungen mit kognitiven Tests unter Klinikern vielleicht weniger verbreitet ist und kommen zu dem Schluss:

„wenn es um die Ausbildung von Klinikern in der Arbeit mit Dolmetschern geht, wäre es von Vorteil, wenn der ‚Mythos‘ des Dolmetschers als neutraler Nachrichtenüberbringer gebrochen werden könnte. Das würde den Klinikern hoffentlich helfen, Praktiken zu verstehen und auf sie vorbereitet zu sein, die über die reine Wiedergabe des Gesagten durch die Dolmetscher hinausgehen. Es könnte auch Ärzte ermutigen, sich einzumischen und nach Informationen zu fragen, die zwar besprochen, aber nicht wiedergegeben werden“ (Plejert et al. 2015, S. 183).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass dolmetschervermittelte Demenzbewertungen viele Herausforderungen mit sich bringen, die mit dem Fehlen geeigneter Tests für bestimmte Patienten zusammenhängen können, und dass Dolmetscher häufig gebeten werden, Tests vor Ort

²⁹ In einer weiteren Studie, die von Plejert, Lindholm und Schrauf (2017) berichtet wurde, änderte ein Dolmetscher eine offene Frage in eine geschlossene Frage mit 4 Antworten zur Auswahl (was die Art des Tests verändert und es etwas einfacher macht).

³⁰ Siehe Wadensjö (1998) wegweisende Arbeit zu dieser Sichtweise.

zu übersetzen, was möglicherweise notwendig ist, aber im Widerspruch zu den beruflichen Verhaltenskodizes der Dolmetscher steht. Auch Ärzte können manchmal zu sehr auf die Fähigkeiten der Dolmetscher vertrauen und unterlassen es daher, sich einzumischen, auch wenn der Dolmetscher anscheinend keine Gesprächsfolgen zwischen dem Patienten und sich selbst wiedergibt. Viele Dolmetscher sind sehr erfahren in dem, was sie tun, aber der Begriff „professionell“ ist manchmal kompliziert, da er ohne eine Garantie für die Qualität der erbrachten Dienstleistung einfach eine Autorisierung und medizinische

Spezialisierung ausdrücken kann. Darüber hinaus könnte der Dolmetscher in einigen Fällen in erster Linie für die Übersetzung von medizinischen Interviews, nicht aber für formale Aufgaben geschult worden sein. Des Weiteren wurden sie möglicherweise nicht für die Arbeit mit Menschen mit kognitiven oder psychischen Erkrankungen ausgebildet. Einige relativ einfache Maßnahmen können jedoch die Situation sowohl für Dolmetscher als auch für Ärzte verbessern und die Sicherheit dolmetschervermittelter medizinischer Begegnungen erhöhen (siehe Empfehlungskasten unten).

Kernpunkte aus dem Abschnitt „Herausforderungen bei der Entwicklung kulturell angepasster Einstufungs- und Diagnoseinstrumente“

- Der fehlende Zugang zu kulturell angepassten Einstufungs- und Diagnoseinstrumenten für Demenz ist eine große Herausforderung für Allgemeinärzte und Spezialisten in Europa.
- Einige Werkzeuge wurden in eine Reihe von Sprachen übersetzt, die von ethnischen Minderheiten verwendet werden, aber das allein führt nicht dazu, dass sie kulturell angepasst sind.
- Die meisten Bewertungs- und Diagnoseinstrumente für Demenz, die für Menschen aus ethnischen Minderheiten verwendet werden, sind nicht für den Einsatz bei diesen Gruppen validiert.
- Die Sprache ist nicht der einzige Faktor, der den angemessenen Einsatz von Bewertungs- und Diagnoseinstrumenten beeinflusst. Andere Themen, wie kulturelle und bildungspolitische Verzerrungen, müssen ebenso berücksichtigt werden wie das Alphabetisierungsniveau.
- Bei der Bildung geht es nicht nur darum, Wissen und Fakten zu erlernen. Es geht auch darum, Verhalten zu lernen, „prüfungsklug“ zu werden, Aufgaben zu erledigen und sich mit Schreibwerkzeugen vertraut zu machen.
- Fehlende Schulbildung als Kind und Analphabetismus können einen Einfluss auf die Entwicklung des Gehirns haben.
- Das Konzept der kognitiven Tests wurde in der westlichen Gesellschaft entwickelt und spiegelt deren Werte wider. Diese Verzerrung spiegelt sich in vielen Tests wider und benachteiligt Menschen, die nicht in westlichen Ländern aufgewachsen sind.
- Es wäre nicht ausreichend, jeden Test in jede bestehende Sprache zu übersetzen. Abgesehen von der schier unendlichen Zahl der Sprachen, die wie oben erwähnt in einigen Ländern von Menschen aus ethnischen Minderheiten verwendet werden, ist die Sprache nicht das einzige Hindernis.
- Dolmetschen kann nützlich sein, wenn man Beurteilungen mit Personen durchführt, die über keine guten Sprachkenntnisse in dem Land verfügen, in dem sie leben. In einigen Ländern haben Menschen das Recht, einen Dolmetscher zu beauftragen, wenn sie das Gefühl haben, dass sie die während der klinischen Begegnung verwendete Sprache nicht ausreichend sprechen oder verstehen können.
- In der Praxis ist es nicht immer möglich, einen geeigneten Dolmetscher zu finden, und manchmal kann es sprachliche oder kulturelle Probleme geben (z.B. die Suche nach einem Dolmetscher, der einen bestimmten Dialekt spricht, oder einem Dolmetscher gleichen Geschlechts usw.), die dies erschweren.
- Verwandte werden häufig gebeten, als Dolmetscher zu fungieren. Dies ist weder für die betroffenen Angehörigen noch für die zu beurteilenden Personen ideal.
- Medizinische Fachleute, die mit Dolmetschern zum Zwecke der Beurteilung und Diagnose zusammenarbeiten, verstehen nicht immer ganz die Schwierigkeiten beim Dolmetschen, wie z.B. Unterschiede zwischen Sprachen und Dialekten, die Tatsache, dass Wörter und Ausdrücke in einer Sprache nicht leicht in eine andere Sprache übersetzt werden können, oder die Ziele des Dolmetschens. Dies kann sich auf die Beurteilung der Leistung einer Person bei Tests auswirken.
- Unzureichend ausgebildete Dolmetscher können die Leistung einer Person bei Tests unbeabsichtigt beeinflussen.

Empfehlungen/Reflexionspunkte

- Jede Person sollte das Recht haben, in ihrer besten Sprache beurteilt und diagnostiziert zu werden.
- Die Instrumente zur Beurteilung und Diagnose von Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen sollten kulturell angepasst und für den Einsatz mit diesen Gruppen validiert worden sein.
- Es bedarf weiterer Forschung, um kulturell geeignete Bewertungs- und Diagnosewerkzeuge für Demenz zu entwickeln.
- Um eine wirksame Bewertung und Diagnose zu gewährleisten, sollten Personen aus ethnischen Minderheiten über ihr Recht auf einen Dolmetscher informiert werden, und der Zugang zu einem Dolmetscher sollte kostenlos sein.
- Verwandte sollten nicht gebeten werden, als Dolmetscher zu fungieren. Sie sollten jedoch bei Bedarf und mit Zustimmung der zu bewertenden Person während des Bewertungsverfahrens konsultiert werden.
- Es werden mehr Dolmetscher in verschiedenen Sprachen und Dialekten benötigt, die befugt sind und über eine medizinische Spezialisierung verfügen, einschließlich einer Ausbildung in personenzentrierter Sprache, in verschiedenen Tätigkeiten und formalen klinischen Aufgaben sowie bei Menschen mit unterschiedlichen Erkrankungen wie Demenz. Die Ausbildung in dieser Hinsicht ist in Europa sehr unterschiedlich.
- Es sollten klare Standards für die Ausbildung, Akkreditierung und die Vorgehensweise von professionellen Dolmetschern entwickelt und europaweit umgesetzt werden.
- Ärzte und Dolmetscher sollten sich vor einer Bewertung treffen, um sicherzustellen, dass der Dolmetscher mit den zu verwendenden Werkzeugen vertraut und über bestimmte Aspekte oder Vorschriften bezüglich des Grundes und der Durchführung des Tests informiert ist.
- Erfahrene Dolmetscher sollten, wenn möglich, im Laufe der Zeit für die gleichen Patienten wieder hinzugezogen werden.
- Viele Ärzte sind in der Arbeit mit Dolmetschern ausgebildet, verlassen sich aber manchmal zu sehr auf Dolmetscher. Die Ärzte sollten ermutigt werden, dafür zu sorgen, dass sie diese die medizinische und allgemeine Verantwortung für die Aufgabe, für die eine Übersetzung erforderlich ist, tragen. Dies würde auch die Arbeit der Dolmetscher erleichtern.

Überblick über die bestehenden Einstufungs- und Diagnoseinstrumente

Trotz des enormen Anstiegs der Zahl älterer Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen, die in den nächsten Jahrzehnten Demenz entwickeln dürften (Khan 2015, Næss und Moen 2015, Nielsen et al. 2015, Sagbakken et al. 2018), wurde wenig Forschung für die Entwicklung kulturell angepasster (oder kulturell fairer) Werkzeuge betrieben. Dies beginnt sich zu ändern, wobei in den letzten fünf Jahren mehrere Einstufungs-/Diagnoseinstrumente an Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen mit und ohne Demenz in Gedächtniskliniken in Dänemark (Nielsen et al. 2013), in Berlin, Brüssel, Kopenhagen, Malmö, Oslo und Thessaloniki (Nielsen et al. 2018a & 2018b) und in Amsterdam (Goudsmit et al. 2016) sowie an analphabetischen türkischen Einwanderern in Kopenhagen (Nielsen und Jørgensen 2013) entwickelt oder getestet wurden. An diesen Studien waren Menschen aus einer Reihe von ethnischen Minderheitengruppen beteiligt, einschließlich, aber nicht beschränkt auf Personen aus türkischen, marokkanischen, surinamischen, polnischen, pakistanischen, albanischen, indischen, serbischen, bosnisch-herzegowinischen, mazedonischen und russischen Volksgruppen. Die Vor- und Nachteile einiger der wichtigsten Werkzeuge werden im Folgenden beschrieben.

Der Mini-Mental-Status-Test (MMST)

Der Mini-Mental-Status-Test (MMST) wurde von Folstein und Kollegen in den 1970er Jahren entwickelt und ist nach wie vor einer der am weitesten verbreiteten kognitiven Screening-Tests in Europa (Nielsen et al. 2011a). Er hat sich zu einer Art Goldstandard als erster Test für mögliche Anzeichen von Demenz entwickelt und wurde in zahlreiche Sprachen übersetzt. Trotz seiner hohen Genauigkeit bei der Identifizierung von Menschen mit Demenz und der Tatsache, dass er schnell und einfach durchzuführen ist, wurde er wegen seiner kulturellen, sozialen, ethnischen und erzieherischen Ausrichtung kritisiert (Parker und Philp 2004). Der Test erfordert arithmetische Fähigkeiten sowie Lese- und Schreibkenntnisse. Aus diesem Grund ist er nicht für Menschen mit einem niedrigen Bildungsniveau geeignet. Chaaya et al. (2016), bringt an, dass er nicht für arabischsprachige Bevölkerungsgruppen aus dem östlichen Mittelmeerraum geeignet ist, in denen ein hoher Anteil älterer Menschen Analphabeten sind (daher auch für viele Menschen aus diesen Regionen, die nach Europa gezogen sind). Wie von einem Allgemeinarzt in Bezug auf die Nutzung des MMST gesagt wird:

„Es hört dort schon auf.... Ich muss die Hälfte des Tests erfinden. Welchen Tag haben wir heute? Muss

jede marokkanische Analphabeten-Hausfrau wissen, dass es der 23. Februar ist? Hat sie eine Demenz, weil sie nicht von 100 rückwärts zählen kann?“ (Berdai Chaouni und De Donder 2018, S. 7).

Es besteht die Gefahr, dass bei der Verwendung des MMST Menschen aus ethnischen Minderheiten falsch diagnostiziert werden. Daher haben Forscher und Kliniker versucht, andere Instrumente für den Einsatz mit diesen Personengruppen zu entwickeln oder anzupassen.

Uhrzeichnungstest (Clock Drawing Test: CDT)

Der Uhrzeichnungstest (CDT) verlangt, dass Menschen eine Uhr zeichnen, die Zahlen auftragen und die Zeiger der Uhr an der richtigen Stelle zeichnen, manchmal mit einem vorgezeichneten Kreis. Es ist ein Maß für visuell-räumliche Fähigkeiten. Das Zeichnen einer Uhr ist oft in anderen kognitiven Screening-Tests enthalten. Laut Schulman (2000) ist der CDT schnell und einfach durchzuführen und daher bei vielbeschäftigten Ärzten sehr beliebt. Das Bildungsniveau hat jedoch einen Einfluss auf seine Genauigkeit. Wenn Menschen es nicht gewohnt sind, zu schreiben/zeichnen, oder wenn sie eine Uhr nicht regelmäßig benutzen, wären sie eindeutig im Nachteil. Einige Studien haben berichtet, dass eine niedrige Bildung mit einer geringeren Spezifität (d.h. dem Prozentsatz der Menschen ohne Demenz, die korrekt als nicht demenzkrank identifiziert wurden) und einer unannehmbar niedrigen Sensitivität (der Prozentsatz der Menschen, die korrekt als demenzkrank identifiziert wurden) verbunden ist (Schulman 2000). Dies ist zwar ein Nachteil des Tests, kann aber in Fällen nützlich sein, in denen Sprache, aber nicht Bildung, eine ernsthafte Barriere für kognitive Tests darstellt (Silverstone et al. 1993 in Schulman 2000). Außerdem hat er sich als nützlich erwiesen, um Menschen zu helfen, zu verstehen, dass sie kognitive Probleme haben (z.B. in Fällen, in denen sie nicht bewusst sind oder vielleicht leugnen).

Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS)

Die RUDAS ist ein kurzes kognitives Screeninginstrument, das in Australien in einem multikulturellen Umfeld entwickelt wurde (Storey et al. 2004). RUDAS gilt als mindestens so genau wie der MMST (zur Unterscheidung von Menschen mit und ohne Demenz) (Rowland et al. 2006). Sie

wurde entwickelt, um die Auswirkungen von kulturellem Lernen und Sprachvielfalt auf die Bewertung der kognitiven Leistungsfähigkeit zu minimieren. RUDAS enthält sechs Kurztests und benötigt etwa zehn Minuten für die Durchführung. Die Nutzung erfordert nur minimale Schulungen und ist in mehr als 30 Sprachen verfügbar (Naqvi et al. 2015). Die Tests umfassen eine Bewertung der Körperorientierung, der Praxis (abwechselnde Handbewegungen), des Zeichnens (Kopieren eines Würfels), des Urteilsvermögens (verbunden mit dem Überqueren einer belebten Straße), des Gedächtnisses (Abrufen von vier Punkten aus einer Einkaufsliste) und der Sprache (Benennen von Tieren) (Nielsen et al. 2018a).

Die Tests gelten im Allgemeinen als relativ unabhängig von Geschlecht, kulturellem Hintergrund und Sprachgebrauch (Naqvi et al. 2015). Einige Studien haben jedoch ergeben, dass Menschen mit eingeschränkter oder gar keiner Ausbildung bei den Würfelzeichnungen und abwechselnden Handbewegungstests nicht gut abschneiden (Nielsen et al. 2013 und 2018a, Chaaya et al. 2016). In einer aktuellen Studie mit Menschen mit normaler Kognition, Menschen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen und Menschen mit Demenz aus der nicht-westlichen Migrantengeneration in den Niederlanden wurde für RUDAS ein alternativer visueller Test verwendet, bei dem Streichhölzer anstelle eines Bleistiftes zum Zeichnen/Kopieren des Würfels verwendet wurden (wie von Matute und Kollegen im Jahr 2000 entwickelt). Der Forscher stellte fest, dass die Alphabetisierung die Erfüllung der alternativen Aufgabe unter den Menschen mit normaler Kognition nicht signifikant beeinflusst hat, und schlägt vor, dass dieser Test für Menschen, die Analphabeten sind, weniger anspruchsvoll sein könnte (Soumaya 2018).

Auf der Grundlage einer europäischen Fünf-Länder-Bewertung von RUDAS schlagen Nielsen et al. (2018a) vor, bei der Prüfung von Menschen mit niedrigem Bildungsniveau eine Bildungsanpassung der Ergebnisse vorzunehmen. Darüber hinaus empfahl eine Studie, in der die diagnostische Genauigkeit von RUDAS im Vergleich zur MMST von Goudsmit et al. (2018) unter einem breiten Spektrum von Menschen aus ethnischen Minderheiten, die an eine geriatrische Ambulanz überwiesen worden waren, RUDAS für den Einsatz in einer hochgradig analphabetischen, kulturell vielfältigen geriatrischen Ambulanz.

Interkulturelles Screening-Tool für Demenz (Cross-Cultural Dementia Screening Tool: CCD)

Das Interkulturelle Screening-Tool für Demenz (CCD) wurde in einem Allgemeinkrankenhaus in den Niederlanden entwickelt. Es besteht aus drei Subtests zur Messung von Gedächtnis, mentaler Geschwindigkeit und exekutiver Funktion. Goudsmit et al. (2016) testeten kürzlich dieses Screening-Tool an Menschen aus sechs verschiedenen ethnischen Gruppen, darunter auch Niederländern. Die Testreihe misst Gedächtnis (mit Farbbildern von Alltagsgegenständen), mentale Geschwindigkeit und Hemmung (mit Hilfe von Strichzeichnungen von Sonne und Mond) sowie mentale Geschwindigkeit und geteilte Aufmerksamkeit (mit Bildern, die an Dominosteine erinnern). Zu den verschiedenen Aufgaben gehört es, präsentierte Bilder zu erkennen, Sonnen- und Mondbilder in der eigenen Sprache so schnell wie möglich zu benennen, das Wort Sonne bei Mondauftritt zu sagen und umgekehrt (zur Messung des Stroop-Effekts)³¹ und Dominosteine nach Anzahl der Punkte oder nach Farbe zu verbinden.

Der CCD erfordert weder Sachkenntnis noch die Fähigkeit zu lesen und zu schreiben. Er kann durchgeführt werden, ohne dass ein Dolmetscher oder ohne dass der Prüfer die Sprache der zu prüfenden Person sprechen muss, da die Prüfanweisung der Person von einem Computer erteilt wird. Derzeit können die Anweisungen in sechs Sprachen gegeben werden: Niederländisch; Türkisch; Marokkanisch-Arabisch und Tarifit (zwei Sprachen, die in den Niederlanden von Marokkanern häufig gesprochen werden); Sranantongo und Sarnámi-Hindustani. Der Einfluss von Ethnizität, Alter und Bildung auf die Leistung ist gering (Goudsmit et al. 2016). Es gab einige Unterschiede in der Leistung zwischen den ethnischen Gruppen, aber wenn man sie in Bezug auf Alter und Bildung berücksichtigt, waren die offensichtlichen ethnischen Unterschiede nicht mehr signifikant. Ein Unterschied in der Leistung zwischen den Ethnien im Sonne-Mond-Test lag nach Ansicht der Forscher vielleicht daran, dass die Wörter für Sonne und Mond in einigen Sprachen länger sind (z.B. ist das Wort für Sonne im Türkischen zwei Silben lang und im Surinamischen nur eine Silbe) (Goudsmit et al. 2016). Nur eine kleine Anzahl von Menschen mit Demenz wurden in die Studie einbezogen, und viele fanden einen der Tests (den Punkte-Test) zu schwierig, ebenso wie einige Analphabeten in der Kontrollgruppe. Dennoch kommen die Forscher zu dem Schluss, dass die CCD ein vielversprechender und kulturgerechter Test für das Screening kognitiver Beeinträchtigungen bei älteren Einwanderern ist.

³¹ Der Stroop-Effekt passiert, wenn jemand aufgefordert wird, die Farbe zu sagen, in der ein Wort geschrieben ist, aber nicht das Wort selbst (z.B. wenn das Wort „blau“ mit roter Tinte gedruckt ist, sollte die Person „rot“ sagen). Dieser Test wurde in einem Artikel von JR Stroop (1935) beschrieben.

Europäische Interkulturelle Neuropsychologische Testbatterie (European Cross-Cultural Neuropsychological Test Battery: CNTB)

Die Europäische Interkulturelle Neuropsychologische Testbatterie (CNTB) besteht aus einer Reihe von Tests, die eine Reihe von Funktionen abdecken (Nielsen et al. 2018b):

- RUDAS für die Beurteilung der globalen kognitiven Funktion.
- Der Recall of Pictures Test (RPT), Enhanced Cue Recall (ECR) und der Abruf einer halbkomplexen Figur zur Beurteilung des Gedächtnisses.
- Bildbenennungsaufgabe, und Tier- und Supermarkt-Benennung (Benennen von so vielen Tieren wie möglich innerhalb einer Minute oder Benennen von so vielen Dingen wie möglich, die in einem Supermarkt gekauft werden können) für die Beurteilung der Sprache.
- Der Colour Trails Test (CTT), der Five Digit Test (FDT) und der Serial Threes Test (STT) (von 20 in Dreierschritten herunterzählen) zur Beurteilung der exekutiven Funktionen.
- Kopieren von einfachen Figuren, der Uhrzeichnungstest (CDT) (Vervollständigung der Zeichnung einer Uhr aus einem vorgezeichneten Kreis), der Clock Reading Test (CRT) (Lesen der Zeit auf einer Reihe von gezeichneten Uhren, auf denen die Zeiger die Zeit anzeigen, es gibt aber keine Zahlen) und Kopieren einer halb komplexen Figur zur Beurteilung der visuell-räumlichen Funktionsfähigkeit.

Die Durchführung der CNTB dauert etwa eine Stunde und kann mit oder ohne Dolmetscher erfolgen. Sie wurde an

verschiedenen ethnischen Gruppen in fünf europäischen Ländern getestet. Die Tests wurden sorgfältig entwickelt, um den Bedarf an Übersetzungs- und Lesekompetenz zu minimieren. Bei allen Messungen mit Ausnahme der RPT wurden signifikante Leistungsunterschiede zwischen den verschiedenen ethnischen Gruppen beobachtet. Einige Gruppen haben bei einigen Aufgaben besser abgeschnitten als andere. Der Serial Threes Test zum Beispiel war für das türkische Volk (das ein niedrigeres Bildungsniveau hatte) besonders schwierig, aber sie schnitten beim RPT besser ab. Der RPT und der ECR waren von der Bildung nicht betroffen. RUDAS war jedoch der einzige Test, der nicht von der ethnischen Gruppe betroffen war. Die Forscher schlagen basierend auf ihrer Analyse der Ergebnisse vor, dass die signifikanten Unterschiede in der Leistung zwischen den verschiedenen ethnischen Gruppen höchstwahrscheinlich eher auf Bildungsunterschiede als auf Ethnizität oder unterschiedliche Ebenen der Akkulturation zurückzuführen sind. Sie kamen auch zu dem Schluss, dass weitere Arbeiten erforderlich sind, um eine effektivere Bewertung der Sprachfunktion innerhalb der CNTB zu entwickeln (Nielsen et al. 2018b).

Abschließend sei gesagt, dass einzelne Testergebnisse, die mit solchen verschiedenen Instrumenten erzielt wurden, nicht als eigenständige Messungen der kognitiven Funktion oder zur Feststellung, ob eine Person Demenz hat oder nicht, betrachtet werden sollten. Es gibt noch kein Instrument oder keinen Satz von Instrumenten, das perfekt geeignet und vollständig an die Bedürfnisse von Menschen aus ethnischen Minderheiten angepasst ist, aber es wurden große Fortschritte erzielt. Im Idealfall sollte eine Reihe von Tests verwendet werden, und die Ergebnisse sollten zusammen mit anderen Elementen einer vollständigen diagnostischen Bewertung durch das zuständige und qualifizierte medizinische Fachpersonal berücksichtigt werden.

Kernpunkte aus dem Abschnitt „Überblick über die bestehenden Einstufungs- und Diagnoseinstrumente“

- Zur Beurteilung und Diagnose von Demenz werden verschiedene Instrumente eingesetzt. Die meisten von ihnen sind nicht für den Einsatz unter Menschen aus ethnischen Minderheiten geeignet. Es gibt noch kein Instrument oder keinen Satz von Instrumenten, das perfekt geeignet und vollständig auf die Bedürfnisse von Menschen aus ethnischen Minderheiten zugeschnitten ist.
- In den letzten Jahren haben sich die Forscher mit den Vor- und Nachteilen einiger der am häufigsten verwendeten Werkzeuge beschäftigt, um festzustellen, welche kulturell fair, angemessen oder neutral und damit für den Einsatz in ethnischen Minderheitengemeinschaften geeignet sind. An dieser Forschung waren Menschen aus mehreren ethnischen Minderheitengruppen in Europa beteiligt.
- Der Mini-Mental-Status-Test (MMST) (einschließlich übersetzter Versionen) ist eines der am weitesten verbreiteten kognitiven Screening-Tools in Europa. Es wurde jedoch kritisiert, dass es eine kulturelle, soziale, ethnische und erzieherische Verzerrung aufweist.
- Der Uhrzeichnungstest (CDT) ist schnell und einfach durchzuführen, aber die Ergebnisse werden in der Regel vom Bildungsniveau beeinflusst.
- Die Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS) gilt als mindestens ebenso genau bei der Identifizierung von Menschen, die eine Demenz haben oder nicht, wie der MMST. Die verschiedenen Subtests sind in der Regel unabhängig von Geschlecht, kulturellem Hintergrund und Sprache. Das Bildungsniveau kann die Ergebnisse einiger Subtests beeinflussen, aber die Ergebnisse können für die Bildung angepasst werden. Eine angepasste Version eines der Subtests kann auch hilfreich sein, um Bildungsabweichungen zu reduzieren. Die RUDAS kann mit Menschen aller ethnischen Gruppen verwendet werden und eignet sich besonders für die Beurteilung von Menschen aus ethnischen Minderheiten.
- Das Interkulturelle Screening-Tool für Demenz (CCD) erfordert weder Kenntnisse über Fakten noch die Fähigkeit zu lesen und zu schreiben. Ethnizität, Alter und Bildung haben einen sehr geringen Einfluss auf die Leistung. Das Tool wurde noch nicht an vielen Menschen mit Demenz getestet, und viele von ihnen, die an einer Studie beteiligt waren, um das Tool zu bewerten, fanden ebenso wie Menschen, die Analphabeten waren, einen der Subtests zu schwierig.
- Die Europäische Interkulturelle Neuropsychologische Testbatterie (CNTB) beinhaltet eine Reihe von Tests, darunter den RUDAS und den CDT. Die Tests können mit oder ohne Dolmetscher und mit minimalen Lesefähigkeiten durchgeführt werden. Mit Ausnahme der RUDAS gab es erhebliche Leistungsunterschiede zwischen den verschiedenen ethnischen Gruppen. Die Forscher gehen davon aus, dass dies höchstwahrscheinlich mit unterschiedlichen Bildungsniveaus zwischen den Gruppen zusammenhängt. Weitere Untersuchungen werden durchgeführt, um festzustellen, ob dies der Fall gewesen sein könnte, und um die Testbatterie zu verbessern.

Empfehlungen/Reflexionspunkte

- Weitere Forschung (zusammen mit den erforderlichen finanziellen Mitteln) ist nötig, um kulturell geeignete und Bewertungs- und Diagnoseinstrumente für Demenz zu entwickeln.
- Bis die Ergebnisse weiterer, laufender Forschungen vorliegen, sollte RUDAS für die Beurteilung und Diagnose von Demenz bei Menschen aus ethnischen Minderheiten in Betracht gezogen werden, vielleicht in Kombination mit anderen Tests die derzeit entwickelt werden.
- Einzelne Testergebnisse aus verschiedenen Instrumenten sollten nicht als eigenständige Messungen der kognitiven Funktion oder zur Feststellung, ob eine Person Demenz hat oder nicht, betrachtet werden.
- Die Ergebnisse verschiedener Tests müssen mit einer vollständigen diagnostischen Bewertung durch qualifiziertes medizinisches Fachpersonal kombiniert werden.

Ungleichheiten beim Zugang zu und bei der Nutzung von Behandlungen durch Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen

Die gesamte Frage der rechtzeitigen und genauen Diagnose ist nicht nur in Form von Dienstleistungen (auf die im nächsten Abschnitt eingegangen wird), sondern auch in Form von Anti-Demenz-Medikamenten eng mit dem Zugang zu einer angemessenen Versorgung und Unterstützung verbunden. Eine Studie mit Patienten, die im norwegischen nationalen Register für die medizinische Grundversorgung registriert waren, berichtete über Unterschiede im Anteil der einheimischen Norweger oder Einwanderer, die sich wegen Demenz behandeln lassen (Diaz, Kuman und Engedal 2015). Ein kleinerer Anteil der Einwanderer, insbesondere aus Ländern mit niedrigem Einkommen, hatte eine Diagnose auf Gedächtnisbeeinträchtigungen oder Demenz erhalten, und deutlich mehr Einwanderer wurden mit Gedächtnisbeeinträchtigungen im Gegensatz zu Demenz diagnostiziert. Nach Ansicht der Forscher mag dies zum Teil auf die Herausforderungen bei der Diagnose von Menschen aus ethnischen Minderheiten und das Fehlen kulturell geeigneter Dienstleistungen zurückzuführen sein. Bei den Patienten, die eine Diagnose erhalten hatten, hatte ein deutlich geringerer Anteil der Einwanderer aus den Ländern mit niedrigem Einkommen Anti-Demenz-Medikamente gekauft. Die Inanspruchnahme eines Dolmetschers wurde damit in Verbindung gebracht, dass Einwanderer Anti-Demenz-Medikamente kaufen, während das Gegenteil der Fall war, wenn sie einen Allgemeinarzt mit Migrationshintergrund konsultieren (obwohl es aufgrund der geringen Anzahl von Ärzten schwierig ist, Schlussfolgerungen zu ziehen).

Eine weitere Studie von Stevnsborg et al. (2016), die ebenfalls auf einem nationalen Register basiert, untersuchte den Einsatz von Anti-Demenz-Medikamenten bei in

Dänemark geborenen Menschen, westlichen Einwanderern und nicht-westlichen Einwanderern. Sie fanden auch heraus, dass ein geringerer Anteil der Einwanderer Anti-Demenz-Medikamente erhalten hatte (25–30% weniger im Vergleich zu den in Dänemark geborenen Menschen). Die nicht-westlichen Einwanderer hatten den geringsten Einsatz von Anti-Demenz-Medikamenten.

Stevnsborg und Kollegen (2016) schlagen die folgenden möglichen Erklärungen für den oben beschriebenen geringeren Einsatz von Anti-Demenz-Medikamenten vor:

- Anti-Demenz-Medikamente sind für die Behandlung von Alzheimer-Demenz sowie für Demenz aufgrund der Parkinson-Krankheit und Lewy-Körperdemenz zugelassen. Es gibt einige Hinweise darauf, dass einige ethnische Minderheitengruppen eine höhere Rate an vaskulären Risikofaktoren und vaskulärer Demenz aufweisen.
- Menschen aus ethnischen Minderheiten werden oft in einem späteren Stadium der Demenz diagnostiziert (die meisten Anti-Demenz-Medikamente sind in der frühen bis mittleren Phase am wirksamsten).
- Niedrigere Diagnosestandards, die einige Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen erfahren, führen zu einer höheren Rate an nicht spezifizierter Demenz. Dies kann dazu führen, dass Ärzte keine Anti-Demenz-Medikamente verschreiben.
- Die Kosten für Anti-Demenz-Medikamente werden hauptsächlich vom Staat getragen (in Dänemark und wahrscheinlich in vielen anderen Ländern Europas). Viele Menschen aus ethnischen Minderheiten

verfügen über begrenzte finanzielle Ressourcen, so dass selbst geringe Kosten ein Hindernis für den Kauf von Anti-Demenz-Medikamenten sein können.

- Sprachbarrieren erschweren die Orientierung im Gesundheitswesen.
- Der Glaube, dass Demenz ein normaler Teil des Alterns ist, kann zu einem geringeren Einsatz von Anti-Demenz-Medikamenten führen.

Mögliche Erklärungen für die Unterschiede beim Einsatz von Anti-Demenz-Medikamenten durch verschiedene ethnische Gruppen deuten auf eine mangelnde Gerechtigkeit hin, die in vielen Fällen mit struktureller Diskriminierung verbunden sein kann.

Kernpunkte aus dem Abschnitt „Ungleichheiten beim Zugang zu und bei der Nutzung von Behandlungen durch Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen“

- Eine rechtzeitige und genaue Diagnose sollte dazu beitragen, dass Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen die gleichen Standards an Pflege, Unterstützung und Behandlung angeboten werden wie Menschen aus ethnischen Mehrheitsgruppen.
- Neuere Studien in Norwegen und Dänemark haben ergeben, dass Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen nicht gleichermaßen Anti-Demenz-Medikamente verschrieben werden wie Menschen aus ethnischen Mehrheitsgruppen.
- Die nicht-westlichen Einwanderer in der dänischen Studie und diejenigen aus den einkommensschwachen Ländern in der norwegischen Studie hatten den geringsten Einsatz von Anti-Demenz-Medikamenten.
- Für Menschen aus ethnischen Minderheiten mit begrenzten finanziellen Mitteln können selbst geringe Kosten ein Hindernis für den Kauf von Anti-Demenz-Medikamenten sein.
- Mögliche Erklärungen für den geringeren Einsatz von Anti-Demenz-Medikamenten sind Menschen aus ethnischen Minderheiten, bei denen keine bestimmte Form der Demenz und/oder eine für die Behandlung von Anti-Demenz-Medikamenten geeignete Art der Demenz diagnostiziert wurde, wenn die Demenz zu einem späteren Zeitpunkt diagnostiziert wurde, wenn die Menschen mit Demenz keinen Dolmetscher hatten, sie von den Kosten abgeschreckt wurden (wie gering sie auch sein mögen), sie Schwierigkeiten haben, sich im Gesundheitssystem zu orientieren und die Demenz als natürlich wahrnehmen und daher keine Behandlung fordern.

Empfehlungen/Reflexionspunkte

- Es sollten Maßnahmen ergriffen werden, um die Qualität der Diagnose von Menschen aus ethnischen Minderheiten so zu verbessern, dass sie eine Diagnose für eine bestimmte Form der Demenz erhalten (z.B. Demenz durch Alzheimer, vaskuläre Demenz oder Lewy Body-Demenz).
- Die für die Diagnose von Demenz verantwortlichen medizinischen Fachkräfte sollten im kulturellen Bewusstsein geschult werden und die kulturelle Kompetenz entwickeln, die erforderlich ist, um eine rechtzeitige, genaue und differenzierte Diagnose von Demenz unter Angehörigen ethnischer Minderheiten zu gewährleisten.
- Die Rolle der Dolmetscher bei der Diagnose und die Gründe für die geringe Aufnahme von Anti-Demenz-Medikamenten sollten weiter untersucht werden.

4. Unterstützung und Pflege

Ein großer Teil der Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Demenz wird von informellen Angehörigen wie Verwandten und engen Freunden übernommen. In vielen Fällen erhalten diese Angehörigen unabhängig von der ethnischen Gruppe, mit der sie sich identifizieren, keine ausreichende, angemessene und rechtzeitige Unterstützung und sie kämpfen in vielen Fällen damit, ihre anderen persönlichen und beruflichen Aufgaben mit denen der Pflege und Unterstützung zu verbinden. Die Betreuung einer Person mit Demenz oder die Bewältigung von Demenz (d.h. als Person mit der Erkrankung) ist im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen oft schwieriger. Für Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen kann es zusätzliche Herausforderungen geben, die ihre Möglichkeiten, Zugang zur Pflege und Unterstützung, wie sie sie nicht nur brauchen und wie sie ihnen zusteht, sondern auch kulturell angepasst, zu erhalten.

In diesem Abschnitt betrachten wir einige allgemeine Fragen im Zusammenhang mit der Bereitstellung von Pflege und Unterstützung (nämlich personen- und beziehungsorientierte Pflege und ob bestimmte Dienstleistungen der Mainstream sein sollten oder nicht) und diskutieren einige der möglichen Gründe für die begrenzte Inanspruchnahme von Dienstleistungen durch Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen. Es folgt ein Blick auf spezifische Aspekte der interkulturellen Pflege und Unterstützung. Der Abschnitt endet mit einer Diskussion über Themen, mit denen verschiedene Menschen konfrontiert sind, vor allem Angehörige der ethnischen Minderheiten, die Menschen aus ethnischen Minderheiten betreuen und unterstützen.

Unterschiedliche Ansätze, die für die Bereitstellung interkultureller Pflege und Unterstützung relevant sind

Personen-/Beziehungsorientierte Unterstützung und Betreuung

Ab den 90er Jahren wurde auf der Grundlage von Kitwoods Arbeit ein personenzentrierter Ansatz in der Pflege und Unterstützung als Goldstandard im Bereich der Demenzpflege anerkannt und entwickelte sich allmählich zu einer Grundvoraussetzung für eine gute Pflege. In einigen Pflegesituationen ist die Philosophie der „personenzentrierten Demenzpflege“ inzwischen zu einer festen Norm für viele Dienstleistungen geworden, auch wenn nicht ganz klar ist, welchen Standard das bedeutet. Bei diesem Ansatz liegt der Schwerpunkt auf der Unterstützung des Wohlbefindens, der Würde und der Autonomie des gesamten, einzigartigen Menschen unabhängig vom Ausmaß der kognitiven Beeinträchtigung und nicht auf einer Sammlung von Symptomen oder Verhaltensweisen, die zu kontrollieren sind sowie nicht auf der Annahme, dass ein Dienst für alle geeignet ist. Ein personenzentrierter Ansatz kommt daher Menschen mit Demenz zugute, indem er ihre Menschenrechte und Individualität achtet und zu Lebensqualität und Wohlbefinden beiträgt. Während es jedoch einen allgemeinen Konsens über die Notwendigkeit eines personenzentrierten Ansatzes gibt, ist die tatsächliche Praxis der personenzentrierten Pflege sehr unterschiedlich (Alzheimer Europe 2015). Viele Menschen aus ethnischen Minderheiten erhalten keine rechtzeitige und angemessene Unterstützung und

Betreuung. Allzu oft wird versucht, eine personenorientierte Betreuung in einem Rahmen zu gewährleisten, der die kulturellen Traditionen, Normen und das Bewusstsein der ethnischen Mehrheitsgruppe widerspiegelt.

Im Jahr 2010 hat die Schwedische Nationalbehörde für Gesundheit und Soziales (SBHW) Leitlinien herausgegeben, in denen ausdrücklich darauf hingewiesen wird, dass die personenorientierte Pflege die Berücksichtigung der unterschiedlichen kulturellen oder sprachlichen Hintergründe und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz beinhalten sollte (Antelius und Plejert 2016). Darüber hinaus wird festgelegt, dass die Achtung der kulturellen Bedürfnisse so auszulegen ist, dass „Menschen mit Demenz die Möglichkeit gegeben wird, ihre Religion auszuüben, kulturell angemessenes Essen zu erhalten, ihre kulturellen Traditionen und Bräuche zu bewahren und Zugang zu Pflegepersonal zu haben, das in der gleichen Muttersprache wie der Mensch mit Demenz kommuniziert“. Sprachliche Bedürfnisse wurden als mit der Betreuung durch Pflegepersonal verbunden beschrieben, das in der Muttersprache der Person kommuniziert und auch über kulturelle Kompetenz verfügt, um Menschen mit Demenz mit unterschiedlichem ethnischen Hintergrund ein Gefühl der Sicherheit, des Wohlbefindens und des „zu-Hause-Seins“ zu geben (SBHW, 2010:21, basierend auf einer Übersetzung von Antelius und Plejert).

Der Begriff „personenzentriert“ wird zunehmend erweitert, um alle am Akt der Pflege und Unterstützung Beteiligten, sowohl diejenigen, die diese anbieten, als auch diejenigen, die diese annehmen, zu berücksichtigen. Nolan et al. (2004) haben eine Verlagerung von individualistischen Begriffen der Personenzentriertheit hin zur Beziehungszentriertheit vorgeschlagen, die bei ethnischen Minderheitengruppen besonders relevant ist, bei denen der Fokus oft mehr auf der Familieneinheit als auf dem Individuum liegt.³² Ein beziehungsorientierter Ansatz spiegelt die Interdependenz zwischen Pflegekraft und Pflegeempfänger und die Bedeutung zwischenmenschlicher Interaktionen bei der Schaffung einer Basis für Pflege und Unterstützung wider (Walsh und Shutes 2013).

Die Fähigkeit, mit anderen auf sinnvolle Weise zu kommunizieren, ist Teil eines jeden personen- und beziehungsorientierten Ansatzes zur Pflege. Sie trägt zur Förderung der Autonomie und zur Erhaltung des Selbstbewusstseins, der Identität und des Wohlbefindens einer Person bei. Zum Thema Kommunikation im Zusammenhang mit Demenz ist viel geschrieben worden, aber Plejert, Lindholm und Schrauf (2017) weisen darauf hin, dass auf dem Gebiet der mehrsprachigen Interaktion³³ im Zusammenhang mit Demenz nur sehr wenig Forschung betrieben wurde, obwohl Mehrsprachigkeit in vielen Ländern eher die Regel als die Ausnahme ist.

Die Kommunikation sollte auch darin bestehen, Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen selbst nach ihren Vorlieben zu fragen und sie in die Schaffung einer kulturell angemessenen Betreuung und Unterstützung einzubeziehen. Dies sollte im persönlichen Gespräch, aber auch auf der Ebene von Kleingruppen geschehen, um Ärzten und Leistungserbringern zu helfen, eine interkulturelle Betreuung und Unterstützung zu entwickeln, die auch für Menschen attraktiv ist, die sie noch nicht nutzen. In den Niederlanden haben Smits et al. (2018) beispielsweise eine Arbeitsgruppe türkischer Angehöriger eingerichtet, die meist Töchter einer Person mit Demenz waren. Gemeinsam mit den Forschern entwickelten die Angehörige eigene Kriterien für eine kulturangepasste Pflege durch Zusammenarbeit. Sie nutzten dies dann erfolgreich, um sich für eine kulturangepasste Demenzpflege in ihrer Stadt einzusetzen. Ein ähnlicher Ansatz könnte auch bei Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten angewandt werden, wenn auch mit einer gewissen Anpassung und angemessener Unterstützung.

Mainstream oder separate/ spezialisierte Dienstleistungen

Die Anerkennung der Demenz als potenzielle Behinderung³⁴ und die Bedeutung eines auf Personen/Beziehungen ausgerichteten Ansatzes für die Pflege und Unterstützung sollte dazu beitragen, dass alle Menschen mit Demenz unter Achtung ihrer Individualität und ihrer Rechte gleich behandelt werden. Die Bereitstellung einer solchen Betreuung und Unterstützung im Rahmen des Interkulturalismus erfordert die Beachtung bestimmter Herausforderungen, kann aber auf unterschiedliche Weise erreicht werden. Es wird derzeit darüber diskutiert, ob die interkulturelle Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheitengemeinschaften Teil der Mainstream-Regelung sein sollte oder nicht. Die Bereitstellung von personen- und beziehungsorientierter Pflege und Unterstützung sollte innerhalb der Regelversorgung möglich sein, wobei die Achtung der Sprache, der Religion und anderer kultureller Bedürfnisse jeder Person möglich sein sollte.

Die Frage, ob Dienstleistungen mainstream oder spezifisch sein sollten, hängt davon ab, was als ausreichend gegenüber lediglich symbolischen oder unzureichenden Zusatzmaßnahmen innerhalb der Mainstream-Betreuung angesehen wird, und auch davon, ob Menschen aus bestimmten ethnischen Minderheiten spezielle Dienstleistungen bevorzugen oder nicht. Im Hinblick auf den Grundsatz eines der beiden Ansätze werfen Johl et al. (2016) die Frage auf, dass einige Dienstleister Bedenken haben, eine bestimmte Gruppe zu isolieren und „rassistisch“ zu erscheinen, wenn sie spezielle Dienstleistungen für bestimmte ethnische Minderheitengruppen vorschlagen. Es kann auch zwischen Mitgliedern der ersten und zweiten oder dritten Generation von ethnischen Minderheitengemeinschaften Unterschiede in Bezug darauf geben, inwieweit sie mit der lokalen Kultur und den allgemeinen Gesundheitsdiensten vertraut sind (Bhattacharyya und Benbow 2013).

Es wird manchmal davon ausgegangen, dass Menschen derselben ethnischen Gruppe es vorziehen, Dienstleistungen in Anspruch zu nehmen, bei denen sie sozialen Kontakt zu Menschen gleichen Alters, gleicher Klasse, gleichen Hintergrunds und gleicher ethnischer Zugehörigkeit haben können (in Bezug auf Sprache, Essen, Musik und Spiele) (Beattie et al. 2005). Es ist wichtig, Annahmen über die Interaktion zwischen Menschen derselben

³² Siehe Unterabschnitt „Kindliche Pietät/Verantwortung“ (S. 54) in Abschnitt 4 „Unterstützung und Betreuung“.

³³ Die Verwendung von mehr als einer Sprache in einem bestimmten Kontext.

³⁴ Bitte beachten Sie die Einführung (S. 5) für weitere Details.

ethnischen Minderheit zu vermeiden. Bhattacharyya und Benbow (2013) weisen darauf hin, dass es in einigen ethnischen Minderheiten Hierarchien und Kastensysteme gibt. Als Beispiel sei die südasiatische Gemeinschaft im britischen Bradford-Gebiet genannt, die kulturell und sozial fragmentiert ist und durch Spaltungen nach Kaste, Status, Geschlecht und Generationenhierarchien gekennzeichnet ist. Solche Trennungen lassen sich auf den Herkunftsort der ersten Migranten zurückführen und werden in der aktuellen Situation reproduziert.

Einige Dienstleistungen wie Kindertagesstätten werden überwiegend entweder von Angehörigen ethnischer Minderheiten oder von Angehörigen der ethnischen Mehrheit auf der Grundlage des Wohnens in der Nähe genutzt. Auch wenn sie in erster Linie für Menschen einer bestimmten ethnischen Gruppe eingerichtet sind, kommen Menschen aus anderen Gruppen manchmal vorbei und passen gut hinein (Beattie et al. 2005). Für Menschen, die in ein Zentrum gehen wollen, in dem mehr Menschen aus ihrer eigenen Kultur leben, kann dies der allgemeine Mangel an demenzbezogenen Dienstleistungen, insbesondere in ländlichen Gebieten, manchmal unmöglich machen, da es zu weit weg wäre. Dies macht es unpraktisch, dorthin zu gelangen, und erschwert Verwandten und Freunden ihre Besuche. Im Vereinigten Königreich, wo es einen Freiwilligensektor für ethnische Minderheiten gibt, ziehen es die Menschen manchmal vor, Dienstleistungen dieser Gruppen in Anspruch zu nehmen, die nicht speziell für Demenz

gedacht sind, sondern auf ihre ethnische Gruppe zugeschnitten sind (APPGD 2013).

Wahrscheinlich ist die Antwort auf die Frage „Sollte die Pflege und Unterstützung von ethnischen Minderheitengruppen Mainstream oder spezialisiert sein?“, dass es darauf ankommt. Wie bei der Entwicklung der interkulturellen Betreuung und Unterstützung im Allgemeinen ist es unerlässlich, dass Menschen aus den verschiedenen ethnischen Minderheiten in die Diskussionen über die Entwicklung neuer Dienstleistungen einbezogen werden und gefragt werden, ob bestehende Dienstleistungen akzeptabel sind. Dennoch scheint es in der Literatur einen leichten Schwerpunkt auf die Anpassung der Mainstream-Dienste zu geben, um sie für Menschen aus einer Vielzahl von ethnischen Gruppen besser geeignet zu machen. Kenning et al. (2017) weisen beispielsweise darauf hin, dass der übliche Ansatz darin besteht, zu versuchen, bestehende Dienste auf bestimmte ethnische Gruppen zuzuschneiden (d.h. Mainstream-Dienste umfassender zu gestalten). Eine Studie von Söderman und Rosendahl (2016), in der zwei Pflegeheime in Schweden mit finnischsprachigen Einwohnern verglichen wurden, beschreibt jedoch dasjenige mit finnischsprachigem Personal als besser als dasjenige mit muttersprachlichem schwedischsprachigem und zweisprachigem Personal, was die wahrgenommenen Auswirkungen auf das Wohlbefinden der Bewohner betrifft. Weitere Details zu dieser Studie finden Sie im Abschnitt über Fragen der Sprache und Kommunikation (S. 60).

Kernpunkte aus dem Abschnitt „Unterschiedliche Ansätze, die für die Bereitstellung interkultureller Pflege und Unterstützung von Menschen mit Demenz relevant sind“

- Ein personenzentrierter Ansatz in der Pflege und Unterstützung wird oft als Grundvoraussetzung für eine gute Pflege angesehen.
- Bei der personenzentrierten Pflege liegt der Schwerpunkt auf dem Einzelnen und seinem Verhältnis zu anderen Menschen. Dabei sollten per Definition die kulturellen und sprachlichen Bedürfnisse jeder Person (sowie ihrer Familie oder ihres Netzwerks) berücksichtigt werden.
- Es besteht jedoch die Gefahr, dass eine personenzentrierte Pflege in einem Rahmen stattfindet, der die kulturellen Traditionen, Normen und das Bewusstsein der ethnischen Mehrheitsgruppe widerspiegelt.
- Eine gute Kommunikation ist unerlässlich, wenn es um die personenzentrierte Pflege geht, aber es gibt überraschend wenig Forschung auf dem Gebiet der mehrsprachigen Interaktion im Zusammenhang mit Demenz.
- Die Bereitstellung von personen- und beziehungsorientierter Pflege und Unterstützung sollte innerhalb der Mainstream-Pflege oder einer spezialisierten separaten Dienstleistung möglich sein.
- Spezialisierte Dienstleistungen können manchmal aus praktischen Gründen bevorzugt werden (z.B. die Möglichkeit, die Ernährungsbedürfnisse/Präferenzen von Menschen aus einer oder zwei bestimmten ethnischen Gruppen besser zu berücksichtigen und Mitarbeiter zu haben, die eine bestimmte Sprache fließend beherrschen).
- Auf der anderen Seite sind viele Menschen daran gewöhnt und genießen das Leben in multikulturellen Gemeinschaften und würden daher Mainstream-Dienste bevorzugen.
- Es gibt Argumente für und gegen jeden Ansatz, sowohl aus der Sicht der Dienstleister als auch der Nutzer. Die Präferenzen können auch je nach Art der benötigten Unterstützung, dem Stadium der Demenz und der betroffenen Person variieren.

Empfehlungen/Reflexionspunkte

- Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen aus ethnischen Minderheitengruppen sollten direkt an der Entwicklung einer personen- und beziehungsorientierten interkulturellen Betreuung und Unterstützung beteiligt sein.
- Die allgemeine und spezialisierte interkulturelle Betreuung und Unterstützung sollte unter Berücksichtigung einer Reihe von Faktoren entwickelt werden (z.B. die Verfügbarkeit von geeignetem Personal, die Bedürfnisse von Menschen aus ethnischen Minderheiten, die Nähe zu potenziellen Dienstleistungsnutzern und die Kosten).
- Lokale, ehrenamtliche Sektororganisationen, die allgemeine, kulturell angepasste Dienstleistungen anbieten, sollten Zugang zur Ausbildung durch spezialisiertes Demenz-Personal haben, um Menschen mit Demenz besser unterstützen zu können.
- Interkulturelle Pflege und Unterstützung sollte weit verbreitet sein, nicht nur in Städten und städtischen Gebieten, sondern auch in ländlichen Gebieten.

Herausforderungen im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme von Dienstleistungen und der Unterstützung von ethnischen Minderheitengruppen

Eine Demenzdiagnose sollte Menschen aus ethnischen Minderheiten den Zugang zu Pflege und Unterstützung ermöglichen. Allerdings nehmen ethnische Minderheitengruppen im Vergleich zu ethnischen Mehrheitsgruppen im Allgemeinen weniger Demenzdienstleistungen und Sozialfürsorgeleistungen in Anspruch, und können erst später bei den Dienstleistern vorstellig werden (APPGD 2013, Segers, Benoit, Colson, Kovac, Nury und Vanderaspolden 2013, Greenwood et al. 2015, Jutlla 2015, Mukadam et al. 2015, Hailstone et al. 2016, Pham et al. 2018). Obwohl in einigen Ländern viele von ihnen bei Allgemeinärzten registriert sind, greifen sie nicht unbedingt auf Demenzdienste zurück (Shah 2007). In den nordischen Ländern, insbesondere in Finnland, leben nur sehr wenige ältere Menschen aus ethnischen Minderheiten in Pflegeheimen (Söderman und Rosendahl 2016, Stevnsborg, Jensen-Dahm, Nielsen, Gasse und Waldemar 2016, Sagbakken et al. 2018), obwohl in den kommenden Jahren ein Anstieg der Zahlen wahrscheinlich ist. Es wurden mehrere Gründe genannt, um die verspätete oder reduzierte Inanspruchnahme von Demenzleistungen durch ethnische Minderheiten zu erklären. Einige davon werden im Folgenden erläutert.

Fehlende postdiagnostische Unterstützung

Im Idealfall sollte jede Person, bei der eine Demenz diagnostiziert wird, eine postdiagnostische Unterstützung erhalten. In ihrem lokalen Bereitstellungsplan (LDP) erklärt die schottische Regierung (2018) ihr Engagement, Menschen, bei denen Demenz neu diagnostiziert wird, mindestens ein Jahr postdiagnostische Unterstützung anzubieten, die von einem bestimmten Verbindungsarbeiter koordiniert wird. Das Ziel ist es, Menschen mit Demenz und ihren Familien ein besseres Verständnis der Diagnose zu ermöglichen und ihnen die Möglichkeit zu geben, sich darauf einzustellen, sich besser zu vernetzen, durch Dienste zu navigieren und die zukünftige Versorgung einschließlich der vorausschauenden Pflegeplanung auszuarbeiten. Eine von Parveen (2018) durchgeführte systematische Überprüfung ergab einen völligen Forschungsmangel zur postdiagnostischen Unterstützung von Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten im Vereinigten Königreich. In Anbetracht der Tatsache, dass im Vereinigten Königreich eine umfangreiche Arbeit im Bereich der interkulturellen Betreuung und Unterstützung von Menschen aus ethnischen Minderheiten geleistet wurde und dass das Konzept der postdiagnostischen Unterstützung im Vereinigten Königreich existiert,

ist dies ein besorgniserregender Mangel, der in anderen Ländern wahrscheinlich nicht viel besser sein wird und der dringend behoben werden muss.

Mangelndes Vertrauen in das Gesundheitssystem

Wie bei der ersten Suche nach Hilfe wirkt sich das mangelnde Vertrauen in das Gesundheitssystem auch auf die Inanspruchnahme von Dienstleistungen aus (Ahmed et al. 2017). Jolley et al. (2009) fanden heraus, dass Angehörige aus der afrikanischen Karibik und südasiatischen Gemeinschaften im Vereinigten Königreich an der Fähigkeit der psychiatrischen Dienste zweifeln, Sprachbarrieren und kulturelle Unterschiede zu überwinden, und befürchteten, dass sie kulturell stereotyp wären. Misstrauen gegenüber dem Gesundheitssystem hat sich auch in Studien mit afrikanisch-karibischen Menschen und Südasiaten (Bhattacharyya und Benbow 2013) und mit Mitgliedern der chinesischen Gemeinschaft im Vereinigten Königreich (Truswell et al. 2015) sowie in der norwegisch-pakistanischen Gemeinschaft herausgestellt, nach Næss und Moen (2015) möglicherweise basierend auf ihren früheren Erfahrungen mit Vorurteilen und Diskriminierung. Einige Menschen aus Gemeinschaften der Landfahrer haben Angst geäußert, in ein Heim gebracht zu werden („weggesperrt“) und gezwungen zu sein, das Reisen einzuschränken (Dementia Action Alliance 2018, Rattigan und Sweeney 2018). Die Angst vor der Suche nach Hilfe, die zu einer Institutionalisierung führt, wurde auch von einigen südasiatischen Angehörigen in Großbritannien geäußert (Mukadam et al. 2015).

Ein gewisses Maß an Misstrauen und wahrgenommener Diskriminierung kann mit kulturellen und sprachlichen Problemen verbunden sein, die dazu führen, dass eine Person die Art und Weise, wie sie behandelt wird, falsch interpretiert. Sie sind vielleicht nicht mit dem Gesundheitssystem vertraut und haben Schwierigkeiten, die Rolle der verschiedenen medizinischen Fachkräfte und das, was sie von ihnen erwarten können, zu verstehen. Beispielsweise kann es sein, dass sie nicht verstehen, warum sie keinen Spezialisten direkt aufsuchen können (ohne einen Allgemeinarzt aufsuchen zu müssen, warum sie 4 oder 5 Stunden in der Notaufnahme eines Krankenhauses warten müssen und dann nach einem kurzen Gespräch mit einem Arzt nach Hause geschickt werden, oder warum Menschen, die nach ihnen in der Allgemeinarztpraxis ankommen,

früher mit dem Arzt sprechen (möglicherweise aufgrund von Triaging-Systemen)). Solche Erfahrungen können dazu führen, dass sich Menschen als entmachtet und vom System entfremdet fühlen (Cally et al. undated). Einige der negativen Gefühle, wenn es darum geht, bestimmte Dienstleistungen und Unterstützungen zu Unrecht verweigert zu bekommen, können mit früheren Erfahrungen mit Vorurteilen und Diskriminierung zusammenhängen (Jutlla 2015).

Dennoch gibt es immer noch Diskriminierung und Vorurteile gegen Menschen aus ethnischen Minderheiten (APPGD 2013). Viele ältere irische Menschen mit Demenz zum Beispiel erlebten nach der Migration in das Vereinigte Königreich erhebliche Vorurteile, offene Feindseligkeiten und Diskriminierung. Obwohl dies heutzutage glücklicherweise weniger verbreitet ist, beklagen sich viele immer noch über Stereotypen von medizinischem Fachpersonal (z.B., dass unabhängig von der Krankheit Alkohol das eigentliche Problem ist) (Tilki et al. 2010).

Dienstleistungen, die nicht als angemessen erachtet werden

Die verfügbaren Demenzdienste werden von Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen oft nicht in dem Maße genutzt wie von der ethnischen Mehrheitsgruppe, so dass die Bedürfnisse der Ersteren möglicherweise nicht erfüllt werden (Daker-White et al. 2002). Menschen mit Demenz und Angehörige aus ethnischen Minderheitengruppen beklagen sich oft über mangelnde Wahlmöglichkeiten (Kenning et al. 2017), und einige gehen davon aus, dass Dienstleistungen und Unterstützung ihre Kultur und Religion nicht respektieren werden und dass es keine sprachliche Unterstützung geben wird (Bhattacharyya und Benbow 2013). Das ist manchmal der Fall. In einigen Gemeinden werden Dienstleistungen als unangemessen angesehen, weil sie kulturelle oder religiöse Normen nicht respektieren, wie z.B., dass es nicht als angemessen angesehen wird, wenn jemand des anderen Geschlechts persönliche Betreuung anbietet und gleichgeschlechtliche Betreuer nicht verfügbar sind (Kenning et al. 2017, Golan-Shemesh und Lahav 2018). Laut Rattigan and Sweeney (2018) würde eine beträchtliche Anzahl von Menschen aus Gemeinschaften der Landfahrer (im Vereinigten Königreich) nicht einmal versuchen, Zugang zur Unterstützung für einen Menschen mit Demenz zu erhalten, da sie davon ausgeht, dass die angebotene Unterstützung kulturell nicht angemessen wäre. Die Art von Dienstleistungen, die Menschen aus bestimmten ethnischen Minderheiten am meisten schätzen würden (z.B. Tag- und Nachtbetreuungsdienste), sind oft nicht verfügbar (Beattie et al. 2005) oder entsprechen nicht den Interessen und der Lebensweise einer Person.

Gruppendiskussionen mit Menschen mit Demenz, Angehörigen und der breiten Öffentlichkeit im Vereinigten Königreich aus Indien, der afrikanisch-karibischen sowie den ost- und mitteleuropäischen Gemeinschaften zeigten, dass sie stark auf die Unterstützung von Angehörigen, Sozialarbeitern und Allgemeinärzten angewiesen sind. Sie hatten auch eine deutliche Präferenz für Dienstleistungen und Unterstützung durch Organisationen des dritten Sektors wie Wohltätigkeitsorganisationen, lokale Tagesstätten und Kirchen. Parveen et al. (2017), die diese Forschung durchgeführt haben, legen nahe, dass solche Organisationen leichter vertrauenswürdig und besser in der Lage sein könnten, die kulturellen Bedürfnisse der lokalen ethnischen Minderheitengemeinschaften zu erfüllen (Parveen und Oyebo 2018).

Sprachbezogene Probleme

Es ist manchmal schwierig, sich in der eigenen Muttersprache im Gesundheitssystem zu orientieren. Der Versuch, dies mit begrenzten Kenntnissen des Systems und der Sprache zu tun, kann eine erhebliche Barriere darstellen (Kenning et al. 2017). In einigen Ländern stehen möglicherweise Materialien und zweisprachiges Personal oder Dolmetscher zur Verfügung, aber dies ist oft nicht der Fall oder muss im Voraus organisiert werden. Menschen aus ethnischen Minderheiten können befürchten oder einfach annehmen, dass niemand ihre Sprache spricht (La Fontaine et al. 2007). Sprachliche Schwierigkeiten hängen mit der begrenzten Nutzung häuslicher Pflegedienste zusammen (Denktas et al. 2009) und mit einem wahrgenommenen Mangel an Macht, um auf dem Recht auf Unterstützung zu bestehen. Jutlla (2015) ist das Beispiel eines Sikh-Mannes, der das Scheitern einer gewissen Unterstützung mit der mangelnden Bildung und dem Analphabetismus in Verbindung brachte, indem er seine eigene Situation mit der der Mittelschicht verglich, wo gebildete Menschen die Informationen erhalten (z.B. in Prospekten, die verfügbar sind) und sie als Mittel nutzen können, um die Dienstleistungen zu erhalten, die ihm verweigert werden.

Es wurde bereits erwähnt, dass es in einigen ethnischen Gemeinschaften kein Bewusstsein für Demenz gibt und manchmal sogar kein Wort dafür. Gleiches gilt für den Begriff „Angehöriger“. In einigen Sprachen, wie Bengali, Gujarati, Urdu und Punjabi (Greenwood et al. 2015) und Russisch (Jaakson, Hemmilä und Jaakkola 2017), gibt es kein Wort für Angehöriger, was dazu führen kann, dass diese nicht erkennen, dass ihnen Unterstützung zur Verfügung steht und dass sie sich folglich nicht auf Informationen über verfügbare Unterstützung beziehen können. Für einige wird das, was andere als Angehörige bezeichnen würden, einfach als Erweiterung einer bestehenden Verantwortung zur Betreuung eines Verwandten mit Demenz³⁵ angesehen (Adamson und Donovan 2005,

Lawrence et al. 2008, Rauf 2011, Jaakson, Hemmilä und Jaakkola 2017, Rattigan und Sweeney 2018). Einige Leute zögern, sich selbst als Angehörige zu bezeichnen und behaupten, dass es „ein großer Schritt ist und sich die Dynamik in der Beziehung verändert“ (Ahmed et al. 2017, S.46). Sie können das Konzept auch für unangemessen halten, da (fast) jeder in ihrer Gemeinschaft als Angehöriger für einen anderen handelt (Groen- van de Ven und Smits 2009).

Finanzielle Barrieren

Viele Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen haben einen niedrigeren sozioökonomischen Status als Menschen aus der ethnischen Mehrheitsgruppe. In Ländern, in denen die Gesundheitsversorgung kostenfrei am Leistungsort erbracht wird, oder von den Krankenkassen übernommen wird, können kleine Kosten im Zusammenhang mit dem Zugang zu Dienstleistungen manchmal übersehen werden. Für Menschen, die ein geringes Einkommen haben und darum kämpfen, über die Runden zu kommen, kann es jedoch ausreichen, sie von der Nutzung von Dienstleistungen abzuhalten, wenn sie das Telefon zu benutzen müssen, um Termine zu vereinbaren oder die öffentlichen Verkehrsmittel bezahlen müssen, um zu einer Tagespflegeeinrichtung zu gelangen, oder für Benzin und Parkplätze zahlen müssen, um Gedächtniskliniken zu besuchen. Möglicherweise haben die Menschen auch Angst davor, ihre Häuser verkaufen zu müssen, um die Kosten für die Heimpflege zu übernehmen oder ihre Sozialversicherungsleistungen zu verlieren (Ahmed et al. 2017, Pharos 2018).

Stigma

Die Diagnose kann die Tür zur Unterstützung und Pflege öffnen, aber davon zu profitieren bedeutet oft, andere Menschen wissen zu lassen, dass eine Person oder einer ihrer Verwandten Demenz hat. Stigma hindert Menschen aus einigen ethnischen Minderheiten daran, Dienstleistungen im Zusammenhang mit Demenz zu nutzen (Mackenzie 2006, Rauf 2011, APPGD 2013, Antelius und Kiwi 2015, Jutla 2015, Kenning et al. 2017). Einige meinen, dass es in ihrem Heimatland nicht so viel Stigma geben würde (Mukadam et al. 2015), während andere eindeutig das Gegenteil behaupten. In einigen Ländern, wie beispielsweise Südafrika, ist es durchaus üblich, dass Menschen mit Demenz als Hexen betrachtet und von der Gesellschaft ausgeschlossen, verfolgt und sogar getötet werden (Mkhonto und Hanssen 2017). Einige Forscher berichten auch, dass Demenz in den arabischsprachigen Ländern des östlichen Mittelmeerraums als stigmatisiert angesehen wird, wo der Begriff

für Demenz „Kharaf“ lautet, was „entwirrt“ oder „in seinem Kopf verloren“ bedeutet (Cipriani und Borin 2014, Yaghmour, Bartlett und Brannelly 2018). Die Stigmatisierung ist ein mächtiges und komplexes soziales Phänomen, das Menschen, die eine Diagnose, nachfolgende Unterstützung und Pflege ersuchen, stören und sie dazu bringen kann, dass sie es aus Angst davor, was die Menschen über sie denken könnten, vor ihnen versteckt halten. In der allgemeinen Literatur zur Stigmatisierung liegt der Schwerpunkt sehr stark auf einem persönlichen Attribut, das sozial ausgeprägt ist (Goffman 1963, Jones et al. 1984) und zu negativer Abstempelung und Stereotypisierung, kognitiver Trennung („sie“ und „uns“), Abwertung und Diskriminierung führt, und dies im Kontext ungleicher Machtverhältnisse (Link und Phelan 2001 und 2006).

Innerhalb vieler ethnischer Minderheitengruppen ist die soziale Bedeutung der Stigmatisierung hauptsächlich damit verbunden, dass Demenz als psychische Störung oder Strafe von Gott wahrgenommen wird (und damit als beschämend), und die Stigmatisierung kann manchmal auf andere Familienmitglieder ausgedehnt werden (was als Höflichkeitsstigmatisierung oder Stigmatisierung durch Assoziation bekannt ist). In einigen ethnischen Minderheitengruppen kann es sich um ein anderes Familienmitglied handeln, von dem angenommen wird, dass es derjenige ist, der von Gott bestraft wird. Lawrence et al. (2011) fanden in ihrer Studie über die Erfahrungen mit Demenz in ethnischen Gruppen heraus, dass einige Männer mit Demenz aus der südasiatischen Gemeinschaft Demenz als Bedrohung ihrer Position innerhalb der Gemeinschaft, aber nicht innerhalb der Familie betrachten, wo der Schwerpunkt auf einer kollektiven Identität liegt. Das Stigma kann auch der ganzen Familie als Einheit zugeschrieben werden, da sie ihre religiösen oder kulturellen Pflichten zur Pflege eines abhängigen Verwandten nicht erfüllt (siehe nächster Unterabschnitt über kindliche Pietät/Verantwortung).

Die Frage der Verantwortung für das stigmatisierte Attribut und die anschließende Schuld ist für einige Theorien der Stigmatisierung von zentraler Bedeutung (Jones et al. 1984, Weiner et al. 1988, Stangor und Crandall 2003), wobei mangelnde wahrgenommene Verantwortung mit einer geringeren Stigmatisierung verbunden ist (Kurzban und Leary 2001). Die wahrgenommene Verantwortung von Menschen mit Alzheimer-Krankheit³⁶ wurde in mehreren quantitativen Studien mit mehrheitlich oder nicht spezifizierten ethnischen Gruppen als gering oder mäßig eingestuft (z.B. Cohen et al. 2009, Crisp 2004, Werner 2005, Werner 2008), aber Überzeugungen über die persönliche oder familiäre Verantwortung für Demenz können ein

³⁵ Siehe Unterabschnitt „Kindliche Pietät/Verantwortung“ (S. 54).

³⁶ Die Studien befassen sich mit der Alzheimer-Krankheit, aber unter Berücksichtigung der Daten der Artikel ist es sehr wahrscheinlich, dass es sich um eine durch die Alzheimer-Krankheit verursachte Demenz handelt (im Gegensatz zur präklinischen oder prodromalen Alzheimer-Krankheit).

Faktor sein, der zu einem höheren Maß an Stigmatisierung in einigen ethnischen Minderheitengruppen führen kann.

Kindliche Pietät/Verantwortung

Machtverhältnisse und Verantwortung für die Pflege

In einigen ethnischen Minderheitengruppen, insbesondere in Afrika, im Nahen Osten und in Südasiens, gelten männliche Verwandte als Entscheidungsträger und „Sprecher“ der Familie und entscheiden daher, ob und wie sie Zugang zu Hilfsdiensten erhalten. Die eigentliche physische Betreuung erfolgt durch Frauen, in der Regel Ehefrauen, Schwiegertöchter und Töchter (Rauf 2011, APPGD 2013). Weibliche Haushaltsmitglieder können einen Großteil der Entscheidungen treffen, die der Beteiligung der männlichen Haushaltsmitglieder vorausgehen (Rauf 2011).

Es gibt zwischen den ethnischen Minderheitengruppen Unterschiede darin, welche Person (d.h. welche Frau in den meisten Fällen) die Pflege übernehmen soll. Botsford et al. (2011) stellten fest, dass die Erwartungen der griechisch-zypriischen Gemeinschaften an die Betreuung der Töchter höher sind als die der afrikanisch-karibischen Gemeinschaft. In der türkischen und marokkanischen Volksgruppe in den Niederlanden ist es in der Regel die älteste Tochter oder die Frau des ältesten Sohnes, die für die Betreuung zuständig ist, während es in der surinamischen kreolischen Gruppe meist eine Tochter, aber nicht unbedingt die älteste ist (van Wezel et al. 2018). Türkische oder marokkanische Männer in den Niederlanden bieten in der Regel keine körperliche Versorgung, aber wenn sie dies tun, ist es in der Regel ein Mann aus ihrer eigenen Familienlinie wie ein Vater oder Onkel.

Es gibt mehrere ethnische Gemeinschaften in Israel und Unterschiede in Bezug darauf, wer die Pflege leistet und wer pflegerische Entscheidungen trifft (Golan-She-mesh und Lahav 2018). In der ultra-orthodoxen jüdischen Gemeinde zum Beispiel übernimmt die ganze Familie die Verantwortung für die Pflege. Die Grundversorgung wird hauptsächlich von weiblichen Familienmitgliedern durchgeführt, aber männliche Familienmitglieder bieten oft eine persönliche und intime Betreuung männlicher Verwandter und bringen sie in die Synagoge. Innerhalb der orthodoxen Gemeinschaft gibt es eine strikte Trennung zwischen Männern und Frauen. In der Gemeinschaft der Drusen tragen Frauen auch die Hauptverantwortung für die Pflege, jedoch mit einer gewissen geschlechtsspezifischen Aufgabenteilung, da die Töchter ihre Mütter betreuen, während die Söhne ihren Vätern eine gewisse Pflege zukommen lassen können (intime Pflege und Unterstützung des Verwandten bei der Erfüllung seiner religiösen Pflichten). In

der arabisch-muslimischen Gemeinschaft in Israel kümmern sich Töchter, vor allem Singles, um ihre Eltern, und der älteste Sohn ist für die gesundheitliche Entscheidungsfindung verantwortlich.

In finnischen Untersuchungen wurde festgestellt, dass die intergenerationellen Beziehungen im Alltag älterer Migranten aus der ehemaligen Sowjetunion von besonderer Bedeutung sind. Diese Beziehungen vermitteln ein Gefühl von Sicherheit und Wohlbefinden und tragen dazu bei, die soziale und emotionale Ausgrenzung, die einige in ihrem Gastland erleben, teilweise auszugleichen (Heikkinen 2011). Ein ähnliches Phänomen kann auch bei älteren Menschen auftreten, die nach ihrer Pensionierung in ein anderes Land in Europa ziehen.

Frauen aus ethnischen Minderheitengruppen, denen die alleinige Verantwortung für die Betreuung einer Person mit Demenz übertragen wurde, haben oft Schwierigkeiten, dies zu bewältigen. Einige mögen wütend sein, dass ihnen diese Verantwortung übertragen wurde (Ar und Karanci 2017). Sie können jedoch zögern, um professionelle Hilfe zu bitten, aus Angst vor Kritik, dass sie ihre Rolle nicht erfüllen können, aus Wut auf andere Familienmitglieder oder durch Ausgrenzung da sich „nur schlechte Frauen beschwerten“ (Tonkens, Verplanke und De Vries 2011). Dies kann manchmal durch die Zufriedenheit, die die Pflege in Form von Anerkennung und Lob von anderen Familienmitgliedern bringt, ausgeglichen werden (Van Wezel et al. 2016). Kulturelle Wahrnehmungen von Betreuungsaufgaben führen jedoch oft dazu, dass Frauen aus ethnischen Minderheitengruppen Menschen mit sehr fortgeschrittener Demenz mit wenig oder gar keiner Unterstützung betreuen und warten, bis eine Krise eintritt oder eine Sterbebegleitung erforderlich ist, bevor sie Hilfe suchen (Mukadam et al. 2011 und 2015).

Religiöse Verpflichtung

Die geschlechtsspezifischen Machtverhältnisse in Familien können auch auf religiösen Überzeugungen über Verwandte beruhen, dass diese eine Pflicht zur Betreuung ihrer abhängigen Verwandten haben (z.B. im Hinduismus, Islam und Sikhismus) oder von diesen Überzeugungen begleitet werden, insbesondere innerhalb der südasiatischen Gemeinschaften im Vereinigten Königreich (Rauf 2011), aber auch bei türkischen und marokkanischen Gruppen in den Niederlanden (van Wezel et al. 2016). Einige Studien haben auch von christlichen Überzeugungen über die Pflege älterer abhängiger Angehöriger berichtet, wie z.B. in der Studie von van Wezel et al. (2016) über surinamesische weibliche Angehörige von Menschen mit Demenz in den Niederlanden.³⁷ Die Sorgfaltspflicht geht in einigen

³⁷ Diese Angehörigen gehörten alle der kreolischen Volksgruppe an. In den Niederlanden gibt es auch surinamische ethnische Gruppen aus Hindustani und chinesischen Gemeinschaften. Sie haben vielleicht unterschiedliche Ansichten.

Fällen mit dem Glauben einher, dass jemand etwas falsch gemacht hat und bestraft wird (wie im Unterabschnitt Stigmatisierung erwähnt) oder dass er getestet wird. Türkische und marokkanische weibliche Angehörige, die muslimisch waren, interpretierten die Pflege als eine Prüfung Gottes, die, wenn sie erfolgreich durchgeführt würde, den Weg ins Paradies ebnet würde (van Wezel et al. 2016). Die betroffene Person oder Familie möchte vielleicht die Akzeptanz des Tests (durch Geduld und die erforderliche Pflege) zeigen und nicht den Nachweis des Scheiterns (durch die Annahme von Fremdhilfe) erbringen, der sie der Gefahr der Kritik aussetzen würde (Rauf 2011).

Kritik und Druck auf die weiblichen Angehörigen kommen in der Regel von außerhalb der unmittelbaren Familie (z.B. von den Schwiegereltern, der Großfamilie und den Nachbarn sowie von spirituellen Führern). In einigen Fällen interpretieren Angehörige, die nicht für die Pflege verantwortlich sind, den Unterstützungsbedarf nicht als zusammenhängend mit dem erhöhten kognitiven Verfall einer Person, sondern als die Unfähigkeit der Pflegekraft, ihn zu bewältigen (Sagbakken et al. 2018). Spirituelle Führer in einigen Religionen können eine entscheidende Rolle bei Pflegeentscheidungen spielen. Im Islam können beispielsweise Muftis (ältere muslimische Gelehrte) gebeten werden, eine islamische Entscheidung darüber zu treffen, ob es akzeptabel wäre, eine bestimmte Unterstützung anzunehmen oder einen Verwandten in eine Heimpflege zu geben (Mohammed 2017).

Es wird oft davon ausgegangen, dass Menschen aus bestimmten ethnischen Minderheiten sich um „sich um ihre eigenen Leute kümmern“ und keine Unterstützung wünschen (Moriarty et al. 2011, Ahmed et al. 2017). Diejenigen, die externe Hilfe suchen, können aufgrund solcher Annahmen negative Erfahrungen machen (APPGD 2013). Jutla (2015) warnt davor, Menschen aus ethnischen Minderheiten so zu stereotypisieren, dass sie von kulturellen Normen und Gemeinschaftserwartungen unterdrückt werden. Sie weist darauf hin, dass einige Angehörige beschließen, sich einer möglichen Kritik und Missbilligung zu stellen, um Zugang zu einer Unterstützung zu erhalten, die ihrer Meinung nach gerechtfertigt ist und ihrer persönlichen Situation und ihren Bedürfnissen entspricht. Einige Angehörige und Dienstleister aus chinesischen und indischen Gemeinden äußerten auf die Frage nach der Demenzpflege hin die Ansicht, dass es im Vereinigten Königreich nicht immer praktikabel sein kann, wenn Familien die Tradition der Pflege selbst aufrechterhalten (in Ermangelung von Großfamilien, die in einem Haus zusammenleben, älteren Menschen, die allein leben, und Kindern, die aus beruflichen Gründen wegziehen) (APPGD 2013).

Die Praktiken im Zusammenhang mit der Pflege innerhalb der Familie und der Inanspruchnahme von externer

Unterstützung können sich allmählich ändern, wenn sich die Familienstrukturen ändern, mehr Frauen eine bezahlte Beschäftigung außerhalb des Hauses aufnehmen und unterschiedliche Perspektiven auf die Pflege insbesondere bei Gruppen der zweiten und dritten Generation bestehen (Lawrence et al. 2008, Bhattacharyya und Benbow 2013, Golan-Shemesh und Lahav 2018). Eine niederländische Studie ergab, dass in türkischen und marokkanischen Gemeinden von Familien anerkannt wurde, dass professionelle Unterstützung, einschließlich Heimpflege, manchmal notwendig ist, aber nur im Extremfall gerechtfertigt ist (van Wezel et al. 2016). Surinamisch-kreolische Pflegekräfte in der gleichen Studie hielten die Familienpflege für besser als die professionelle Pflege. Sie waren eher geneigt, ihre Rolle als Leiter der Pflege zu sehen, die idealerweise zu Hause durchgeführt wird, aber wenn nötig und im Interesse ihrer Angehörigen auch die Pflege in Pflegeheimen umfassen kann. Sie fürchteten keine Kritik der Familie oder der Gemeinschaft an der Nutzung von Dienstleistungen und Unterstützung.

Eine veränderte Einstellung zur Nutzung von Dienstleistungen kann manchmal zu Konflikten innerhalb der Familie führen, insbesondere zwischen jüngeren und älteren Generationen sowie zwischen männlichen und weiblichen Verwandten. Sie kann aber auch zu einer Aufteilung der Betreuungsaufgaben innerhalb der Familie führen (z.B. Umzug der Person mit Demenz zwischen verschiedenen Häusern von Verwandten aufgrund von gesundheitlichen Problemen oder beruflichen Verpflichtungen). (Sagbakken et al. 2018). In der Studie von Sagbakken et al. (2018) wurden die Schwierigkeiten bei der Bewältigung von Arbeits- und Pflegeverpflichtungen im Rahmen eines fest verwurzelten Engagements für die häusliche Pflege und eines kleineren oder verstreuten Kreises von Angehörigen hervorgehoben. Während der Glaube an die religiöse Pflicht oft Entscheidungen über die Organisation der Pflege in der Familie beeinflusst, werden Spiritualität und Religion auch von Pflegekräften oft als Quelle der Kraft und Unterstützung erlebt (van Wezel et al. 2016, Parveen und Oyeboode 2018).

Die Perspektiven von Menschen mit Demenz

Die Ansichten von Menschen mit Demenz selbst werden oft übersehen. Lawrence et al. (2010) fanden im Rahmen einer qualitativen Studie mit schwarz-karibischen, südasiatischen und weißen britischen Menschen mit Demenz ein Bewusstsein für den Unterstützungsbedarf. Einige hielten eine externe Unterstützung für notwendig, aber nicht wünschenswert. Einige waren sich nicht sicher, ob die Unterstützung durch die Familie verfügbar war oder wahrscheinlich im Laufe der Zeit ausreichend wäre. Während einige südasiatische und schwarz-karibische Menschen mit Demenz die Betreuung durch Angehörige im Sinne der Gegenseitigkeit beschrieben (ihre Kinder gaben einfach die Pflege zurück, die sie zuvor von ihren Eltern erhalten

hatten), waren die meisten der weißen britischen Teilnehmer besorgt, dass sie ihre Angehörigen belasteten. Sowohl sie als auch einige schwarz-karibische Menschen mit Demenz waren der Meinung, dass es Einschränkungen gab, die das Niveau der Betreuung durch ihre Kinder beeinträchtigen könnten (siehe folgenden Abschnitt über Gegenseitigkeit).

Stolz, Ehre und Scham

Religiöse Überzeugungen über die kindliche Pietät sind mit den Konzepten von Stolz, Ehre und Scham verknüpft, die ihrerseits miteinander verbunden sind. Eine Person kann zum Beispiel ein Gefühl des Stolzes empfinden, wenn sie in der Lage ist, die erforderliche Pflege und Unterstützung zu leisten. Es bringt der Familie Ehre. Das Versäumnis, die Pflege zu übernehmen, bringt dagegen Schande für die Familie. In südasiatischen Gemeinschaften sind es oft die Handlungen von Frauen, die zu Ehre oder Schande für die Familie führen (Rauf 2011). Innerhalb einiger ethnischer Minderheiten haben Ehre und Scham weitreichende Folgen. Wie bereits erwähnt, kann das Wissen, dass die Familie eine Person mit Demenz hat (die oft als erblicher psychischer Zustand wahrgenommen wird), die Heiratsaussichten jüngerer Verwandter und sogar das Ansehen der weniger nahen Verwandten beeinträchtigen, die Tausende von Kilometern entfernt leben könnten.

Die Kehrseite der Medaille ist, dass die Erfüllung von Pflegeverpflichtungen zu einem Gefühl von Leistung und Stolz führen kann, das sich persönlich lohnen kann. Anderen zu helfen, auch Menschen außerhalb der unmittelbaren Familie, wird oft hochgeschätzt und als Mittel betrachtet, um Respekt zu gewährleisten, insbesondere innerhalb christlicher, sikhischer und ultraorthodoxer jüdischer Gemeinschaften (Lawrence et al. 2011, Golan-Shemesh und Lahav 2018) oder um Segen von Gott zu erhalten (Mackenzie 2006). In Israel hat dies zu erfolgreichen Projekten mit weiblichen Freiwilligen geführt, die bei der Pflege in den Häusern von Menschen mit Demenz helfen (Golan-Shemesh und Lahav 2018).

Ebenso betrachten schwarz-karibische und südasiatische Menschen im Vereinigten Königreich die Bereitstellung von Pflegeleistungen oft als Zeichen der Tugendhaftigkeit, im Gegensatz zu vielen englischen Muttersprachlern, die die Pflegeleistungen als Einschränkung ansehen und wahrnehmen, dass von ihnen verlangt wird, dass sie ihr Leben auf Eis legen (Institut für Psychiatrie zitiert in Rauf 2011). In den Niederlanden sahen türkische und marokkanische Angehörige auch die Pflege als Mittel, um Respekt von der Familie und Gemeinschaft zu erlangen (z.B. von den Eltern, aber auch von Brüdern und Schwestern und der weiteren Gemeinschaft), während diese Anerkennung bei den surinamischen kreolischen Angehörigen nur von der nahen Familie und nicht von der größeren Gemeinschaft kam (van Wezel et al. 2016).

Gegenseitigkeit

Ein wiederkehrendes Thema in der Literatur über Pflege-traditionen ist die Gegenseitigkeit, nämlich die Pflege in Anerkennung eines früheren Entgegenkommens und aus Dankbarkeit dafür, dass selbst um einen gekümmert wurde (z.B. als Kind). Mackenzie (2006) fand heraus, dass einige Sikh und Hindu Angehörige die Pflege als eine Möglichkeit sahen, sich bei den Eltern für ihre frühere Unterstützung zu revanchieren. In zwei Studien, die in Norwegen mit Angehörigen durchgeführt wurden, die aus Pakistan, Afghanistan, China, Vietnam, der Türkei, dem Libanon, Sri Lanka und Chile nach Norwegen ausgewandert waren (Næss und Moen 2015, Sagbakken et al. 2018), beschrieben die Angehörigen die Betreuung der Eltern als eine moralische Frage und eine Frage der Gegenleistung für die Betreuung, die sie als Kinder während ihrer gesamten Erziehung erhalten hatten. Ähnliche Ansichten äußerten türkische, marokkanische und kreolisch-surinamische Frauen in den Niederlanden (van Wezel et al. 2016). In einer der norwegischen Studien verknüpften die Teilnehmer die Frage der Gegenseitigkeit mit Überzeugungen über das normale Altern und die Notwendigkeit von Toleranz, gepaart mit Hoffnung und einem gewissen Maß an Sorge darüber, ob ihre Kinder dies auch tun würden:

„Der Tag wird kommen, an dem auch wir ziellos durch das Haus schlurfen, die Wände schlagen und die Türen knallen werden. Ich hoffe, dass unsere Kinder dann nicht so müde von uns sein werden, dass sie uns in ein Pflegeheim schicken. Ich wurde dazu erzo-gen, ein solches Verhalten zu ertragen. Es ist natürlich, dass Menschen diese Art von Dingen im Alter tun“ (Næss und Moen 2015, S. 1723).

Die wahrgenommene Überlegenheit der Familienpflege

Neben dem Glauben an die Betreuungspflicht und das Zurückgeben an ältere Verwandte für die einmal erbrachte Pflege ist der Glaube, dass Angehörige von Außenstehenden nicht so gut betreut würden (z.B. würden sie nicht verstanden, würden nicht individualisiert betreut, würden nicht genügend Nahrung und Bewegung erhalten und könnten sogar sexuell missbraucht werden) (Sagbakken et al. 2018). Gründe für die wahrgenommene Überlegenheit der Familienpflege sind unter anderem die Behauptung, dass sie liebevoller ist, mehr Sicherheit bietet und anerkennt, wer die Person mit Demenz ist. Dem stehen negative Bilder von Heimpflege in den Medien gegenüber, die von einer marokkanischen Pflegekraft als Orte zusammengefasst werden, an denen Menschen leiden, keine Kontakte haben und nur auf den Tod warten (van Wezel et al. 2016). Angehörige aus den türkischen, marokkanischen und surinamischen kreolischen Gemeinden in den Niederlanden erwähnten außerdem die Familienpflege als eine vertraute und vertrauenswürdige Umgebung für Menschen, die die gleiche Sprache sprechen.

Reaktion auf religiöse, kulturelle und geschlechtsspezifische Rollen und Verantwortlichkeiten

Auf der einen Seite ist es wichtig, kulturelle Traditionen in Bezug auf Machtverhältnisse und geschlechtsspezifische Betreuungsrollen zu respektieren. Andererseits ist es auch wichtig, das körperliche und geistige Wohlbefinden von Angehörigen zu berücksichtigen, die ohne jegliche Unterstützung betreuen. Ein möglicher Ansatz, der von Mukadam et al. (2015) vorgeschlagen wird, besteht darin, die Unterstützung von außen so zu gestalten, dass sie den kulturellen Erwartungen entspricht, damit die Person mit Demenz in die Lage versetzt wird, ein möglichst erfülltes Leben zu führen und nicht auf die Pflege zu verzichten. Es kann auch von Vorteil sein, die Unterstützung von spirituellen Führern und männlichen Mitgliedern der Gemeinschaften zu gewinnen, in denen die kindliche Pietät eine Tradition ist.

Gesundheitsdienstleister müssen sich der kulturellen Traditionen innerhalb einiger ethnischer Minderheitengemeinden bewusst sein, um die Pflege innerhalb der Familie zu gewährleisten, aber auch um Stereotypen zu vermeiden und dies nicht als Ausdruck der Wünsche aller Mitglieder der Gemeinschaft zu betrachten (Turner et al. 2005, Brooke et al. 2018). Darüber hinaus ist die Annahme von Hilfe nicht unbedingt binär und es kann Unterschiede in der Art der Dienstleistungen geben, die Einzelpersonen und Gruppen für akzeptabel halten. Es ist auch wichtig, nicht anzunehmen, dass alle Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen die Unterstützung einer Familie haben. Es gibt auch Menschen mit Demenz, innerhalb von Gruppen, die typischerweise keine externe Unterstützung in Anspruch nehmen, deren Angehörige nicht bereit oder in der Lage sind, Unterstützung zu leisten, die keine Kinder haben oder deren Familien bei der Migration geteilt wurden (Parveen, Morrison und Robinson 2013, Næss und Moen 2015, Sagbakken et al. 2018). Auch im Rahmen der Arbeit mit und nicht gegen Traditionen ist es wichtig, Frauen in

ihrer Rolle zu unterstützen und ihnen die Möglichkeit zu geben, die gleichen Rechte und Möglichkeiten wie anderen Frauen zu genießen, ohne ihre Wahrnehmung von Pflicht, Tugend und Stolz im Zusammenhang mit ihrer Pflegetätigkeit in Frage zu stellen.

Schließlich berichten Næss und Moen (2015) über eine interessante Praxis in der norwegisch-pakistanischen Gemeinschaft bezüglich der finanziellen Belastung der Hauptpflegeperson, die durch Einkommensverluste und das Fehlen staatlicher Subventionen entstehen kann. Diese besteht darin, die Renten der pflegebedürftigen Eltern in der Familienwirtschaft zu bündeln. Næss und Moen (2015) weisen darauf hin, dass alle norwegischen Bürger Anspruch auf eine einheitliche Mindestrente haben, auch wenn sie noch nie eine bezahlte Beschäftigung hatten. In anderen Ländern, in denen es keine Mindestrente gibt und diese Praxis nicht üblich ist, können Angehörige finanziell benachteiligt werden, indem sie durch potenzielle Einkommensverluste die Kosten für die Inanspruchnahme von Fremdhilfe und verlorene Rentenbeiträge übernehmen. In einigen Ländern wie den Niederlanden, in denen es möglich ist, ein „persönliches Budget“ zu erhalten, nutzen jedoch einige Minderheiten diese Option zunehmend, um die Familienmitglieder für die durch die Pflege entstandenen Kosten zu entschädigen, auch wenn es, wie bereits erwähnt, oft schwierig sein kann, sich im System des persönlichen Budgets zu orientieren.

In ihrer Bewertung der Auswirkungen der Religion auf die Inanspruchnahme von Demenzpflegeleistungen durch Menschen aus einigen ethnischen Minderheitengruppen schlägt Regan (2014) vor, zu untersuchen, wie die Religion genutzt werden könnte, um die Nutzung von Diensten zu fördern. Sie beschreibt einen zweistufigen Ansatz: erstens, Schriften und Glaubenslehren zu verwenden, um die Pflege innerhalb der Mitglieder der Gemeinschaft zu fördern; zweitens, religiöse Führer dazu anzuleiten, das Verständnis von Demenz als biomedizinische Bedingung zu verbessern, Stigmatisierung zu reduzieren und den Zugang zu Gesundheits- und Sozialdiensten zu fördern.

Kernpunkte aus dem Abschnitt „Herausforderungen im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme von Dienstleistungen und der Unterstützung von ethnischen Minderheitengruppen“

- Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen nutzen Unterstützungen und Dienstleistungen nicht in dem Maße wie Menschen aus ethnischen Mehrheitsgruppen.
- Menschen aus ethnischen Minderheiten gehen manchmal davon aus, dass die verfügbare Unterstützung nicht an ihre kulturellen Bedürfnisse und Vorlieben angepasst ist.
- Einige befürchten, dass niemand ihre Sprache spricht und sie oder ihre Angehörigen nicht zurechtkommen.
- In vielen Fällen sind interkulturelle Pflege- und Unterstützungsleistungen nicht verfügbar. Wo sie existieren, wissen die Menschen nicht unbedingt von ihnen oder denken, dass sie keinen Anspruch auf sie haben würden.
- Sprachliche Schwierigkeiten und mangelndes Wissen über die Funktionsweise des Gesundheitssystems können dazu führen, dass einige Menschen nicht in der Lage sind oder zögern, nach Dienstleistungen und Unterstützung zu fragen.
- Viele Menschen aus ethnischen Minderheiten verfügen über begrenzte finanzielle Ressourcen und kämpfen darum, über die Runden zu kommen. Schon geringe Kosten, wie z.B. ein Busticketpreis, Parkgebühren oder die Kosten eines Telefonats (insbesondere, wenn es mehrere Minuten lang in der Warteschleife gehalten wird), können ausreichen, um eine Person von der Nutzung eines Dienstes abzuhalten.
- Die Stigmatisierung von Demenz, psychischen Störungen und/oder der Familie, die keine Pflege leistet, kann dazu führen, dass Menschen die Tatsache verschweigen, dass sie oder ein Mitglied ihrer Familie an Demenz erkrankt sind und schließlich dazu, dass sie keine Dienstleistungen und Unterstützung in Anspruch nehmen, die sie sonst für nützlich halten könnten.
- In einigen ethnischen Minderheitengruppen werden Menschen mit Demenz in der Regel von weiblichen Verwandten betreut. Im Kontext religiöser Überzeugungen und Traditionen wird es oft als ihre Sorgfaltspflicht angesehen. Sie können zögern, externe Hilfe zu suchen, da dies als Ablehnung dieser Pflicht oder als Nichterfüllung dieser Pflicht ausgelegt werden könnte, was als Schande für die Familie angesehen werden könnte.
- Die Begriffe Stolz, Ehre und Scham sind miteinander verbunden. Die Erfüllung von Pflegepflichten kann auch Anerkennung und ein Gefühl von Leistung oder Stolz mit sich bringen.
- Manchmal ist die Tradition der Pflege nicht direkt mit der Religion verbunden, sondern mit Werten und Traditionen, die das Prinzip der Gegenseitigkeit widerspiegeln (d.h. die Pflege als Mittel zur Rückzahlung von Entgegenkommen, Liebe und Fürsorge, die man zuvor selbst erhalten hat).
- Obwohl Frauen oft informelle Pflege leisten, können männliche Verwandte der offizielle Sprecher der Familie sein. Folglich werden Frauen oft nicht gefragt oder haben keine Gelegenheit, ihren möglichen Unterstützungsbedarf mit Angehörigen der Gesundheits- und Sozialberufe oder Dienstleistern zu besprechen, und ihre eigene körperliche und geistige Gesundheit kann manchmal leiden.
- Einige Menschen glauben, dass die Betreuung durch die Familie besser ist als die durch professionelle Pflegekräfte.

Empfehlungen/Reflexionspunkte

- Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen sollte eine kulturell angepasste postdiagnostische Unterstützung angeboten werden, möglichst von einer Person, die die Sprache spricht, in der sie am besten ausgebildet sind.
- Sensibilisierungsmaterialien sollten negative Stereotypen infrage stellen und Befürchtungen ausräumen, die Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen über Dienstleistungen und Unterstützung haben könnten.
- Dienstleistungen und Unterstützung sollten im Kontext von Möglichkeiten einer besseren Versorgung und Unterstützung dargestellt werden, anstatt dass sie mit der Übergabe oder Aufgabe von Pflegeleistungen verbunden sind.
- Angehörige der Gesundheits- und Sozialberufe sollten bestrebt sein, durch den Erwerb von kulturellem Bewusstsein und die Entwicklung kultureller Kompetenz ein Vertrauensverhältnis und gegenseitigen Respekt mit Angehörigen ethnischer Minderheiten aufzubauen. Sie sollten eine Ausbildung in interkultureller Pflege und Unterstützung erhalten.
- Die Allgemeinärzte sollten mit den notwendigen Mitteln und der notwendigen Unterstützung ausgestattet werden, damit sie eine aktivere Rolle bei der Gewährleistung des Zugangs zur interkulturellen Versorgung und der Unterstützung ihrer Patienten aus ethnischen Minderheiten übernehmen können.
- Religiöse Pflichten und Traditionen können die Einstellung zur Nutzung von Dienstleistungen und Unterstützung beeinflussen, aber es sollte nicht davon ausgegangen werden, dass Menschen mit Demenz und Familien aus bestimmten ethnischen Minderheitengruppen keine angemessenen Dienstleistungen und Unterstützung erhalten wollen.
- Die Beauftragten (die für die Bedarfsermittlung, Planung und Beschaffung von Gesundheits- und Sozialdiensten zuständig sind) sollten sich mit Organisationen, die bei der Deckung des Betreuungs- und Unterstützungsbedarfs von Menschen aus ethnischen Minderheiten erfolgreich waren, abstimmen und gegebenenfalls partnerschaftlich zusammenarbeiten.
- Wo und wann immer möglich, könnten prominente Persönlichkeiten aus der Gemeinschaft, die persönliche Erfahrungen mit Demenz gemacht haben, als Sprecher ermutigt werden, zur Beseitigung von Stigmata beizutragen.

Aspekte der interkulturellen Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Demenz

In diesem Abschnitt geht es um Aspekte der interkulturellen Betreuung und Unterstützung, die sich direkt auf das tägliche Leben von Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten und in einigen Fällen auch auf ihre Angehörigen auswirken. Er umfasst eine Reihe von Themen wie Sprache, Essen und Trinken, Aussehen und Kleidung, Religion, Verständnis von Lebensgeschichten und Pflege am Lebensende. Viele der Informationen decken Themen ab, die spezifisch für ethnische Minderheiten sind. Ethnische Minderheitengruppen bestehen aus Menschen, die zwar viel gemeinsam haben, deren Gedanken, Gefühle und Verhaltensweisen aber nicht allein von ihrer Kultur bestimmt werden. Sie sind einzigartige Individuen. Es geht also nicht darum, Unterschiede zwischen Minderheits- und Mehrheitsethniken hervorzuheben, sondern als Ausgangspunkt für die Entwicklung des kulturellen Bewusstseins zu dienen, indem einige der Dinge hervorgehoben werden, die für viele, aber nicht alle Menschen aus Minderheitsethniken wichtig sind. Dies sollte hoffentlich die Reflexion und den Wunsch fördern, Menschen aus komplexen Kulturen besser zu verstehen. Hinter den offensichtlichen Unterschieden (z.B. in Bezug auf Aussehen, Traditionen und religiöse Praktiken) stehen oft Gemeinsamkeiten und gemeinsame Werte. Kultur ist ein Aspekt der Identität einer Person, der anerkannt werden muss, aber ihre Individualität nicht überschatten sollte. Das Verständnis für gemeinsame Kulturen muss mit dem Wissen über den Einzelnen in Einklang gebracht werden, damit Menschen nicht nur als Mitglieder „anderer“ Gruppen mit kollektiven Normen betrachtet werden (Mackenzie 2007).

Rauf weist auf Folgendes hin (2011, S. 16):

„Es ist wichtig, dass Menschen als Individuen und einzelne Familien respektiert werden und nicht als allgemeine Vorstellungen von stereotypischen Gruppen.“

Probleme im Zusammenhang mit Sprache und Kommunikation

Es ist wichtig, dass alle Menschen mit Demenz die Möglichkeit haben, in ihrer eigenen Sprache zu kommunizieren, nicht nur, um ihre Bedürfnisse und Wünsche zu äußern und die anderer Menschen zu verstehen, sondern auch als Mittel zur Entwicklung von Beziehungen und zum Aufbau und Erhalt eines Selbst- und Identitätsgefühls. Die sozialen und funktionalen Aspekte der Sprache sind im Rahmen der interkulturellen Pflege von besonderer Bedeutung. Professionelle Pflegekräfte sollten die große Bedeutung des

alltäglichen, sozialen Dialogs bei der Pflege nicht unterschätzen (Plejer et al. 2017). Die Fähigkeit professioneller Betreuer, Menschen kennenzulernen und zu verstehen, die oft sehr unterschiedliche kulturelle Hintergründe haben, ist unerlässlich und wird dennoch oft durch Sprachschwierigkeiten behindert. Basierend auf ihren Erfahrungen mit der Entwicklung kultureller Sensibilität in der Gedächtnisarbeit betonen Jaakson, Hemmilä und Jaakkola (2017) die Bedeutung von Kernschritten, zu denen das Anbieten, Engagement, der Dialog und der Aufbau einer auf Vertrauen und ständiger Reflexion über die eigene Arbeit basierenden Beziehung gehören. Eine schlechte Kommunikation zwischen professionellen Betreuern und Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheitengruppen kann auch dazu führen, dass bei diesen eine kognitive Verschlechterung gesehen wird und sie falsch behandelt werden (Söderman und Rosendahl 2016). Eine gemeinsame Sprache kann es einfacher machen, kulturelle Werte und Traditionen zu verstehen, die für Menschen wichtig sind.

„Sprachliche Schwierigkeiten stellen daher eine zentrale Herausforderung in der interkulturellen Altenpflege dar, insbesondere im Zusammenhang mit Demenz, entweder wenn ältere Menschen, die einer Minderheit angehören die Mehrheitssprache verlieren, die sie einst kannten, oder wenn die Sprachkenntnisse der Angehörigen ethnischer Minderheiten begrenzt sind“ (Hanssen 2013, S. 234).

Ein großes Problem bei der Sicherstellung dessen, dass Menschen aus ethnischen Minderheiten von Fachleuten betreut werden können, die ihre Sprache sprechen und verstehen, ist die Tatsache, dass es so viele Sprachen und Dialekte gibt. In einigen Ländern gibt es bereits zwei oder drei Landessprachen (z.B. in Luxemburg, Belgien und der Schweiz), zu denen weitere Sprachen hinzukommen könnten. Es wäre ideal, zweisprachige professionelle Betreuer zu haben, die die lokale Demografie widerspiegeln (Bhattacharyya und Benbow 2013). Dies wäre theoretisch möglich, sofern eine ausreichende Anzahl von Menschen aus den jeweiligen Kulturkreisen in diesem Bereich arbeiten möchte. Wäre dies nicht der Fall, müssten Maßnahmen ergriffen werden, um das Interesse an dieser Art von Arbeit und vielleicht an Ausbildungsmöglichkeiten für Menschen aus den jeweiligen ethnischen Minderheiten zu erhöhen. Es ist jedoch fraglich, wie praktisch diese Lösung für Dienstleistungen wäre, die Menschen aus einer Vielzahl von ethnischen Minderheiten betreffen, die mehrere Sprachen sprechen.

Damit kommen wir auf die bereits angesprochene Frage der Mainstream- oder Spezialdienste zurück. In Schweden verglichen Söderman und Rosendahl (2016) die Vor- und Nachteile der stationären Betreuung finnischsprachiger älterer Menschen entweder in einem Haus, in dem alle Mitarbeiter Finnisch sprechen, oder in einem Haus, in dem es eine Mischung aus schwedischsprachigem und zweisprachigem Personal gab. Die Ergebnisse scheinen die Überlegenheit des Heims mit finnischsprachigen Mitarbeitern bei der personen- und beziehungsorientierten Pflege (einige davon werden in den folgenden Abschnitten erwähnt) sehr deutlich zu machen. Dies mag darauf hindeuten, dass es sinnvoll sein könnte, dort spezielle Dienstleistungen zu entwickeln, wo Ressourcen zur Verfügung stehen, die Zahl der Menschen aus der ethnischen Minderheit ausreichend hoch ist und eine ausreichende Nachfrage innerhalb dieser Gruppe besteht. So gibt es beispielsweise im Nordwesten Englands mehrere Wohnheime für Menschen aus der jüdischen Gemeinde (Ahmed et al. 2017). Dieser Ansatz wird manchmal als „ethnisches Matching“ oder „linguistisches Matching“ bezeichnet. Plejert et al. (2017) weisen auf frühere Studien von Jansson (2014) und Ekman et al. (1993 und 1994) hin, die die Schlussfolgerung unterstützen, dass sprachliche (und kulturelle) Kompetenz von professionellen Betreuern unerlässlich ist, um ein vertrauensvolles Verhältnis aufzubauen und das Wohlergehen von Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen in der Heimpflege zu fördern.

Während es oft von Vorteil sein kann, Mitarbeiter mit gleichem kulturellem Hintergrund mit Dienstleistungsnutzern zusammenzubringen, würden einige Familien es vorziehen, wegen der Stigmatisierung jemanden von außerhalb ihrer Gemeinde zu engagieren (APPGD 2013). Aus ethischer Sicht könnte eine typische westeuropäische Antwort, die auf einer Fokussierung auf die individuelle Autonomie beruht, darin bestehen, dass die Entscheidung auf den Wünschen der Person mit Demenz basieren sollte, falls bekannt. Dies könnte so interpretiert werden, dass die Rolle der Familie innerhalb der Kultur dieser Person bei der Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen nicht respektiert wird. Gleichzeitig muss darauf geachtet werden, dass keine Annahmen über Betreuungsregelungen getroffen werden, die auf Stereotypen über Menschen aus bestimmten ethnischen Minderheiten beruhen und die nicht die Ansichten des Menschen mit Demenz berücksichtigen.

In Fällen, in denen ein sprachliches Matching nicht gewünscht oder möglich ist, sind andere Ansätze möglich, um sicherzustellen, dass die Menschen in ihren Interaktionen mit professionellen Betreuern und im Wohn- oder Tagesbereich mit anderen Bewohnern verstanden werden und sich geschätzt fühlen. Plejert et al. (2018) berichten über von Jansson (2012ab, 2014) beobachtete Strategien, bei denen es darum geht, häufig verwendete Wörter zu

lernen, Wörter zu wiederholen, die nur vom Bewohner verwendet werden, und Sätze in der Muttersprache der Person zu singen. Dieser spielerische Umgang mit der Sprache hilft, soziale Beziehungen zu den Bewohnern aufzubauen und kann bei der Erfüllung von Betreuungsaufgaben, die den Bewohnern nicht besonders gefallen, hilfreich sein. Es kann auch manchmal als eine Form der Ablenkung hilfreich sein, oder helfen, um schwierige Situationen zu entschärfen oder Ängste zu bewältigen.

Auch technische Kommunikationshilfen können, bis zu einem gewissen Grad, helfen. Kostenlose Online-Übersetzungstools könnten beispielsweise, wenn sie mit einiger Vorsicht eingesetzt werden, die Kommunikation unterstützen, ebenso wie andere Low-Tech-Lösungen wie Kommunikationskarten mit Bildern. In Europa werden derzeit auch Anwendungen für iPads zur Unterstützung der ein- und mehrsprachigen Kommunikation entwickelt, aber die Erforschung ihres Nutzens basiert nach wie vor in erster Linie auf dem monolingualen Umfeld.

Bhattacharyya und Benbow (2013) schlagen vor, dass professionelle Betreuer ermutigt werden könnten, Sprachen oder zumindest Schlüsselwörter zu lernen, um Familien und Bewohnern zu zeigen, dass sie sich anstrengen und an ihnen als Menschen interessiert sind. Die Fähigkeit, einige der grundlegenden Wörter zu lernen und ein grundlegendes Verständnis der von Bewohnern und Dienstleistungsnutzern verwendeten Sprachen zu erlangen, kann mit Hilfe zweisprachiger Kollegen (wie in der Studie von Söderman und Rosendahl geschehen) oder durch den Besuch von Verwandten oder Dolmetschern (Bhattacharyya und Benbow 2013) verbessert werden.

Kommunikation ist jedoch mehr als nur ein verbaler Austausch. Small et al. (2015 zitiert in Plejert et al. 2017) betonen die Bedeutung von „verkörpertem Verhalten“ (z.B. Zeigen, Blickkontakt, Berührung, Körperkontakt, Hilfe beim Aufstehen, Gehen mit ihnen usw.) bei der Entwicklung positiver affektiver Beziehungen und der Förderung der Unabhängigkeit. Es gibt jedoch Grenzen in dem Sinne, dass sich professionelle Betreuer der Bedeutung der verbalen und nonverbalen Kommunikation bewusst sind, aber dennoch Schwierigkeiten haben, einige Situationen zu bewältigen, weil sie vielleicht ein Wort falsch ausgesprochen haben oder etwas Gesagtes nicht verstanden haben. Dies ist ähnlich wie das Problem, das manchmal bei Pflegekräften mit Migrationshintergrund auftritt. In vielen Fällen ist es nicht so wichtig, was gesagt wird, sondern wie es gesagt wird oder wie es eine Person empfangen hat, und dies kann wieder durch nonverbale Mittel wie Blick, Gesten und Gesichtsausdruck kommuniziert werden (Plejert et al. 2017). Die nonverbale Kommunikation ist auch deshalb besonders wichtig, weil manche Menschen die Fähigkeit verlieren, ihre Muttersprache zu sprechen und zu verstehen.

Essen und Trinken

Essen und Trinken kann als praktische Funktion angesehen werden (d.h. um den Körper zu nähren und das Leben zu erhalten), kann aber auch als mit bestimmten religiösen Anforderungen verbunden, mit einem sozialen Zweck verbunden und das Wohlbefinden beeinträchtigend verstanden werden. Die religiösen Anforderungen unterscheiden sich von Religion zu Religion und auch innerhalb bestimmter ethnischer Minderheitengruppen (die manchmal aus Gruppen von Menschen unterschiedlicher Religionen bestehen) erheblich. Zu solchen Anforderungen unter Mitgliedern der südasiatischen Gemeinschaft in Großbritannien zum Beispiel erklärt Rauf (2011):

„Muslime essen zum Beispiel nur Halal-Fleisch, mit dem Verbot von Schweinefleisch in jeglicher Form. Sie werden auch keinen Alkohol trinken. Sikhs hingegen können sich durchaus dafür entscheiden, Fleisch zu essen, aber kein Halal-Fleisch. Hindus sind fast immer Vegetarier, wobei eine große Mehrheit Veganer sind. Die Hindus werden nicht nur kein Fleisch essen, die Kühe sind in ihrer Religion sogar heilig“ (Rauf 2011, S. 12).

Neben ihrer religiösen Rechtfertigung und Bedeutung liegen die wesentlichen Unterschiede zwischen den Ernährungsanforderungen in den verschiedenen Religionen darin, welche Lebensmittel erlaubt sind, welche nicht und wie Tiere geschlachtet werden sollten (die islamischen Anforderungen heißen Halal und die jüdischen Anforderungen werden Koscher genannt).³⁸ In einigen Religionen gibt es Perioden des religiösen Fastens, die bekannteste ist vielleicht der Ramadan. Beim Ramadan geht es jedoch nicht nur um das Fasten. Es beinhaltet strenges Fasten von morgens bis abends, aber auch eine Zeit des Gebets und der Reflexion, der Selbstkontrolle und des Nachdenkens über andere. Um sich auf das Fasten vorzubereiten, essen Muslime vor dem Morgengrauen eine sehr reichhaltige Mahlzeit, um gut über den Tag zu kommen.

Die religiösen Anforderungen an die Ernährung können geografisch unterschiedlich sein und sich im Laufe der Zeit ändern. In den östlich-orthodoxen, römisch-katholischen, anglikanischen und methodistischen Traditionen gibt es den Brauch des Freitagsfastens. Diese besteht darin, am Freitag zu fasten oder kein Fleisch zu essen, was oft dazu führt, dass die Menschen am Freitag Fisch essen. Seit den letzten Jahrzehnten ist das Freitagsfasten weniger verbreitet und beschränkt sich oft auf die Fastenzeit. In England und Wales hingegen versuchte die Bischofskonferenz 2011, diese Tradition wiederzubeleben (Oddie 2011), was die Möglichkeit illustriert, dass religiöse Traditionen mit der Zeit schwanken.

Um die kulturellen und religiösen Ernährungsbedürfnisse zu respektieren, ist es daher wichtig, sich zu bemühen, alle Zusammenhänge zu verstehen, damit sie sinnvoll praktiziert werden können. Menschen mit Demenz selbst können irgendwann bestimmte Regeln vergessen, aber in Übereinstimmung mit dem, was ihnen im Laufe ihres Lebens immer wichtig war, könnten sie sich über Unterstützung freuen, damit sie sie trotzdem weiterhin praktizieren können. Dies steht im Einklang mit Dworkins „Integrative“ Auffassung von Autonomie, die die Bedeutung kritischer Interessen betont (Alzheimer Europe 2009). Im Gegensatz zu erfahrungsmäßigen Interessen, die Dinge sind, die Menschen tun, nur weil sie sie gerne tun, geht es um Interessen, die von großer Bedeutung sind. Sie spiegeln kritische Urteile wider und sind die Dinge, die die Menschen dazu anregen, darüber nachzudenken, ob ihr Leben ohne das schlechter oder verschwendet gewesen wäre (z.B. eine enge Beziehung zu haben, eine bestimmte Aufgabe zu erfüllen oder eine Pflicht zu erfüllen). Die meisten Religionen sind sehr tolerant gegenüber Menschen, die nicht in der Lage sind, ihre religiösen Verpflichtungen zu erfüllen, und sie nicht willentlich zu missachten. Dennoch können professionelle Betreuer eine wichtige Rolle dabei spielen, Menschen mit Demenz zu helfen, ihre religiösen Praktiken (z.B. bei Essen und Trinken) aufrechtzuerhalten, wenn sie dies wünschen. Es kann notwendig sein, Familien, falls vorhanden, und lokale religiöse Führer zu konsultieren, um bestimmte Fragen zu klären, wenn Informationen dazu nicht ohne weiteres verfügbar sind.

Professionelle Betreuer sollten auch versuchen, die Traditionen, die Art und Weise, wie Speisen serviert werden, wie sie als Zeichen der Gastfreundschaft angeboten werden und ob es für Familien üblich ist, gemeinsam Speisen zuzubereiten und zu essen, zu verstehen. Rauf (2011) kommentiert die Art und Weise, wie ältere Südasiaten manchmal sehr aufdringlich sein können, wenn sie Erfrischungsgetränke anbieten, aber, dass dies ein Zeichen für Gastfreundschaft ist. Menschen mit Demenz aus einem breiten Spektrum von ethnischen Gruppen können Traditionen rund um Essen und Gastfreundschaft haben und nur wenige Möglichkeiten, sich daran zu beteiligen (z.B. gegenüber Verwandten und Freunden), insbesondere in Heimen, in denen der Zugang zu Essen und Trinken möglicherweise vom Personal kontrolliert wird. Es kann bestimmte Einschränkungen geben, die das, was professionelle Betreuer tun können, beeinflussen, aber die Mitarbeiter müssen ein Verständnis für die soziale oder relationale Funktion von Lebensmitteln unter Menschen aus verschiedenen ethnischen Minderheitengruppen haben und versuchen, sie zu unterstützen, um ihre Bräuche und Traditionen rund um das Essen zu bewahren.

³⁸ Eine Tabelle mit einem kurzen Überblick über religiöse Ernährungseinschränkungen ist verfügbar unter: https://www.chapman.edu/about/fish-interfaith-center/religious_dietary_restrictions.pdf

Schließlich kann das Essen angenehm sein und zur Lebensqualität beitragen. Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen in Heimen oder Tagesstätten sollten das gleiche Recht auf gutes Essen haben wie Menschen aus der ethnischen Mehrheitsgruppe. In einer qualitativen Studie an Menschen mit Demenz aus der samischen Gemeinde in Norwegen (Hanssen 2013) kommentierten Krankenschwestern die positiven Auswirkungen auf die Bewohner, wenn traditionelle samische Speisen serviert wurden, und bedauerten, dass dies nur gelegentlich geschah. In der zuvor erwähnten schwedischen Studie für finnischsprachige Einwohner servierte das schwedischsprachige/zweisprachige Haus nur zu besonderen Anlässen traditionelle Gerichte und erledigte dies über ein großes Cateringunternehmen, während im Haus mit finnischsprachigem Personal jede Woche mehrere traditionelle Gerichte gekocht und vom Personal serviert wurden und das Personal das Gefühl hatte, dass die Bewohner mehr aßen, wenn sie eine traditionelle Mahlzeit erhielten. Ein weiterer Ansatz ist die regelmäßige Bestellung von Lebensmitteln für Bewohner ethnischer Minderheiten (z.B. ein chinesischer oder indischer Imbiss) (APPGD 2013). Es gibt einige gute Beispiele dafür, dass Pflegedienstleister kreativ sind, um Lösungen zu finden, um Menschen aus ethnischen Minderheiten traditionelle Lebensmittel anzubieten, die sie genießen, aber wenn es um religiöse Bedürfnisse geht, reicht das vielleicht nicht aus. Im Gespräch über verschiedene Spezialheime für jüdische Menschen in Großbritannien erklärte eine jüdische Pflegekraft:

„Denn wenn man nicht in Beenstock und nicht in Heathlands passt, muss man in eines der anderen Häuser gehen, die... Es ist schwierig, koschere Speisen und Gebete zu organisieren und... Also, das ist ein großes Loch“ (Ahmed et al. 2017, S. 35).

Aussehen und Kleidung

Einige Menschen aus ethnischen Minderheiten tragen regelmäßig traditionelle Kleidung. Andere wählen die gleiche Kleidung wie Menschen aus der ethnischen Mehrheitsgruppe. Es gibt viele Formen der traditionellen Kleidung, die von Menschen aus ethnischen Minderheiten im Alltag getragen werden. Beispiele dafür sind die traditionellen langen, schweren Kleider, die von Roma-Frauen in Finnland getragen werden, und der Salwar Karmeez (von Sikh und pakistanischen muslimischen Frauen getragen), Saris (von Bangladeschern, Hinduisten und muslimischen Frauen getragen) und Turbane (von Muslimen und Sikh-Männern getragen). Einige dieser Kleidungsstücke und die Art und Weise, wie sie getragen werden, sind mit religiösen Anforderungen verbunden, während andere geografische oder historische Normen widerspiegeln (Rauf 2011). Für einige Frauen ist es wichtig, dass die Kleidung, die sie tragen, ihren Kopf oder Körper bedeckt. Viele muslimische Frauen tragen zum Beispiel Niqab, Burka und Chador, in

Übereinstimmung mit Hijab, einem arabischen Begriff, der bedeutet, sich anzuziehen, zu bedecken oder einen Vorhang respektive Schleier zu tragen, was eine bescheidene Kleiderordnung symbolisiert. Dies ist oft eine Behauptung der religiösen und kulturellen Identität (Soni 2013).

Es ist wichtig, dass Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten die Möglichkeit erhalten, sich so zu kleiden, dass sie ihre religiöse und kulturelle Identität sowie ihre Persönlichkeit widerspiegeln. Professionelle Betreuer sollten mit den Präferenzen jeder Person vertraut sein und sie respektieren und ihr bei Bedarf helfen, sich angemessen zu kleiden. Sie sollten sich auch der religiösen und kulturellen Traditionen im Zusammenhang mit der persönlichen Pflege und Wäsche sowie der persönlichen, symbolischen Gegenstände bewusst sein, die die Menschen jederzeit bei sich tragen möchten (z.B. bestimmte Gegenstände, die von einigen Sikh-Männern getragen werden).

Twigg (2010) kritisiert die Betonung des körperlichen Komforts in vielen Wohnheimen, die Einschränkungen der Kleidung in Verbindung mit Wäschevorschriften und dem häufigen Problem, dass die Bewohner schließlich die Kleidung anderer Menschen tragen. Wie Twigg betont, ist das Wohlfühlen in der Kleidung ein komplexes und sozial bestimmtes Konzept, aber allzu oft geht es mehr um den Komfort für das Personal als um das Wohlbefinden der Bewohner. Es gibt einen gewissen Komfort, der sich daraus ergibt, dass man sich sozial repräsentativ fühlt. Das Herumsitzen in „bequemer“, locker sitzender Kleidung bietet nicht unbedingt diesen Komfort. Die Roma-Frauen in Finnland zum Beispiel tragen noch immer traditionelle schwere Samtröcke, von denen bekannt ist, dass sie ihre Gesundheit schädigen (da sie Spuren an den Hüften und inneren Organen hinterlassen). Sie sind wahrscheinlich alles andere als bequem, aber die Röcke sind ein großer Teil der Identität der Roma-Frauen (Jaakson 2018).

Twigg (2010, S. 6) plädiert für die anhaltende Relevanz von Kleidung für Menschen mit Demenz. Bzgl. Kleidung sagt sie:

„Sie stellen eine Fortsetzung kultureller und persönlicher Traditionen dar; sie befinden sich in sozialen Beziehungen, die auf das bekleidete Selbst reagieren und es anerkennen, und in denen die Person als Träger und Übermittler der Kleidung direkt eingebettet ist; und sie sind Teil der fortlaufenden Selbstdarstellung, durch die die Menschen ihre Position innerhalb bestimmter sozialer Welten zum Ausdruck bringen.“

Dies kann besonders wichtig für Menschen aus ethnischen Gruppen mit sehr unterschiedlichen Kleiderordnungen sein, für die es besonders störend sein kann, sich nicht nach ihren Wünschen kleiden zu können (z.B. wenn die Kleidung durcheinander gerät oder die Menschen keine Möglichkeit

haben, sich zu entscheiden, was sie tragen wollen und sie am Ende Kleidung tragen, die sie peinlich oder untypisch finden). Die Begegnung mit einem Verwandten mit Demenz in der Kleidung einer anderen Person kann entfremdend und beunruhigend sein und das Gefühl der Kontinuität des Selbst bedrohen (Twigg 2010).

Religiöse Verpflichtungen

Viele Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten werden weiterhin ihre Religion ausüben wollen, indem sie beten, an einem Gottesdienst teilnehmen oder an verschiedenen religiösen Festen teilnehmen. Folglich kann es bestimmte Zeiten und Termine geben, zu denen es ungünstig wäre, Pflegedienste zu erhalten (Rauf 2011) und andere, zu denen eine kulturell angemessene Unterstützung besonders willkommen wäre (z.B. zur Förderung der sozialen Integration). In einigen ethnischen Minderheitengemeinschaften kann es für Menschen mit Demenz problematisch sein, weiterhin ihr Gotteshaus zu besuchen. Je nach Ausmaß und Art ihrer Demenz besteht die Gefahr, dass sie den Dienst stören, nicht am gemeinsamen Gebet teilnehmen können und vielleicht bestimmte religiöse Anforderungen nicht erfüllen. Manchmal versuchen ihre Familien, sie an einer Teilnahme zu hindern, um das Gesicht zu wahren, ihre Würde zu wahren oder ihr Ansehen in der Gemeinschaft zu schützen. Inwieweit eine Person mit Demenz ermutigt und unterstützt wird, weiterhin öffentliche Gotteshäuser zu besuchen und sich am gemeinsamen Gebet zu beteiligen, kann teilweise von der Familie, aber auch von den geistlichen Leitern eines bestimmten Gotteshauses beeinflusst werden.

Kognitive Fähigkeiten werden von Mitgliedern der ultra-orthodoxen jüdischen Gemeinschaft tendenziell hochgeschätzt, und ein kognitiver Rückgang führt wahrscheinlich zum Verlust der Familienehre. Die Alzheimer's Society of Israel war jedoch gemeinsam mit ultra-orthodoxen Pflegediensten und Rabbinerinnen aus der Gemeinschaft darin erfolgreich, die Einstellung zu ändern und das Bewusstsein und Wissen über Demenz zu verbessern. Infolgedessen gehen Männer mit Demenz jetzt oft weiter in die Synagoge und beten gemeinsam (eine Fähigkeit, die oft erhalten bleibt, wenn andere bereits verloren gegangen sind) (Golan-Shemesh und Lahav 2018). Respektierte Menschen können jedoch immer noch versteckt bleiben, um ihre Ehre zu schützen, so dass sich die Einstellungen nicht vollständig geändert haben. Dennoch betont dies die Bedeutung der Herstellung von Verbindungen zu spirituellen Führern als Mittel, um die Wahrnehmung von Demenz allmählich zu verändern und die soziale Integration zu fördern.

Im Falle von Dienstleistungen und Pflegeleistungen, die im Haus der Person erbracht werden, sollten die Angehörigen der Gesundheits- und Sozialdienste verstehen, dass

sie aufgefordert werden könnten, bestimmte Traditionen zu respektieren, wie z.B. das Ausziehen der Schuhe beim Betreten des Hauses einer Person. Dies liegt daran, dass es in einigen Religionen üblich ist, einen Gebetsort im Haus zu haben. Das Gehen in das Haus einer Person mit Straßenschuhen würde es unrein machen. Professionelle Betreuer, die Dienstleistungen im Zuhause einer Person erbringen, sollten auch die Art und Weise ihrer Kleidung berücksichtigen und prüfen, ob dies als beleidigend für Dienstleistungsnutzer aus bestimmten ethnischen Minderheiten angesehen werden könnte (Rauf 2011). Inkontinenzprobleme können auch dazu führen, dass das Zuhause als unrein und das Hausgebet als gestört angesehen wird (Bowes und Wilkinson 2003), was auch das Familienleben stören und zu Verlegenheit führen kann.

Eine sichere und stabile Umgebung

Interkulturelle Betreuung und Unterstützung sollte Menschen mit Demenz von ethnischen Minderheitengruppen das Gefühl geben, dass sie sich in einer sicheren und stabilen Umgebung befinden. Unter Menschen zu sein, die die Sprache einer Person sprechen und verstehen, ist wahrscheinlich wichtig. Auf der grundlegendsten Ebene müssen sich die Menschen in der Lage fühlen, bei wahrgenommenen Gefahren Hilfe zu rufen und zu verstehen, was um sie herum gesagt wird. Dies gilt für Menschen mit Demenz (deren mögliche Schwierigkeiten mit Sprache und Kommunikation dadurch verschärft würden, dass sie sich in einer Situation befinden, in der sie die Sprache nicht beherrschen), aber auch für Angehörige, die versuchen, verschiedene Pflegesituationen und -möglichkeiten zu verstehen und mit dem Pflegepersonal kommunizieren müssen. Bis zu einem gewissen Grad basiert die Wahrnehmung, sich an einem sicheren Ort oder in einer vertrauten Umgebung zu befinden, auf einem subjektiven Gefühl, bis zu einem gewissen Grad kann sie greifbarer sein. Die Fähigkeit professioneller Betreuer, ein gutes Verhältnis zu ihren Patienten aus ethnischen Minderheiten aufzubauen, ist wichtig. Söderman und Rosendahl (2016) betonen die Bedeutung der Sprache für die Schaffung eines guten Verhältnisses zwischen professionellen Pflegekräften und Menschen mit Demenz und weisen darauf hin, dass das Fehlen einer gemeinsamen Sprache zu Missverständnissen und unangemessenen Auswüchsen kleinerer Probleme führen kann, die zu Wut, Frustration und Aggression führen. Solche Vorfälle können für die Beteiligten unangenehm sein, aber auch zu Unbehagen bei den Mitbewohnern führen.

Ein Mangel an ausreichenden Einrichtungen an Standorten der Landfahrer kann dazu führen, dass Menschen mit Demenz und Angehörige aus diesen Gemeinden Schwierigkeiten mit Wäsche, Baden, Toiletten und Inkontinenzversorgung haben (DAA 2018). Dienstleistungen, die darauf abzielen, den ethnischen Mehrheitsgruppen in diesen Gebieten Hilfe zu leisten, sind wahrscheinlich

völlig ungeeignet für die Landfahrer und erfordern mehr als eine geringfügige Anpassung, um sie kulturell angemessen zu machen. Ein weiteres Problem für Landfahrer ist, dass Menschen mit Demenz ein größeres Risiko haben können, sich in einer unbekanntem Umgebung zu verlieren, manchmal etwa in Gebieten, in denen Metall recycelt wird. Die wahrgenommenen oder tatsächlichen Vorurteile der Anwohner können dazu führen, dass Landfahrer in solchen Fällen keine externe Hilfe suchen. Es ist wahrscheinlich, dass verschiedene technologische Hilfsmittel in diesem Zusammenhang nützlich sein könnten, und in einigen Regionen Europas gibt es verschiedene Systeme, die der Polizei die Arbeit erleichtern sollen, Menschen mit Demenz schnell zu finden, wenn sie sich verlaufen. Es ist jedoch nicht bekannt, ob Personen aus Gemeinschaften der Landfahrer über derartige Geräte informiert sind oder zur Nutzung berechtigt wären, und einige Landfahrer zögern möglicherweise, Kontakt mit der Polizei oder den lokalen Behörden aufzunehmen (z.B. aufgrund einer negativen Erfahrung in der Vergangenheit oder einer voraussichtlichen Diskriminierung).

Reminiszenz und mögliches Trauma

Erinnerungsarbeit wird oft als hilfreich angesehen, um eine Person mit Demenz zu verstehen. Nach Ahmed et al. (2017) werden jedoch tendenziell nationale historische und kulturelle Bezugspunkte verwendet, die es für Menschen aus ethnischen Minderheiten unangemessen machen können, wenn sie nicht entsprechend angepasst werden. Es wurde vermutet, dass die Nutzung von Lebensgeschichten und Familienbiographie-Workshops Ärzten helfen kann, etwas über das einzigartige Individuum im Kontext der Erfahrung dieser Person innerhalb einer bestimmten ethnischen Minderheit zu erfahren (Jutlla 2015), „die Person jenseits der Demenz“ zu sehen und Menschen „als Teil einer Familiengeschichte“ zu betrachten (Grøndahl et al. 2017, S.9).

Einige Forscher betonen, wie wichtig es ist, die individuelle Migrationserfahrung einer Person zu verstehen und sich gegebenenfalls in eine andere Kultur einzuleben, zumal dies für die Erwartungen und Einstellungen dieser Person zur Pflege und Unterstützung relevant sein kann. Die Frage nach einem möglichen Trauma muss jedoch berücksichtigt werden. Es gibt viele Flüchtlinge in Europa, die in letzter Zeit ein Trauma erlebt haben, sowie Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen, die in ihrer Jugend ein Trauma erlebt haben (z.B. Überlebende des Holocaust, Menschen, die die indisch-pakistanische Teilung durchlebt haben und Menschen, die sexuellen Missbrauch in der Kindheit erlebt haben) (Birchard 2009, Herz 2017, Doshi und Mehdi 2017). Die Erfahrung von Traumata beschränkt sich nicht nur auf Menschen aus ethnischen Minderheiten, sondern kann auch häufiger bei älteren Menschen auftreten, die aus bestimmten Ländern stammen und Konfliktperioden durchlebt haben.

Demenz wird bei Menschen aus ethnischen Minderheiten hoffentlich in einem früheren Stadium diagnostiziert werden, da Fortschritte bei der Entwicklung kulturell angemessener Bewertungs- und Diagnoseinstrumente erzielt werden. Infolgedessen kann es in den nächsten Jahrzehnten zu einer zunehmenden Zahl von Menschen kommen, die eine Demenz und eine Vorgeschichte von Traumata haben, mit denen professionelle Pflegekräfte konfrontiert werden. Es ist vielleicht nicht immer notwendig, alle Fakten über das Geschehene zu kennen. Es kann manchmal ausreichend sein, wenn professionelle Betreuer erkennen, dass sie nicht unbedingt etwas falsch machen, zu verstehen, was vor sich geht und warum sich jemand in einer bestimmten Weise verhält, empathisch zu sein und bereit zu sein zuzuhören, wenn eine Person über ihre Erfahrungen sprechen möchte.

Betreuung am Lebensende

Die Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit Demenz (und ihren Familien) aus in Europa lebenden ethnischen Minderheiten in Bezug auf die Betreuung am Lebensende sowie ihr Wissen und Bewusstsein über Palliativdienste am Lebensende (Koffman 2018) sind kaum erforscht. Es wurden Forschungen in außereuropäischen Ländern, insbesondere in Nordamerika, durchgeführt, die wertvolle Einblicke in bestimmte Fragen geben, aber die Ergebnisse sind nicht unbedingt repräsentativ für die Situation von Menschen aus ethnischen Minderheiten in Europa. Zu den allgemeinen Erkenntnissen, die bei der Entwicklung und Durchführung der Betreuung am Lebensende dennoch in Betracht gezogen werden sollten, gehören die Notwendigkeit, auf das Konzept der Gleichheit bei Überweisungen für die Palliativpflege zu achten, das Bewusstsein für und die Anwendung von Vorabrichtlinien, auf Fragen im Zusammenhang mit der Beurteilung von Schmerzen, einschließlich Kommunikationsfragen und kultureller Einstellungen gegenüber der Erfahrung von Schmerzen, auf kulturelle Unterschiede in der Einstellung zur Autonomie bei der Entscheidungsfindung am Lebensende und auf das Verständnis von Einstellungen und Entscheidungen im Zusammenhang mit der Verwendung lebenserhaltender Behandlungen (Koffman 2018) zu achten. Menschen können auch Bedenken hinsichtlich der Zeit nach ihrem Tod haben. Einige ältere Menschen aus der ehemaligen Sowjetunion, die heute in Finnland leben und auf die Unterstützung ihrer Familien in der ehemaligen Sowjetunion angewiesen sind, machen sich Sorgen darüber, wo sie begraben werden, wer ihre Gräber pflegen wird und wie sie vermeiden können, dass diese Aufgabe zu einer Belastung für ihre Angehörigen wird (Heikkinen und Lumme-Sandt 2013).

Es gibt einige Informationen über religiöse Praktiken und Überzeugungen sowie Traditionen, die zwischen verschiedenen ethnischen Minderheitengruppen in Europa verbreitet sind, aber diese sind nicht direkt mit der

Situation von Menschen mit Demenz verbunden oder auf sie beschränkt. Sie können jedoch dazu beitragen, das Bewusstsein und die kulturelle Anpassung der Gesundheits- und Sozialfürsorgeanbieter zu erhöhen. So wurden beispielsweise im Rahmen des Projekts „Demenz und Migration“³⁹ Informationen bereitgestellt, die mehrere Rituale und Praktiken aufzeigten, die von türkischen Muslimen, die in Deutschland leben, häufig befolgt werden. Beispiele sind die Entscheidung, ob man sich mit einem Imam in Verbindung setzt,⁴⁰ das gemeinsame Gebet für die sterbende Person, das Wachen über den Körper des Verstorbenen, die mündliche Mitteilung des Todes, manchmal gefolgt von einer Ankündigung in der Zeitung, und die Organisation einer großen Gebetszeremonie 40 Tage nach dem Tod der Person. Außerdem werden Details zu verschiedenen Ritualen rund um die Vorbereitung des Körpers des Verstorbenen erläutert.

In einem britischen Projekt wurden kulturelle Überzeugungen und Tabus rund um Tod und Sterben unter Menschen aus afrikanischen und südasiatischen (hauptsächlich Punjab Sikh) ethnischen Gemeinschaften berichtet (Smith, Moreno-Leguizamon und Grohmann 2015). Einige Mitglieder der afrikanischen Gemeinschaft zögerten, über den Tod zu sprechen. Es war ein Tabuthema, das mit der Angst vor einem „Einladen“ des Todes verbunden war. Die gleiche Zurückhaltung wurde bei den Diskussionen über das Abfassen eines Testaments unter einigen Mitgliedern der südasiatischen Gemeinschaft festgestellt. Viele aus beiden Gemeinschaften erklärten, dass sie zum Sterben nach Hause zurückkehren oder im Land ihrer Geburt begraben werden wollen. Es wurden Unterschiede zwischen Menschen aus dem Sikh und dem muslimischen Glauben rund um das rituelle Baden der Körper beschrieben, einschließlich der jeweiligen Rollen von Männern und Frauen. Mitglieder beider Gemeinschaften schienen nur ein begrenztes Wissen darüber zu haben, was Palliativmedizin ist.

Es ist bei einigen ethnischen Minderheitengruppen (z.B. bei einigen Gemeinschaften der Landfahrer und einigen muslimischen Gemeinschaften) üblich, dass eine große Zahl der nahen und entfernteren Familie, einschließlich Kinder, sowie Mitglieder der breiteren Gemeinschaft die sterbende Person als Zeichen des Respekts oder im Rahmen einer religiösen Verpflichtung im Krankenhaus besuchen oder anrufen (Smith, Moreno-Leguizamon und Grohmann 2015, Baktit Abbasi 2018).⁴¹ In einigen Gemeinschaften der Landfahrer ist es auch üblich, Spiegel zu bedecken, wenn eine Person im Sterben liegt, und ein Feuer draußen zu entzünden, wenn die Person gestorben

ist (Smith, Moreno-Leguizamon und Grohmann 2015). Regeln und Vorschriften beeinträchtigen oft die Mitglieder dieser Gemeinschaften, die Bräuche respektieren, was manchmal zu Konflikten mit professionellen Pflegekräften und mit anderen Bewohnern des Krankenhauses führen kann.

In einigen ethnischen Minderheitengruppen kann es auch kulturelle Unterschiede geben, die mit Überzeugungen über den Zweck der Pflege am Lebensende zusammenhängen. De Graaf et al. (2012) fanden heraus, dass türkische und marokkanische Minderheitengruppen in den Niederlanden Krankheit und Sterben als Familienprobleme betrachteten und dass Verwandte oft von Ärzten erwarten, dass sie versuchen, Patienten bis zum Tod zu heilen, was mit den Zielen der Ärzte zur Förderung der Lebensqualität kollidieren kann.

Es geht über den Rahmen dieses Berichts hinaus, die Bräuche und Praktiken aller ethnischen Minderheiten sowie die mit allen Religionen verbundenen Rituale und Überzeugungen zu erfassen. Gleichzeitig würde dies, auch wenn dies möglich wäre, keine interkulturelle Betreuung und Unterstützung am Lebensende garantieren. Solche Informationen können als Mittel zur Verbesserung des interkulturellen Bewusstseins und als umfassender Leitfaden für Fachleute im Gesundheits- und Sozialwesen äußerst hilfreich sein. Im Vordergrund stehen jedoch die Bedürfnisse und Wünsche des Einzelnen. Die Zeit des Todes erfordert eine große Sensibilität für religiöse Praktiken und Rituale. Allerdings, wie von Koffman (2018) hervorgehoben:

„Die formale Religion ist ein Mittel, um eine zugrundeliegende Spiritualität auszudrücken, aber der spirituelle Glaube, der sich mit der Suche nach dem existentiellen oder dem ultimativen Sinn des Lebens beschäftigt, ist ein umfassenderer Begriff und kann nicht immer auf religiöse Weise zum Ausdruck gebracht werden.“

Koffman warnt vor Ansätzen, die sich mehr oder weniger auf Fakten oder „Rezepte“ für die Erfahrung von Tod und Sterben über verschiedene Religionen hinweg konzentrieren, und weist darauf hin, dass es erhebliche Unterschiede zwischen verschiedenen Zweigen der meisten Religionen gibt (z.B. zwischen orthodoxem und liberalen Judentum oder zwischen anglikanischem und pfingstlichem Christentum). Ein breites Wissen und Verständnis der verschiedenen religiösen und spirituellen Überzeugungen und Praktiken würde dennoch eine solide Grundlage für eine solche persönliche Anfrage bilden.

³⁹ Weitere Informationen finden Sie unter: <http://www.demenz-und-migration.de/kulturelle-besonderheiten/islam-und-tuerkei/>

⁴⁰ Der Imam ist eine Führungsposition in einigen Bereichen des Islam. Eine Person wird von Mitgliedern der Gemeinschaft eingestellt oder ausgewählt. Manchmal hat diese Person eine spezielle Ausbildung, aber das ist nicht erforderlich.

⁴¹ Siehe auch Abschnitt über Betreuer aus ethnischen Minderheiten in Abschnitt 5 (S. 7).

Kernpunkte aus dem Abschnitt „Aspekte der interkulturellen Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Demenz“

- Interkulturelle Betreuung und Unterstützung fördert das Bewusstsein und den Respekt für kulturelle Unterschiede. Aber auch Menschen aus verschiedenen ethnischen Gruppen haben viel gemeinsam und sind eigenständige Individuen. Kultur muss anerkannt werden, sollte aber nicht die Anerkennung der Individualität der Menschen überschatten.
- Gerade im Rahmen der Demenzpflege ist es wichtig, dass die Menschen in ihrer eigenen Sprache kommunizieren können. Aber auch die nonverbale Kommunikation (z.B. Berührung, Stimmlage, Körpersprache etc.) ist wichtig.
- Menschen aus ethnischen Minderheiten können Ernährungsbedürfnisse haben, die manchmal von religiösen Überzeugungen und Traditionen beeinflusst werden. Das Essen kann auch eine Quelle des Vergnügens sein und einer sozialen Funktion dienen. Der fehlende Zugang zu vertrauten Lebensmitteln kann sich negativ auf die wahrgenommene Lebensqualität der Menschen auswirken.
- Aussehen/Kleidung spiegelt oft die Persönlichkeit einer Person sowie ihre kulturelle und religiöse Identität wider.
- Die Bedeutung von Kleidung wird oft unterschätzt (z.B. in Pflegeheimen, wo das Hauptanliegen manchmal mit leichter Anziehbarkeit, angenommenem „Komfort“ und dem Waschen verbunden ist). Für Menschen aus einigen ethnischen Minderheitengruppen und ihre Familien kann es beunruhigend sein, sich nicht kulturell angemessen kleiden zu können.
- Für viele Menschen aus ethnischen Minderheiten ist die Religion ein wichtiger Bestandteil ihres Lebens. Sie können ihre Religion ausüben, indem sie allein oder mit anderen beten und an religiösen Festen teilnehmen. Möglicherweise benötigen sie dafür letztendlich Unterstützung, und die Unterstützung durch religiöse Führer kann variieren.
- Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen können es schätzen/erwarten, dass andere bestimmte religiöse Praktiken und Traditionen beobachten oder respektieren (z.B. das Ausziehen von Schuhen beim Betreten ihrer Wohnung und die angemessene Begrüßung von Menschen anderen Geschlechts).
- Wie jeder andere auch, müssen Menschen aus ethnischen Minderheiten, die Pflege und Unterstützung für Demenz erhalten, das Gefühl haben, sich in einer sicheren und stabilen Umgebung zu befinden. In der Lage zu sein, in der eigenen Sprache zu sprechen und verstanden zu werden, kann in dieser Hinsicht hilfreich sein. Mit fortschreitender Demenz greifen einige Menschen auf die Sprache ihrer Kindheit zurück.
- Manchmal ist die physische Umwelt unsicher und ungeeignet für die Bereitstellung einer qualitativ hochwertigen Demenzpflege (z.B. für Menschen mit Demenz aus Roma-Gemeinschaften und anderen Nomadengemeinschaften).
- Erinnerungsarbeit (z.B. mit Lebensgeschichten) kann professionellen Betreuern helfen, Menschen aus verschiedenen ethnischen Gruppen als einzigartige Individuen und als Mitglieder einer bestimmten Kultur zu verstehen. Es besteht jedoch die Gefahr, dass manchmal Erinnerungen an traumatische Erfahrungen, die schwer zu bewältigen sind, wiederaufleben.
- Das kulturelle Bewusstsein für Traditionen und Praktiken im Zusammenhang mit der Betreuung am Ende des Lebens in verschiedenen Gemeinschaften ist wichtig, aber nur als grundlegender Rahmen, um sich über die Wünsche, Bedürfnisse und Präferenzen von Einzelpersonen, ihren Familien und engen Freunden zu informieren.

Empfehlungen/Reflexionspunkte

- Interkulturelle Pflege und Unterstützung sollte in Zusammenarbeit mit Menschen aus den spezifischen Gemeinschaften entwickelt werden, die diese derzeit oder in Zukunft nutzen werden. Grundlegende Fragen sollten behandelt werden, so etwa wie man Menschen befähigen kann, ihre Religion auszuüben und kulturell angemessene Speisen und Aktivitäten zu genießen, und wie man die Achtung kultureller Traditionen und Bräuche gewährleistet. Der beste Weg, diese Probleme anzugehen, variiert wahrscheinlich zwischen ethnischen Minderheiten.
- Menschen aus ethnischen Minderheiten sollten, soweit dies praktisch möglich ist, Zugang zu Gesundheits- und Sozialfachkräften haben, die ihre Muttersprache sprechen können.
- Wenn keine zweisprachigen professionellen Betreuer zur Verfügung stehen, sollten Anstrengungen unternommen werden, um einige der am häufigsten verwendeten Wörter zu lernen und den Besuch von Verwandten, zweisprachige Kollegen und Dolmetscher miteinzubeziehen, und zwar sowohl aus praktischen Gründen als auch, um ein Interesse an der Person zu bekunden, die Betreuung oder Unterstützung erhält. Auch der Einsatz von technischen Kommunikationshilfen sollte in Betracht gezogen werden.
- Dolmetscher sollten leichter verfügbar sein und in die Kosten für die Bereitstellung interkultureller Betreuung und Unterstützung einbezogen werden.
- Wichtige professionelle Betreuer, die mit ethnischen Minderheiten arbeiten, sollten eine gewisse Ausbildung im Umgang mit Traumata im Rahmen der Demenzpflege erhalten (im Sinne des Schutzes des Wohlbefindens ihrer Patienten und Mitarbeiter).
- Alle professionellen Betreuer (einschließlich Hilfskräfte) sollten sich der bedeutenden historischen Konflikte und Probleme bewusst sein, die zu einem Trauma bei Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten geführt haben können.
- Professionelle Betreuer sollten versuchen, die spirituellen und religiösen Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheitengruppen, die sich dem Ende ihres Lebens nähern (und ihrer Familien und engen Freunde), zu verstehen und eher zu fragen als Annahmen über Überzeugungen und Praktiken zu treffen, an die sich die betreffenden Personen eventuell halten könnten.
- Professionelle Betreuer und Dienstleister/Beauftragte sollten von Menschen mit Demenz und Angehörigen aus ethnischen Minderheiten Feedback über Dienstleistungen und Unterstützung und darüber, wie diese ihren Bedürfnissen und Erwartungen entsprechen oder nicht, einholen.
- Die Fachleute sollten mit den Werkzeugen und Fähigkeiten ausgestattet werden, um Menschen mit Demenz und ihre Familien in Zeiten zu unterstützen, in denen die Person möglicherweise nicht mehr an ihre früheren Traditionen gebunden sein möchte.

5. Probleme und Herausforderungen, mit denen professionelle und informelle Betreuer konfrontiert sind

Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen sind als Empfänger von Demenzpflegediensten unterrepräsentiert, aber in einigen Bereichen sind sie als Anbieter solcher Dienste weitgehend überrepräsentiert (Beattie et al. 2005, Moriarty, Sharif und Robinson 2011). Neben professionellen Betreuern aus ethnischen Minderheiten, die bereits in einem bestimmten Land leben (in vielen Fällen sind sie dort geboren und aufgewachsen), werden in Europa zunehmend Betreuer mit Migrationshintergrund als professionelle Betreuer eingesetzt (Doyle und Timonen 2009). Dies gilt insbesondere für einige europäische Länder in Bezug auf die Betreuung von abhängigen älteren Menschen, einschließlich Menschen mit Demenz, durch Betreuer, die mit ihnen zusammen wohnen (Ungerson 2003, Degiuli 2007, McGregor 2007, Doyle and Timonen 2009, Romero 2012).⁴² Insgesamt sind Menschen, die Demenzpflege anbieten, eher weiblich, aus einer ethnischen Minderheitengruppe und, wenn sie angestellt sind, in einem befristeten Arbeitsvertrag (Prince et al. 2015).

Über die persönlichen Erfahrungen von Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen, die beruflich oder privat (z.B. Angehörige und Freunde) Demenzpflege und -unterstützung anbieten, gibt es bisher wenig Forschung. Die Erfahrung der Pflege und Unterstützung ist eng mit der

Erfahrung derjenigen verbunden, die sie anbieten. Die Zufriedenheit mit Pflege und Unterstützung ist tendenziell größer, wenn sie von Menschen erbracht wird, die motiviert und qualifiziert, körperlich und geistig in der Lage sind, diese Pflege zu leisten, und sich geschätzt, unterstützt und engagiert fühlen (Royal College of Physicians 2015). Obwohl das Wohlergehen des Menschen mit Demenz bei der Pflege und Unterstützung im Mittelpunkt stehen muss, muss dies mit anderen Anliegen im Zusammenhang mit dem Wohlergehen und den Rechten anderer Menschen, wie beispielsweise professionellen und informellen Pflegekräften, abgewogen werden (Alzheimer Europe 2015).

In diesem Abschnitt betrachten wir die Erfahrungen und einige der Herausforderungen, die sich daraus ergeben:

- Professionelle Gesundheits- und Sozialbetreuer
- Informelle Betreuer (aus ethnischen Minderheiten)
- Migrierte Betreuer (mit Schwerpunkt auf Pflegefachkräften mit kurzlichem Migrationshintergrund)
- Betreuer, die mit Pflegebedürftigen zusammenwohnen (hauptsächlich Menschen, die kürzlich in ein Land ausgewandert sind).

Professionelle Gesundheits- und Sozialbetreuer

Professionelle Gesundheits- und Sozialbetreuer, die Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen mit Demenz versorgen, haben ihr eigenes Verständnis von Demenz und können auch Überzeugungen über Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen haben, die sich auf die von ihnen erbrachte Versorgung auswirken. Es ist anzunehmen, dass die meisten professionellen Pflegekräfte in Europa ein angemessenes Verständnis von Demenz haben, in der Lage sind, Demenz zu erkennen und als Krankheit zu betrachten. Eine Studie von Emilsson (2011) über Pflegepersonal für Menschen mit Demenz in Portugal, Frankreich und Schweden ergab jedoch, dass alle die Bedürfnisse und das

Verhalten von Bewohnern mit Demenz eher durch die Linse des Alterns als durch Demenz wahrnahmen.

Viele professionelle Gesundheits- und Sozialbetreuer aller ethnischer Gruppen sind sich der Dienstleistungen für Menschen mit Demenz und vor allem der spezifischen Dienstleistungen für Menschen aus ethnischen Minderheiten nicht ausreichend bewusst. Darüber hinaus haben einige von ihnen nur begrenzt oder gar kein Verständnis für die Kultur von Menschen aus bestimmten ethnischen Minderheiten, für die sie sich interessieren, oder für ihre besonderen Bedürfnisse und Wünsche. Es kann jedoch Situationen geben,

⁴² Manchmal auch als 24-Stunden-Betreuungskraft bezeichnet.

in denen sich die professionellen Gesundheits- und Sozialbetreuer der kulturellen Praktiken bewusst sind, aber auf bestimmte Handlungsweisen bestehen müssen (z.B. das Betreten des Hauses einer Person in einer Krisensituation, ohne sich vorher die Schuhe auszuziehen). Eine besonders schwierige Situation liegt vor, wenn die Sozialpfleger von den Nachbarn eine „Besorgnis erregende Nachricht“ erhalten haben und das Wohlergehen eines Familienmitglieds überprüfen müssen, aber von Verwandten der Zugang verweigert wird (Sagbakken et al. 2018). Es gibt auch viele Situationen, in denen die professionellen Gesundheits- und Sozialbetreuer in Bezug auf die Unterstützung, die sie Menschen aus ethnischen Minderheiten durch Verfahren, Hierarchien, Strukturen, Finanzierung und fehlende Ausbildungsmöglichkeiten gewähren können, eingeschränkt sind.

Einige der anderen auf diesem Fachgebiet beschriebenen Probleme können auch für beide Gruppen gelten. Sprachliche Schwierigkeiten können sich auf die Fähigkeit professioneller Pflegekräfte auswirken, eine qualitativ hochwertige, personenorientierte Pflege anzubieten. In einer norwegischen Studie beklagten sich Mitarbeiter von häuslichen Demenzdiensten darüber, dass sie ihre Patienten aus ethnischen Minderheiten nicht verstehen konnten, dass sie sich bei der Übersetzung auf Angehörige verlassen mussten und dass sie nicht das Gefühl hatten, die Situation und die Bedürfnisse ihrer Patienten zu verstehen (Sagbakken et al. 2018). Dies war verbunden mit der Frustration darüber, wie man Möglichkeiten findet, Angehörige in die Pflege einzubeziehen (da letztere oft ein Interesse an einer Beteiligung bekunden) und darüber, dass die Bemühungen dahingehend ignoriert werden (z.B. durch Angehörige, die nicht an Treffen teilnehmen, um zu diskutieren, wie die Pflege koordiniert werden kann). Die Forscher stellten jedoch fest, dass sich einige Menschen vor Fremden unwohl fühlten und es ihnen nicht möglich war, „über alles zu reden“, während andere die vorgeschlagenen Familientreffen zu schätzen wussten und wieder andere, Frauen im Allgemeinen, teilnehmen wollten, aber dazu nicht in der Lage waren, weil sie die Person mit Demenz nicht allein lassen konnten. Dies ist also ein komplexes Thema, das wahrscheinlich mehr Flexibilität und vielleicht einen anderen Ansatz zur Einbeziehung der Familie erfordert. Da bei vielen Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen die Demenz oft (wenn überhaupt) in einem späteren Stadium der Demenz diagnostiziert wird, können Angehörige und Freunde, die sie unterstützen, sie nicht allein zu Hause lassen, während sie hinausgehen, um die benötigte Unterstützung zu organisieren. Die Art und Weise, wie die Unterstützung organisiert ist, verhindert manchmal, dass genau die Menschen, die sie benötigen, sie erhalten.

Ein weiteres Problem für professionelle Betreuer ist die effektive Kommunikation mit Familien und die angemessene Unterstützung von Menschen mit Demenz und Betreuern, ohne Konflikte zwischen männlichen und weiblichen Verwandten zu erzeugen. Einige Mitarbeiter in Norwegen

berichten, dass sie zwischen den Informationen unterscheiden, die männlichen und weiblichen Verwandten gegeben werden, um Konflikte zu vermeiden. Dennoch treten diese gelegentlich auf, was dazu führt, dass die Mitarbeiter dann ausgeschlossen werden und nicht wissen, was vor sich geht (Sagbakken et al. 2018). Fragen zu Kommunikationsschwierigkeiten sind für die Entwicklung der kulturellen Kompetenz von zentraler Bedeutung. Seeleman (2014) betont die Notwendigkeit des kulturellen Bewusstseins, des Bewusstseins für die eigenen Vorurteile und die Tendenz zur Stereotypisierung, der Fähigkeit, Informationen so zu vermitteln, dass sie verstanden werden, des Wissens, wann man externe Hilfe suchen muss, und der Fähigkeit, sich flexibel und kreativ an neue Situationen anzupassen, all dies sind Fähigkeiten, die durch eine angemessene Ausbildung erlernt werden können.

Situationen können entstehen, in denen professionellen Betreuern Informationen über etwas fehlen, das für eine Person aus einer bestimmten ethnischen Minderheit wichtig sein könnte, mehr Informationen benötigen oder unsicher sind, wie sich eine Vorgehensweise auf andere Menschen auswirken könnte. Aufgrund der Dynamik und Vielfalt der verschiedenen Kulturkreise ist es wahrscheinlich, dass die Bereitstellung interkultureller Pflege und Unterstützung ein stetiger Prozess des kontinuierlichen Lernens und der Zusammenarbeit mit den direkt Betroffenen und mit anderen ist, die über entsprechendes Wissen und Fachkenntnisse verfügen. Jutlla (2015) weist darauf hin, dass ein möglicher Mangel an Selbstvertrauen beim Personal in Hinblick auf die Betreuung einer Person aus einer ethnischen Minderheit durch Training überwunden werden kann.

Professionelle Gesundheits- und Sozialbetreuer stoßen gelegentlich auf ethische Dilemmata. Wenn Menschen versuchen zu bestimmen, was ethisch vertretbar ist (d.h. moralisch gut und richtig), neigen sie dazu, sich auf gemeinsame Normen und das Verständnis von richtig und falsch zu verlassen. Dabei werden Werte herangezogen, die von der Gesellschaft als Ganzes definiert und von anderen Menschen übernommen wurden (z.B. von Eltern, durch Bildung, durch Beziehungen zu anderen Menschen und durch Kultur). Ethische Dilemmata können Menschen jeder ethnischen Gruppe betreffen, aber im Falle von Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen kann ein Teil des Dilemmas und die Art und Weise, wie es angegangen wird, durch widersprüchliche kulturelle Werte und Perspektiven sowie Kommunikationsprobleme beeinflusst werden. Eine Person kann z.B. die Intimpflege durch einen Arzt des anderen Geschlechts ablehnen oder auf einen Arzt oder einen Dolmetscher aus der ethnischen Mehrheitsgruppe bestehen (oder umgekehrt). Vielleicht möchte jemand religiöse Traditionen bewahren, die entweder schwer zu realisieren sind oder das Wohlbefinden anderer Menschen stören (z.B. in Heimen). Es kann auch Probleme mit Anfragen von Verwandten geben, die im Widerspruch zu den eigenen Interessen einer Person zu stehen scheinen, die

sie möglicherweise nicht unbedingt ausdrücken kann. Eine Person mit Demenz könnte sich auch auf eine Art und Weise verhalten, die scheinbar nicht mit langjährigen kulturellen Gewohnheiten und Werten übereinzustimmen scheint (z.B. eine hinduistische Dame, die um Rindfleisch zum Abendessen bittet, ein Sikh-Mann, der keinen Turban tragen will usw.). Fragen zu Verhaltensänderungen, die nicht mit lang gepflegten Werten übereinstimmen, insbesondere in Bezug auf Menschen mit Demenz, haben zu einer intensiven philosophischen Debatte und keinem klaren Konsens geführt.

Darüber hinaus kann es zwar sein, dass die professionellen Gesundheits- und Sozialbetreuer zwar verschiedenen Anfragen nachkommen möchten, aber oft mit praktischen, finanziellen und verfahrenstechnischen Einschränkungen konfrontiert sind. Es ist zum Beispiel nicht immer möglich, um drei Uhr morgens einen polnischen Dolmetscher zu erreichen, und es könnte als beleidigend angesehen werden, eine Person in schmutzigen Inkontinenzunterlagen zurückzulassen, bis eine weibliche Pflegekraft ihren Dienst aufnimmt. In einigen Fällen können Anfragen im Widerspruch zu ethischen Grundsätzen und kulturellen Werten stehen, die von professionellen Betreuern selbst vertreten werden (z.B. könnten bestimmte Anfragen oder Verhaltensweisen als

diskriminierend oder als Hinwegsetzen über das Recht einer Person auf Autonomie ausgelegt werden). Die kulturellen Werte und das Wohlbefinden von mehr als einem Interessenvertreter müssen berücksichtigt werden, und jede Situation ist einzigartig. Es ist nicht möglich oder sogar wünschenswert, allgemeine Aussagen darüber zu machen, wer oder was richtig oder falsch ist und was getan werden sollte.

Ethische Dilemmata müssen in einem ethischen Rahmen systematisch und mit Unterstützung der für die Pflege verantwortlichen Organisation unter Berücksichtigung der Eigenart der Situation und aller Beteiligten angegangen werden.

Dies wird dazu beitragen, dass die professionellen Gesundheits- und Sozialbetreuer, falls (und wenn überhaupt) Maßnahmen jeglicher Art gegen sie ergriffen werden, ihre Entscheidung als das, was in dieser besonderen Situation zu diesem Zeitpunkt und für die betroffenen Personen, einschließlich ihrer selbst, richtig/ethisch war, verteidigen können. Es gibt mehrere mögliche ethische Rahmenbedingungen, die hilfreich sein können, wie etwa das von Chris Gastmans (2013) entwickelte „dignity-enhancing framework“ und das von Julian Hughes und Clive Baldwin (2006) entwickelte Konzept der „conscience-guided reflection“.⁴³

Betreuer aus ethnischen Minderheitengruppen

Kinder und Enkelkinder von Menschen aus ethnischen Minderheiten fühlen sich oft zwischen zwei Kulturen in einer Art Mischkultur gefangen. Ein „kultureller Mix“ kann einige Vorteile bieten, aber auch zu gewissen Nachteilen und sogar Dilemmata führen. Betreuer von Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheitengruppen fühlen sich manchmal überfordert und in einer unangenehmen Lage, da sie die Anforderungen und Erwartungen des Menschen mit Demenz und seiner Angehörigen auf der einen Seite mit denen der professionellen Gesundheits- und Sozialbetreuer auf der anderen Seite in Einklang bringen müssen, wobei ihre eigenen Erwartungen manchmal wiederum davon abweichen.

Eine mögliche Herausforderung ergibt sich aus unterschiedlichen kulturellen Perspektiven auf Gesundheit, Krankheit und Pflege. Die Tradition innerhalb einiger ethnischer Minderheitengruppen, dass sich die Familie um den Menschen mit Demenz kümmert (und sich aller seiner Bedürfnisse annimmt), stimmt nicht mit der gegenwärtigen Pflegephilosophie in vielen Teilen Europas überein, die zunehmend darauf abzielt, die verbleibenden Kapazitäten zu fördern

und den Menschen zu helfen, so unabhängig wie möglich zu leben. Dies kann das etablierte kulturelle Verständnis dessen, was es bedeutet, „krank“ zu sein, und was es bedeutet, Pflege zu leisten, in Frage stellen. Betreuer können es schwierig finden, die kulturellen Erwartungen der Familie mit denen der Angehörigen des Gesundheitswesens in Einklang zu bringen.

Viele ethnische Minderheitengruppen sind um die Prinzipien und Werte des „Familienwesens“ herum strukturiert, das die Familie als zentrale Einheit für das persönliche und soziale Leben betont und soziale Normen, persönliche Einstellungen und Verhaltensweisen widerspiegelt. Dazu gehören in der Regel der Respekt vor den Ältesten, der Gehorsam gegenüber den Eltern und die gegenseitige Unterstützung (z.B. kindliche Pietät), wobei die Interessen des Einzelnen überwiegen. In vielen westeuropäischen Ländern sind Prinzipien und Werte, die den Individualismus widerspiegeln, bei den ethnischen Mehrheitsgruppen stärker verbreitet. Individualismus betont die individuelle Freiheit und Autonomie sowie die Achtung und Förderung der Interessen des Einzelnen.

⁴³ Einen kurzen Überblick über diese Rahmenbedingungen finden Sie im Bericht von Alzheimer Europe über ethische Dilemmata für Fachleute, die Demenzpflege anbieten: <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2015-Ethical-dilemmas-faced-by-professionals-providing-dementia-care-in-care-homes-and-hospitals>

Durch den Prozess der Akkulturation bewegen sich einige Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen weiter und weg von der Kultur ihrer Eltern und Großeltern, da sie ein anderes Leben hatten und anderen Erfahrungen und Möglichkeiten ausgesetzt waren als ihre älteren Verwandten. Da es sich jedoch um einen schrittweisen Prozess handelt, befinden sie sich manchmal in einer schwierigen Situation und fühlen sich bei bestimmten Entscheidungen und in bestimmten Interaktionen mit Familienmitgliedern und Außenstehenden nicht wohl. In der niederländischen Gesellschaft beispielsweise überwiegt eine recht individualistische Perspektive der Gesundheitsversorgung (eine so genannte „Ich-Kultur“ im Gegensatz zu der „Wir-Kultur“, die in vielen anderen Kulturen vorherrscht). Laut Baktit Abbasi (2018) bedeutet die religiöse Pflicht der Muslime, einen Sterbenden zu besuchen, dass viele Verwandte das Krankenhaus besuchen und das Krankenhauspersonal dies manchmal als störend empfindet. Obwohl die Sensibilisierung für das kulturelle Bewusstsein dazu beitragen kann, dass das Krankenhauspersonal in diesem Fall mehr Verständnis zeigt, können sich jüngere Generationen aus der muslimischen Gemeinschaft, die das Problem von beiden Seiten sehen können, unwohl und isoliert fühlen und sich nicht in der Lage sehen, sich mit einer der beiden Perspektiven zu identifizieren.

In einigen Familien könnten jüngere Menschen aus ethnischen Minderheiten besser in der Lage sein, Zugang zu Informationen zu erhalten und auf diese einzugehen, da sie wahrscheinlich die Sprache des Landes besser beherrschen, die neuesten Informationstechnologien nutzen und mit dem nationalen Gesundheitssystem vertraut sind. Während dieses Know-how für die älteren Generationen von Nutzen sein könnte, können einige kulturelle Traditionen den Respekt vor älteren Menschen und die Bedeutung der Wertschätzung ihres Wissens und ihrer Erfahrung (d.h. was auch immer Opa oder Oma sagen, stimmt) stärker in den Vordergrund stellen. Dies kann sie manchmal in Konflikt mit der Großfamilie bringen und bedeutet verlorene Möglichkeiten, ältere Verwandte zu unterstützen. Maßnahmen zur Überbrückung dieser Kluft könnten daher von Vorteil sein, um das Lern- und Unterstützungspotenzial innerhalb der Familien zu fördern, ohne die kulturellen Traditionen zu gefährden, die auf dem Respekt vor den Ältesten beruhen, der in vielen ethnischen Minderheitskulturen immer noch vorherrscht (Parveen und Oyeboode 2018).

Einige Angehörige haben noch Jahre nach dem Tod der Person mit Demenz psychische Probleme, obwohl eine angemessene Unterstützung einen positiven Einfluss auf ihre Bewältigung haben kann (z.B. bei der Bewältigung von Verhaltensweisen und Symptomen, die sie schwer zu bewältigen finden) (Spijker et al. 2009). Eine größere „Last“ wurde unter informellen Betreuern aus ethnischen Minderheitengruppen gemeldet, deren Familien hohe Erwartungen an die Betreuung eines Verwandten und

eine gewisse Zurückhaltung bei der Annahme externer Hilfe haben könnten (Berdai Chaouni und De Donder 2016, Parveen und Oyeboode 2018). Laut Parveen, Morrison und Robinson (2013) deuten die jüngsten Erkenntnisse jedoch darauf hin, dass Familiarismus nicht immer negative Folgen hat und manchmal für die Pflegekräfte von Vorteil sein kann. Auch Spiritualität und Religion können einigen Menschen helfen, mit der Fürsorge umzugehen. Im Vereinigten Königreich werden Spiritualität und Religion tendenziell mehr von Menschen aus ethnischen Minderheitskulturen als Mittel zur Bewältigung genutzt als von Menschen aus der ethnischen Mehrheitsgruppe (Parveen und Oyeboode 2018).

Wie bereits erwähnt, wird die Betreuung oft von einer Person durchgeführt, und diese Person ist oft eine Tochter oder Schwiegertochter. Im Abschnitt „Herausforderungen im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme von Dienstleistungen und der Unterstützung von ethnischen Minderheitengruppen“ (Unterabschnitte der kindlichen Pietät/Verantwortung und religiöse Pflicht) wurden mehrere Schlüsselfragen im Zusammenhang mit der mangelnden Nutzung von Dienstleistungen erörtert. In dieser Diskussion wurden Herausforderungen beschrieben, die insbesondere für weibliche Pflegekräfte bestehen. Ein weiteres Problem ist, dass pflegebedürftige Töchter und Schwiegertöchter oft jünger sind als Pflegekräfte aus mehrheitlichen ethnischen Gruppen (die oft Ehepartner oder Partner sind). Parveen und Oyeboode (2018) beschreiben sie als die „Sandwich-Generation“, da sie oft für die Betreuung älterer Eltern und Kinder verantwortlich sind. Es kann für sie schwierig sein, ihre anderen Verantwortlichkeiten und ihre Betreuungsaufgaben zu koordinieren. Es wird oft angenommen, dass Menschen aus ethnischen Minderheiten von der Unterstützung eines erweiterten Familiennetzwerks profitieren. In einigen Fällen können bestimmte Betreuungsaufgaben auf verschiedene Familienmitglieder aufgeteilt werden. Es gibt jedoch einige Hinweise auf eine Tendenz zur Fragmentierung von Familien aus ethnischen Minderheitengruppen (z.B. aufgrund von Änderungen in den Einwanderungsgesetzen, der Notwendigkeit, einen Arbeitsplatz zu finden, und des schrittweisen Anpassungsprozesses), was bedeutet, dass die Unterstützung der Familie zunehmend fehlt.

Die Kommunikation mit Menschen außerhalb der Familie wird oft schon durch Scham behindert (Van Wezel et al. 2016). Weibliche Betreuerinnen haben oft das Gefühl, dass sie nicht mit anderen Familienmitgliedern oder Außenstehenden (z.B. ihrem Allgemeinarzt) über Schwierigkeiten bei der Bewältigung und über den möglichen Hilfsbedarf kommunizieren können (Tonkens et al. 2008, Tonkens et al. 2011). Darüber hinaus haben Annahmen über die Existenz von Unterstützung durch die Familie manchmal dazu geführt, dass Angehörigen keine Unterstützung angeboten wird (Parveen und Oyeboode 2018).

Migrierte Betreuer

Während sich praktisch alle Migranten mit einer ethnischen Minderheit identifizieren könnten, würden sich viele Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen nicht als Migranten betrachten. Es war schwierig, Informationen über Fragen im Zusammenhang mit professionellen Gesundheits- und Sozialbetreuern zu erhalten, die eindeutig ethnischen Minderheiten angehören (aber nicht unbedingt Migranten). In einigen der in diesem und dem nächsten Unterabschnitt genannten Studien über Migranten und Betreuer, die mit Pflegebedürftigen zusammenwohnen ist nicht klar, ob es sich a) ausschließlich um Menschen handelt, die kürzlich (z.B. in den letzten 10 Jahren) in ein Land gezogen sind und die Betreuung aufgenommen haben, oder b) auch um Menschen aus Minderheitengruppen, die lange Zeit in einem bestimmten Land gelebt haben, in diesem Land geboren wurden (z.B. zweite oder dritte Generation) oder keinen Migrationshintergrund haben. Einige der im folgenden Abschnitt beschriebenen Probleme können für professionelle Betreuer aus ethnischen Minderheiten gelten, aber man darf nicht davon ausgehen werden, dass sie dies tun. Wie an anderer Stelle in diesem Bericht werden wir die Fachbegriffe verwenden, die von den Forschern verwendet werden, deren Ergebnisse wir berichten.

Gründe und Probleme im Zusammenhang mit der Migration

Migrierte Betreuer haben wahrscheinlich unterschiedliche Gründe, in ein anderes Land gezogen zu sein, um eine bezahlte Beschäftigung aufzunehmen. Sie sind nicht notwendigerweise mit dem Ziel gestartet, eine Pflegekraft zu werden. Einige sind vielleicht als Asylbewerber angekommen. Die meisten iranischen Migranten in Schweden zum Beispiel kamen als Folge der Revolution von 1979, des Iran-Irak-Krieges von 1980-1988 oder um Hochschulbildung zu bekommen (Antelius und Kiwi 2015).

Migrierte Betreuer sind nicht nur Teil der Belegschaft, sondern auch Menschen mit eigenem Leben und eigenen Familien (Kröger und Zechner 2009). Menschen (meist Frauen), die ihr Land verlassen, um anderswo zu arbeiten, da Betreuer manchmal Kinder, behinderte oder ältere Verwandte zurücklassen, die ebenfalls pflegebedürftig sind. Dies wird manchmal als das „Konzept der globalen Pflegekette“ bezeichnet, das den Zusammenhang zwischen Globalisierung, Migration und Pflege verdeutlicht, bei dem ein Pflegebedarf in einem Teil der Welt durch die Beschäftigung von migrierten Betreuern gelöst wird, was zu einem Mangel an Pflege in einem anderen Teil der Welt führt (Weicht 2010). Zontini (2007) und Yeates (2009) (siehe Kröger und Zechner 2009) warnen davor, migrierte

Betreuer, die zu Hause Betreuungsaufgaben haben, oder die Familien oder Organisationen, die sie beschäftigen, zu stigmatisieren, und weisen darauf hin, dass Migranten nicht Opfer von Umständen sind, die sich ihrer Kontrolle entziehen, und ihre eigenen Angehörigen nicht „verlassen“ haben (da sie für die Pflege sorgen und weiterhin emotionale Unterstützung leisten). Sie schlagen stattdessen vor, dass Maßnahmen entwickelt werden sollten, um sie besser zu unterstützen.

In Bulgarien berichtet die Alzheimer Association über eine Situation, in der Erwachsene im erwerbsfähigen Alter das Land verlassen, um im Ausland zu arbeiten (nicht unbedingt als Betreuer), was dazu führt, dass Menschen mit Demenz für die Betreuung von Kindern verantwortlich gemacht werden und auch umgekehrt. Migranten mit einem höheren Bildungsniveau sind in der Regel besser in der Lage, die Betreuung derjenigen, die sie zurücklassen, zu gewährleisten als diejenigen mit einem niedrigeren Bildungs- oder Qualifikationsniveau. Einige formale Pflegevereinbarungen folgen nicht dem „Alles-oder-Nichts“-Prinzip. Ungerson (2003, 2004) beschreibt eine Situation in Österreich, in der ungarische und slowakische Pflegekräfte in einem zweiwöchigen Turnus beschäftigt waren. Es ist nicht bekannt, ob dies die Pflege im Herkunftsland erleichtert.

Manchmal gibt es Hindernisse für den Einstieg in die Beschäftigung als Betreuer, wie z.B. die Notwendigkeit, eine Ausbildung zu absolvieren (manchmal auf eigene Kosten) und zunächst auf freiwilliger Basis zu arbeiten, um Erfahrungen zu sammeln (Doyle und Timonen 2009). Die Sprache kann auch ein großes Hindernis bei bestimmten Tätigkeiten sein, die ein hohes Maß an Kenntnissen in der Amtssprache eines Landes erfordern. Einige Betreuer stellen fest, dass ihre beruflichen Qualifikationen in dem Land, in dem sie arbeiten, nicht anerkannt sind und dass sie verpflichtet sind, rangniedrigere Arbeitsplätze anzunehmen.

Rassismus, Stereotypisierung und Vorurteile

Nach der Einstellung können migrierte Betreuer Rassismus und Vorurteile erleben. Migrierte Betreuer sind oft mit den schlechtesten Bedingungen auf dem Pflegemarkt konfrontiert, was zu einer „rassistischen“ Kluft zwischen den Aufgaben, die den migrierten Betreuern und Nichtmigranten übertragen werden, und den angebotenen Vertragsarten und Arbeitszeiten führt (McGregor 2007). In einer qualitativen Studie über die Erfahrungen der multikulturellen Pflegekräfte in Irland (Doyle und Timonen 2009) berichteten fast alle afrikanischen Pflegekräfte, dass sie irgendeine Form von Rassismus oder Vorurteilen erlebt

hatten. In den meisten Fällen waren die Wahrnehmungen von Ungerechtigkeit und Diskriminierung in dieser Studie nicht mit der Person verbunden, für die sie Pflege leisteten, sondern mit ihren Mitarbeitern und Vorgesetzten. In einer weiteren Studie berichteten migrierte Demenzpfleger über Vorurteile und Stereotypisierungen von Heimbewohnern und Kollegen (Egede-Nissen et al. 2016).

Schulungen zum Umgang mit negativen Bemerkungen und Handlungen von Pflegeempfängern können hilfreich sein, aber die Diskriminierung von Mitarbeitern und Management kann dennoch die Moral und das Selbstwertgefühl beeinträchtigen, insbesondere wenn es keine offiziellen Beschwerdemöglichkeiten gibt (Doyle und Timonen 2009). In einer Studie über migrierte Betreuer in Irland und dem Vereinigten Königreich (Walsh und Shutes 2013) berichteten Betreuer über Fälle von älteren Menschen, die sich weigerten, von einem „schwarzen“ oder „ausländischen“ Pflegepersonal betreut zu werden. Oft kamen solche Ablehnungen bei der ersten Begegnung, manchmal aber auch im Rahmen eines bestehenden Pflegeverhältnisses. Manchmal waren die Pflegekräfte schockiert über die Einstellungen und das Verhalten der Patienten, suchten aber nach Erklärungen wie der mangelnden Erfahrung der Patienten mit anderen Nationalitäten. Die europäischen Migranten unter den Pflegekräften berichteten in dieser Studie über ein deutlich geringeres Maß an Rassismus und Vorurteilen.

Arbeitgeber und Betreuer werden manchmal von kulturellen Stereotypen bei der Einstellung oder Bewertung von Pflegekräften beeinflusst, wobei einige Betreuer als besonders fürsorglich oder warm wahrgenommen werden. Laut Doyle und Timonen (2009) führt dies zur Aufrechterhaltung von rassistischen und ethnischen Stereotypen, deren Folgen noch nicht vollständig verstanden sind und die durchaus auf ethnische Minderheiten ausgedehnt werden können. Romero (2012) weist darauf hin, dass in Spanien im Zusammenhang mit der Beschäftigung von Migrantenarbeitern Frauen „als natürliche (biologische) Betreuerinnen für abhängige ältere Menschen par excellence“ angesehen werden. Walsh und Shutes (2013) berichten von Hinweisen auf eine „fürsorgliche Kultur“ auf den Philippinen und in Indien und auf eine „harte Arbeitskultur“ in Osteuropa.

Solche Stereotypen sind ein Hindernis dafür, die reale Person zu sehen, und während sie oberflächlich betrachtet positiv erscheinen, können sie auch zu negativen Stereotypen über andere angenommene Merkmale und gegenüber anderen migrierten Betreuern führen, die als unzureichend wahrgenommen werden. Negative Stereotypisierung ist Teil des Prozesses der Stigmatisierung, der auch Abwertung und Diskriminierung beinhaltet (Link und Phelan 2006). Wanderarbeitnehmer können zögern, eine formelle Beschwerde über die Arbeitsbedingungen oder Einstellungen und Verhaltensweisen ihnen gegenüber einzureichen, wenn sie sich in einer schutzbedürftigen Rechtslage befinden (d.h.

ihr Aufenthaltsrecht hängt davon ab, dass der Betreuer oder Arbeitgeber mit ihrer Arbeit zufrieden ist sowie, dass der Arbeitgeber eine Unterkunft sucht und ihr Recht, eine alternative Beschäftigung zu suchen, eingeschränkt oder nicht vorhanden ist) (Doyle und Timonen 2009, Walsh und Shutes 2013).

Aufbau einer positiven Beziehung zu den Pflegeempfängern

Trotz vieler migrierter Betreuer, die Rassismus, Vorurteile, negative Stereotypisierung und Diskriminierung erleben, berichten viele von einer positiven Erfahrung der Fürsorge und beschreiben die Bedeutung einer positiven Beziehung zu den Menschen, die sie pflegen. Migrierte Betreuer von älteren Menschen (einschließlich Menschen mit Demenz) in Irland und dem Vereinigten Königreich betonten, wie wichtig es sei, eine gegenseitige Beziehung mit der älteren Person aufzubauen und das Gefühl zu haben, dass sie etwas bewirken (Walsh und Shutes 2013), und migrierte Betreuer von Menschen mit Demenz in Norwegen berichteten ebenfalls, dass sie ihre Arbeit genießen und sie als bereichernd empfinden (Egede-Nissen et al. 2015). Patienten mit neurodegenerativen Krankheiten wie der Alzheimer-Krankheit wurden von einigen Pflegekräften als verletzend angesehen, was auf die Notwendigkeit einer besseren Demenz-Ausbildung und mehr Unterstützung hinweisen kann, um es den migrierten Betreuern zu ermöglichen, bestimmte Situationen praktisch und emotional zu bewältigen und ein gutes Pflegeverhältnis zu Patienten mit Demenz aufrechtzuerhalten (Walsh und Shutes 2013).

Kulturelles Bewusstsein und Sprachkenntnisse

Die Fähigkeit, eine positive Betreuungsbeziehung zu den Patienten aufzubauen, kann durch das Fehlen einer gemeinsamen kulturellen Perspektive mit den Bewohnern behindert werden, wie z.B. das Bewusstsein für bedeutende historische Ereignisse, die sie erlebt haben, das Teilen oder zumindest Verstehen ihrer Religion, die Fähigkeit, traditionelle Speisen und Getränke richtig zuzubereiten und Humor, Gesten, Akzente und Umgangsformen zu verstehen. Walsh und Shutes (2013) kommen zu dem Schluss, dass die Fähigkeit, zu kommunizieren, kulturelle Normen zu verstehen und Pflege in einer kulturell angemessenen Weise zu erbringen, von grundlegender Bedeutung für die Entwicklung beziehungsrelevanter Aspekte der Pflege ist, die sowohl Patienten als auch migrierte Betreuer in ihrer Studie als eine der wichtigsten Determinanten der Qualität der Pflege angesehen haben.

Manchmal kann kulturelles Bewusstsein so grundlegend sein wie das Wissen über bestimmte Speisen, die Menschen aus

dem Gastland mögen, darüber, wie man Besucher begrüßt und Kleiderordnungen einhält. Dies kann wahrscheinlich ganz einfach durch Beobachtung und Interaktion aufgenommen werden. In zunehmend multikulturellen Gesellschaften sollte natürlich nicht davon ausgegangen werden, dass es nur eine Kultur gibt, und in Bezug auf die Religion kann es schwieriger sein, die Überzeugungen und religiösen Praktiken der Menschen zu verstehen, da sie selten erklärt werden.

Sprache kann ein erhebliches Hindernis darstellen, da ein hohes Maß an Sprachkenntnis nicht nur eine Frage des Vokabulars und der Grammatik ist, sondern auch des Verständnisses von Akzenten, medizinischer Terminologie, Slang, Umgangssprache, Humor und nonverbaler Kommunikation (wie Mimik, Gestik und Körpersprache). Sprache ist daher äußerst wichtig, aber es reicht nicht immer aus, eine Sprache perfekt zu beherrschen. Wie bereits erwähnt, kann es in einigen Ländern, wie Luxemburg, der Schweiz, Belgien, Spanien und Italien, mehr als eine Landessprache geben, und in Teilen des Vereinigten Königreichs und Irlands können neben Englisch auch Gälisch und Walisisch gesprochen werden. Hinzu kommt, dass die betreuten Menschen mit Demenz andere Sprachen sprechen können, da sie selbst Migranten sind oder aus ethnischen Minderheiten mit unterschiedlichen Sprachen stammen.

Die Notwendigkeit, zumindest die Hauptsprache(n) des Gastlandes zu beherrschen, ist wichtig für die Bereitstellung einer qualitativ hochwertigen Pflege und für gute Beziehungen zu Bewohnern, Mitarbeitern und Arbeitgebern, aber auch für migrierte Arbeitnehmer, die sich in eine neue Gesellschaft integrieren, Freunde finden und aktive Mitglieder der Gemeinschaft werden wollen. Migrierte Betreuer sind sich nicht immer der Tatsache bewusst, dass es Sprachunterricht gibt oder wie sie darauf zugreifen können (Egede-Nissen et al. 2016). Möglicherweise fällt es ihnen auch schwer, den Unterricht in ihren Arbeitsplan zu integrieren oder sie können sich ihn nicht leisten. Die lokalen Regierungen und Arbeitgeber sollten sich bemühen, sicherzustellen, dass Pflegekräfte die Möglichkeit haben, ihre Sprachkenntnisse zu verbessern. Brooke et al. (2018) legen nahe, dass Open-Access-Training und -Ausbildung notwendig ist, um die breiteren Aspekte der Kommunikation wie Akzente, Verhaltenskommunikation und Mimik usw. abzudecken.

Kulturelle Unterschiede in der Wahrnehmung von Demenz und Demenzpflege

Migrierte Betreuer können eine sehr unterschiedliche Einstellung zur Betreuung älterer Menschen, einschließlich Menschen mit Demenz, haben als die meisten der Menschen, die sie betreuen. Aber auch die Migration beeinflusst diese Sichtweise. Ähnlich wie bei den Überzeugungen über die kindliche Pietät einiger ethnischer Minderheiten

betrachten es einige migrierte Betreuer als moralische Pflicht der Familien, für ihre älteren Verwandten zu sorgen, und denken, dass die Verwandten von Menschen in Altenheimen ihre moralische Verantwortung aufgegeben haben, indem sie beispielsweise die Betreuung ihrer Eltern Menschen überlassen, die sie nicht kennen und die dafür bezahlt werden. Demenzpflegerinnen und -pfleger mit nahöstlichem Hintergrund in Schweden (Pflege von Menschen mit Demenz aus dem gleichen Hintergrund) betonten, dass Menschen aus ihren Heimatländern die Pflege älterer Angehöriger als eine religiöse Verpflichtung betrachten, die von Angehörigen sowie durch den Druck von Moscheen, Kirchen, Verbänden, entfernten Verwandten und sogar Nachbarn durchgesetzt wird (Antelius und Plejert 2016). Einerseits mögen einige migrierte Betreuer Familien von Menschen mit Demenz in der Heimpflege kritisch gegenüberstehen, was auf ihrem eigenen Glauben an die kindliche Pietät beruht; andererseits benötigen einige migrierte Betreuer ein besseres Verständnis der kindlichen Pietät, aber auch ein Bewusstsein dafür, dass Familien, die in westliche Kulturen ausgewandert sind, ihre Überzeugungen durch den Prozess der Akkulturation angepasst haben können (Antelius und Kiwi 2015, Brooke et al. 2018). Dies wurde in Bezug auf Familien mit nahöstlicher Abstammung in den Niederlanden berichtet, die eine positivere Sichtweise auf die professionelle Pflege haben könnten und die Fürsorge als Sicherstellung der Pflege und nicht als Pflege durch sich selbst interpretieren könnten (Van Wezel et al. 2016).

Migrierte Betreuer können den Begriff Demenz in der Pflege verwenden, sind sich aber dennoch in der Regel der Überzeugungen über Demenz in ihrem Herkunftsland bewusst, wo der Begriff Demenz in einigen Fällen überhaupt nicht (oder zumindest nicht von Laien) verwendet wird und, wenn er verwendet wird, eine andere Bedeutung haben kann, weil es kein Konzept der Demenz gibt. Iranische Betreuer in Schweden zum Beispiel verwendeten bei der Befragung die schwedischen Begriffe für Demenz oder Gedächtnisverlust, erklärten aber, dass im Iran der Begriff Alzheimer verwendet würde, aber nicht unbedingt mit der gleichen Bedeutung. Auf Kurdisch würde ein Begriff verwendet, der verrückt bedeutet. Andere erwähnte Begriffe waren „Narr“ und „senil“ (Antelius und Kiwi 2015). In einigen Fällen sind es die kulturellen Wahrnehmungen des Alterns und nicht der Demenz, die beeinflussen, wie migrierte Betreuer auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz reagieren (Brooke et al. 2018). Das Verhalten kann auch auf Tagträume oder darauf zurückgeführt werden, dass die Person einfach nur „lästig“ ist, manchmal mit der Annahme, dass sie schon immer so war (Antelius und Kiwi 2015). In der Studie von Antelius und Kiwi betonten migrierte Betreuer ein allgemeines Unverständnis über Demenz:

„Shervin, 52 Jahre alt: Ich weiß ehrlich gesagt nicht, ob Mitarbeiter oder Verwandte eine Ahnung haben, was Demenz ist.“

Ayeh, 57 Jahre alt: Offen gesagt, keiner von uns weiß, was Demenz ist“ (Antelius und Kiwi 2015, S. 86).

Ein gutes Verständnis der kulturellen Unterschiede zwischen migrierten Betreuern, Menschen mit Demenz, die Pflege erhalten, und ihren Familien ist wichtig, um sicherzustellen, dass Menschen mit Demenz eine gute Betreuung erhalten, dass Familien angemessene Unterstützung und Verständnis erhalten und um zu vermeiden, dass sie Annahmen über gewünschte Betreuungsregelungen treffen.

Das Konzept der stationären Pflege ist den migrierten Betreuern nicht immer bekannt, bevor sie ihre Arbeit aufnehmen (McGregor 2007, Antelius und Kiwi 2015, Antelius und Plejert 2016). Einige haben noch nie von Pflegeheimen gehört. Wenn sie erkennen, worum es geht, finden einige Betreuer die Arbeit „schmutzig“, „niedrig“ und „billig“ und schämen sich, Teil dieses Prozesses zu sein (McGregor 2007), obwohl sie sich vielleicht entscheiden, die Arbeit fortzusetzen (manchmal als Sprungbrett zu einem besseren Job). Ow Yong und Manthorpe (2016) heben auch die Ambitionen einiger migrierter Demenzpfleger hervor, von der stationären Pflege auf eine höherrangige Stelle zu wechseln.

Die Wahrnehmung traditioneller Geschlechterrollen kann auch zu Schamgefühlen führen. In Gesellschaften, in denen die Pflege immer noch als „Frauenarbeit“ gilt, schämen sich einige männliche migrierter Betreuer für ihre Arbeit, weil sie der Meinung sind, dass sie ihre Männlichkeit in Frage stellt, was zu Konflikten oder Neuverhandlungen von Geschlechterrollen zu Hause führen kann (McGregor 2007). Romero (2012) hebt den feminisierten und ethnisch geprägten Charakter eines Großteils der Betreuung abhängiger älterer Menschen in Europa hervor, fordert Sozialarbeiter auf, die Situationen und Ungleichheiten, die der öffentlichen Politik innewohnen, in Frage zu stellen, und setzt sich für ein höheres Maß an sozialer Gerechtigkeit ein.

Brooke et al. (2018) deuten darauf hin, dass alle Pflegekräfte die Demenz aus biopsychosozialer Sicht verstehen müssen, dass sie keine natürliche Folge des Alterns ist und dass sie die Bedeutung von Vorbeugemaßnahmen, Frühdiagnosen und symptomatischen Behandlungen verstehen müssen. Auch wenn der Schwerpunkt oft auf der Anpassung von Betreuern für Menschen mit Demenz mit Migrationshintergrund an die Kultur des Gastlandes liegt, sollte nicht übersehen werden, dass es innerhalb eines Landes keine einzige Kultur, sondern viele Kulturen gibt.

Der Prozess der Akkulturation

Der Prozess der Akkulturation (siehe oben) bedeutet, dass Pflegekräfte aus einem bestimmten Land und Pflegekräfte aus ethnischen Minderheiten nicht unbedingt die gleichen Werte und Wahrnehmungen haben werden wie Menschen, die vor vielen Jahren aus einem bestimmten Land

ausgewandert sind. Antelius und Plejert (2016) argumentieren, dass es wichtig ist, zu versuchen, die Demenzpflege in einem migratorischen Kontext zu verstehen, mehr in Bezug auf das Gesundheitssystem und die Kultur innerhalb der *neuen* Gesellschaft (d.h. wie die Menschen über Demenz und Demenzpflege in ihrem derzeitigen Umfeld denken). Dies könnte sowohl für Pflegekräfte mit Migrationshintergrund als auch für Migranten mit Demenz gelten. Brooke et al. (2018) schlagen vor, dass sich Arbeitsmigranten sowohl an das neue Land als auch an die Arbeitskultur anpassen müssen, und weisen darauf hin, dass validierte, robuste Werkzeuge zum Verständnis des Akkulturationsprozesses im Zusammenhang mit der Bereitstellung einer kulturell kompetenten, personenzentrierten Demenzpflege fehlen. Jedoch ist auch von den Mitgliedern des Gastlandes Verständnis und Offenheit für andere Kulturen gefragt. Brooke et al. (2018, S. 10) kommen zu dem folgenden Schluss, nachdem sie die Schnittmenge der Kulturen bei der Demenzpflege untersucht haben:

„Eine erfolgreiche Akkulturation ist unerlässlich, damit Arbeitsmigranten in die Lage versetzt werden, eine kulturell angemessene, personenzentrierte Demenzpflege anzubieten und das Verständnis der Kultur der Pflegekräfte ist ebenso wichtig und muss bei der Entwicklung von Pflegemaßnahmen für Menschen mit Demenz berücksichtigt werden.“

Kulturelle und ethnische Übereinstimmung

Eine professionelle Pflegekraft aus der gleichen ethnischen Minderheit wie der Mensch mit Demenz zu sein, kann manchmal eine Herausforderung sein. Professionelle Betreuer, die einige der gleichen kulturellen Werte teilen, könnten feststellen, dass diese im Widerspruch zu ihrem Fachwissen, ihrer Ausbildung und Identität sowie zu etablierten Pflegephilosophien, Verfahren und Zeitvorgaben stehen. Die Anforderungen des Berufs können es unmöglich machen, auf die Wünsche und Erwartungen von Menschen mit Demenz und ihren Familien einzugehen und zu inneren Konflikten sowie zu Konflikten mit dem Menschen mit Demenz und seiner Familie führen. Einige professionelle Betreuer sind die wenigen Personen, wenn nicht sogar die einzige Person in einer Organisation, die entweder einer ethnischen Minderheit angehört oder die Sprache einiger Bewohner spricht.

Manchmal führt dies dazu, dass professionelle Betreuer aus ethnischen Minderheitengruppen die alleinige Verantwortung für die Betreuung und Unterstützung von Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen erhalten und sich mit Sonderwünschen von Angehörigen befassen müssen, die manchmal über ihre berufliche Verantwortung hinausgehen. Wie bereits erwähnt, können sich Menschen,

die sich durch den Prozess der Akkulturation an die Kultur eines bestimmten Landes angepasst haben oder in diesem Land geboren und aufgewachsen sind, in einer unangenehmen Lage befinden, wenn Annahmen über ihre Werte und Traditionen getroffen werden, die ihnen als Person möglicherweise nicht ganz oder gar nicht entsprechen. Diese Praxis spiegelt auch die Haltung wider, dass alle ethnischen Minderheitengruppen gleich sind und dass eine Person aufgrund der Zugehörigkeit zu einer bestimmten ethnischen Minderheit in der Lage wäre, eine Person aus einer anderen ethnischen Minderheitsgruppe besser zu verstehen oder sich mit ihr zu identifizieren. Es könnte auch so interpretiert werden, dass eine professionelle Pflegekraft aus einer ethnischen Minderheit weniger in der Lage ist, mit Menschen aus der ethnischen Mehrheitsgruppe zu arbeiten. Das folgende Zitat hebt einige dieser Probleme hervor:

„Die Beschäftigung von Mitarbeitern aus ethnischen Minderheiten geschieht dienstübergreifend (Akpafiong et al., 1999; Alzheimer's Disease Society 1998; Department of Health, 1998). Patel et al. (1998) heben jedoch das Potenzial hervor, dass solche Mitarbeiter „belastet“ werden, z.B. indem sie sich um alle nicht-weißen- oder nicht-englischsprachigen Nutzer der Dienstleistungen kümmern müssen. Es ist wichtig, wie Patel et al. (1998) zu betonen, dass die Beschäftigung von Minderheitspersonal nur Teil einer Gesamtstrategie ist, und nur weil ein Arbeiter die gleiche Ethnie wie die Zielgruppe hat, folgt daraus nicht unbedingt, dass er von der Zielgemeinschaft akzeptiert wird (Alzheimer's Disease Society, 1998)“ (Daker-White et al. 2002, S.105).

Betreuer, die mit Pflegebedürftigen zusammenwohnen

Die Betreuer leben im Haus der Person für die sie die Pflege übernehmen. In vielen Fällen bieten diese Betreuer eine erschwinglichere Alternative zur stationären Pflege, die es Familienbetreuern ermöglicht, ihre persönlichen und beruflichen Verpflichtungen besser zu koordinieren, und Menschen mit Demenz ermöglicht, weiterhin in ihren eigenen Häusern und Gemeinden zu leben. Diese Betreuer werden manchmal als Teil des Arbeitsmarktes der „grauen“ Pflege beschrieben:

„Graue Pflege bezieht sich auf Pflegetätigkeiten, die außerhalb der formalen Wirtschaft bezahlt werden, wodurch Steuern und Sozialversicherungsbeiträge vermieden werden. Das bedeutet auch, dass keine der beteiligten Parteien gegen unerwartete Ereignisse wie Unfälle, Krankheiten, Misshandlungen oder Arbeitslosigkeit versichert ist“ (Kröger und Zechner 2009, S.20).

Die Folgen solcher Pflegevorkehrungen und die Auswirkungen auf das Leben dieser Pflegekräfte, die mit den Pflegebedürftigen zusammenwohnen, müssen berücksichtigt werden. Es wurden nur begrenzte Forschungen über die Erfahrungen solcher Betreuer im Zusammenhang mit Demenz durchgeführt. Häufig konzentrieren sich Studien, die sich mit den Erfahrungen von Pflegekräften befassen, nicht auf die Demenzpflege, sondern decken die Betreuung von Kindern und älteren Menschen sowie von Menschen mit Demenz ab.

Einige dieser Pflegekräfte genießen bestimmte Rechte und Schutzmaßnahmen (z.B. die Registrierung als Arbeitnehmer, die Zahlung ihrer Sozialbeiträge und/oder die einfache Kenntnis ihrer Rechte, insbesondere diejenigen, die europäische Bürger sind) (Doyle und Timonen 2009). Herz (2018) hat in einer Reihe von Ländern, darunter auch in Europa,

unterschiedliche Systeme dieser Pflege verglichen. In Österreich zum Beispiel wurde 2007 diese Art der Pflege geregelt und ist nun offiziell als Teil des österreichischen Sozialsystems anerkannt, mit Möglichkeiten zur bedarfsorientierten Finanzierung dieser Pflege. Zwei Betreuer, die mit Pflegebedürftigen zusammenwohnen, die 24-Stunden-Betreuung anbieten, werden in der Regel zwei Wochen lang im Wechsel beschäftigt. Fast alle sind selbständig (Herz 2018). Im deutschsprachigen Teil der Schweiz werden diese Betreuer in der Regel für zwei bis zwölf Wochen übernommen. Im Vereinigten Königreich hingegen werden diese Pflegekräfte auf privater Basis beschäftigt, ohne staatliche Finanzierung und ohne offizielle Richtlinien für ihre Arbeitsbedingungen (Herz 2018). Dennoch gibt es im Vereinigten Königreich Pflegeeinrichtungen, die von der Care Quality Commission reguliert werden und Betreuern, die mit Pflegebedürftigen zusammenwohnen, Schulungen, Sicherheitskontrollen und Regelungen für Urlaub und Freizeit anbieten.

In den Mittelmeerländern wie Italien und Spanien (Herz 2018) werden diese Betreuer auf dem grauen Markt immer häufiger eingesetzt. Sie sind nicht offiziell als Einwohner oder Angestellte registriert. Auch wenn eine offizielle Registrierung ihrer Arbeits- und Aufenthaltsberechtigung möglich ist, werden sie teilweise noch illegal übernommen und vom Pflegeempfänger oder seiner Familie bar bezahlt. Viele dieser Pflegekräfte haben keinen Anspruch auf Sozialleistungen oder Mindesturlaubszeiten, erhalten eine unzureichende Bezahlung als Gegenleistung für ihre Leistungen, können ihren Arbeitsplatz jeden Augenblick verlieren, erhalten eventuell kein Gehalt und wären in einer schwierigen Situation, wenn sie krank würden. Es gibt auch Auswirkungen auf ihr zukünftiges Wohlergehen und sogar ihr Überleben, wenn ihre Rentenbeiträge nicht bezahlt werden. Betreuer ohne Aufenthaltsrecht (z.B. außereuropäische

Bürger) sind einem größeren Risiko der Ausbeutung ausgesetzt (Ungerson 2004, Degiuli 2007). Aber auch für die Europäer müssen bestimmte Voraussetzungen erfüllt sein, um langfristig das Recht auf Aufenthalt in einem anderen EU-Land zu haben,⁴⁴ so dass sich auch europäische Betreuer, die mit Pflegebedürftigen zusammenwohnen, in einer schwierigen Situation befinden können, wenn sie auf dem grauen Markt arbeiten.

Betreute Menschen sowie ihre Angehörigen können auch Bedenken bezüglich der Pflegevereinbarung haben und sogar Missbrauch erleben. Menschen mit Demenz haben manchmal Schwierigkeiten, verschiedene Formen von Missbrauch zu verstehen oder zu kommunizieren, und es besteht die Gefahr, dass man ihnen nicht glauben wird, wenn sie es melden (Ayalon 2009b in Herz 2018). Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen können sich auch Sorgen um Vergeltung durch die Pflegekraft machen, wenn sie sich beschweren und aus diesem Grund lieber schweigend leiden oder Maßnahmen ergreifen, um die Pflegekraft glücklich zu halten (Herz 2018).

Unterschiedliche kulturelle Hintergründe und Sprachen können es den Betreuern schwer machen, sich an ihre neue Umgebung anzupassen. Familien können es auch schwierig finden, sich zunächst darauf einzustellen, dass ein Fremder zu Hause wohnt. In einigen Ländern werden bestimmte Nationalitäten gegenüber anderen bevorzugt, weil sie in Bezug auf Sprache und Religion als ähnlicher wahrgenommen werden und bestimmte positive persönliche Eigenschaften aufweisen. In Spanien beispielsweise werden lateinamerikanische Frauen bevorzugt, insbesondere dominikanische, ecuadorianische, bolivianische, kolumbianische und peruanische (Romero 2012). Sehr oft kommen die Betreuer jedoch aus Ländern mit sehr unterschiedlichen Kulturen, Werten, Sprachen und Religionen zu den Menschen, die sie pflegen. Darüber hinaus spiegelt die Wahl eines dieser Betreuer aufgrund von Ethnizität oder Nationalität die Stereotypisierung von Personengruppen wider (z.B. Menschen aus einem Land oder einer ethnischen Gruppe werden als fleißig, Menschen aus einem anderen als sanft und fürsorglich wahrgenommen) (Herz 2018). Die Betreuer sind in der Regel bereit, Pflege anzubieten und hilfsbereit, werden aber manchmal auch mit bestimmten Merkmalen wie Freundlichkeit, Sensibilität und Zuneigung (Romero 2012) konfrontiert, die eher der Suche nach einem Lebenspartner als einem Mitarbeiter

entsprechen. Dies wirft die Frage nach Beziehungen und emotionaler Bindung auf. Es spiegelt auch die Betonung der persönlichen Qualitäten wider und nicht der Kenntnisse und Fähigkeiten (Herz 2018).

Aufgrund der langen Arbeitszeiten, die von ihnen erwartet werden, haben sie selten Urlaub und verbringen daher fast ihre gesamte Zeit mit der Person in ihrer Obhut und der Familie. Einige werden fast ein Mitglied der Familie und nicht nur ein Mitarbeiter. Karner (1998 in Weicht 2010) hat beschrieben, wie migrierte Betreuer, insbesondere diese, die mit Pflegebedürftigen zusammenwohnen, manchmal praktisch von Familien übernommen und als „fiktive Verwandte“ behandelt werden. Diese totale Integration ins Familienleben kann in gewisser Weise positiv sein, könnte aber auch zu emotionaler Belastung, Meinungsverschiedenheiten, begrenzten Möglichkeiten der sozialen Interaktion außerhalb der Familie, sozialer Isolation und mangelnder Möglichkeit, den Kontakt zur eigenen Familie und Freunden in ihrem Herkunftsland aufrechtzuerhalten, führen.

Einige Alzheimer-Vereinigungen haben die Notwendigkeit erkannt, sowohl die Pflegekräfte als auch die Familien, die sie beschäftigen, zu unterstützen, damit sie die Bedürfnisse und den kulturellen Hintergrund des anderen besser verstehen können. Die Alzheimer-Gesellschaft Israels zum Beispiel bietet Schulungen für diese Art migrierte Betreuer und Familien an, um ein besseres Verständnis zwischen beiden zu fördern. Alzheimer Uniti bietet auch Sprachtraining als Mittel zur Stärkung der Betreuung und zur Förderung ihrer Anpassung an die italienische Kultur an. Auf staatlicher Ebene beschreiben Weicht (2010) und Romero (2012) die staatlichen Bestimmungen für die Betreuung abhängiger älterer Menschen in Österreich und Spanien als sehr männlich orientiert, was einer männlichen Ernährer- und weiblichen Betreuerideologie entspricht, wobei die Mehrheit der Menschen zu Hause betreut wird. Die Ideologie der familiären Verantwortung für die Pflege, die häufig mit ethnischen Minderheitengruppen in Verbindung gebracht wird, kann auch zur Beschäftigung von migrierten Arbeiterinnen durch einige ethnische Mehrheitsgruppen beitragen. Betreuer, die mit Pflegebedürftigen zusammenwohnen können für viele Menschen eine für beide Seiten vorteilhafte Regelung sein, ist aber ein Ansatz, der offen ist für Missbrauch und die unethische Behandlung dieser Betreuer aufgrund ihrer weitgehend unregulierten Natur.

⁴⁴ Auszug aus: EU-Freizügigkeit und Aufenthaltsfreiheit–„EU-Bürger mit einem gültigen Personalausweis oder Reisepass können (.../....) unter bestimmten Bedingungen, je nach ihrem Status im Gastland, länger als 3 Monate in einem anderen EU-Land leben. Diejenigen, die erwerbstätig oder selbstständig sind, brauchen keine anderen Bedingungen zu erfüllen. Studierende und andere Personen, die nicht gegen Entgelt arbeiten, wie z.B. Personen im Ruhestand, müssen über ausreichende Ressourcen für sich selbst und ihre Familie verfügen, um das Sozialhilfesystem des Gastlandes nicht zu belasten, sowie über eine umfassende Krankenversicherung“ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=LEGISSUM:133152>

Kernpunkte aus dem Abschnitt „Probleme und Herausforderungen, mit denen professionelle und informelle Betreuer konfrontiert sind“

- Es ist wichtig, die Rechte und das Wohlergehen der Menschen aller ethnischen Gruppen zu berücksichtigen, die Demenzpflege und -unterstützung leisten.
- Sprachliche Schwierigkeiten können das Wohlbefinden professioneller Pflegekräfte beeinträchtigen, was zu Frustration und ethischen Bedenken führt und auch die Qualität der Pflege und Unterstützung, die sie anbieten möchten, einschränkt.
- Verfahrens-, organisatorische und wirtschaftliche Beschränkungen sowie mangelnde Ausbildung können die Fähigkeit professioneller Betreuer, eine qualitativ hochwertige interkulturelle Betreuung und Unterstützung zu bieten, einschränken.
- Professionelle Pflegekräfte stehen manchmal vor ethischen Dilemmata, die sich aus kulturellen Unterschieden und Missverständnissen ergeben.
- Betreuer aus ethnischen Minderheitengruppen, insbesondere aus der jüngeren Generation, können sich in einer unangenehmen Situation befinden, die zwischen den Anforderungen und Erwartungen zweier verschiedener Kulturen liegt.
- Aufgrund kultureller Traditionen oder religiöser Verpflichtung können es einige Betreuerinnen schwierig finden, Probleme mit der Bewältigung der Situation zu diskutieren und Unterstützung zu suchen. Dies könnte als Weigerung oder Nichterfüllung ihrer religiösen Pflicht oder als Mangel an Respekt vor den Ältesten empfunden werden, was wiederum als Schande für die Familie angesehen werden könnte.
- Stereotypen über Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen, die sich um „ihre eigenen Leute kümmern“, weil sie über erweiterte familiäre Unterstützungsnetze verfügen, führen manchmal dazu, dass Dienstleistungen nicht angeboten werden.
- Migrierte Betreuer können in ihrem Herkunftsland Betreuungsaufgaben haben. Wie im „Konzept der globalen Pflegekette“ zum Ausdruck kommt, kann der Pflegebedarf in einem Teil der Welt zu einem Pflegemangel an anderer Stelle führen.
- Sprachliche Schwierigkeiten und die mangelnde Anerkennung außereuropäischer Ausbildungen und Qualifikationen können dazu führen, dass migrierte Pflegekräfte Pflegeplätze annehmen müssen, für die sie überqualifiziert sind.
- Professionelle Betreuer aus ethnischen Minderheiten erhalten manchmal die alleinige oder Hauptverantwortung für Patienten aus einer Reihe von ethnischen Minderheiten. In einigen Fällen kann dies auf ethnische Stereotypen zurückzuführen sein und die Wahlmöglichkeiten und die Entwicklung einer Person innerhalb des Berufsstandes einschränken.
- Stereotypen, die mit der Wahrnehmung von Rasse und ethnischer Zugehörigkeit verbunden sind, wirken sich weiterhin auf die Beschäftigungsmöglichkeiten aus und begünstigen einige Beschäftigte auf Kosten anderer.
- Die Wahrnehmung von Demenz und Demenzpflege durch Migranten unterscheidet sich manchmal von der der Menschen, die sie betreuen und kann sich auf die Pflege, aber auch auf ihr eigenes Selbstwertgefühl auswirken.
- Das Konzept von Betreuern, die mit Pflegebedürftigen zusammenwohnen, ist relativ neu. Es handelt sich um eine Person, die im Haus eines pflegebedürftigen Menschen lebt und diese Pflege mehr oder weniger rund um die Uhr anbietet.
- Es gibt eine überproportional hohe Zahl von Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen, die als Betreuer tätig sind, von denen die meisten als Migranten gelten und manchmal kein stabiles Aufenthaltsrecht haben.
- Nur sehr wenige Länder haben die Situation dieser Pflegekräfte geregelt. Infolgedessen sind die Pflegekräfte in der Regel anfällig für Ausbeutung und Missbrauch verschiedener Art. Ebenso wenig gibt es Schutz vor dem möglichen Missbrauch von Patienten und deren Familien.

Empfehlungen/Reflexionspunkte

- Professionelle Betreuer (aus allen ethnischen Gruppen) sollten mit Folgendem unterstützt werden:
 - Training im Bereich des kulturellen Bewusstseins und der Bereitstellung von interkultureller Betreuung und Unterstützung,
 - Training und Unterstützung bei der Bewältigung ethischer Dilemmata,
 - Training und Unterstützung in dem Umgang mit diskriminierenden/rassistischen Kommentaren und Verhaltensweisen von Patienten,
 - sprachliche Unterstützung oder Schulung, um den Aufbau einer guten Beziehung zu den Patienten zu erleichtern.
- Die Situation, die Lebens- und Arbeitsbedingungen von Betreuern, die mit Pflegebedürftigen zusammenwohnen sollten geregelt werden. Die Rechte und das Wohlergehen aller Beteiligten sollten gefördert werden (d.h. von diesen Betreuern, von Personen, die diese Pflege erhalten und von Personen, die im gleichen Haushalt leben).
- Es sollten Maßnahmen zur Förderung der Akkulturation ergriffen werden (z.B. durch Sprachkurse, Informationen über die Traditionen und Gewohnheiten der ethnischen Mehrheitsgruppe, Initiativen zur Förderung der Beteiligung und des Engagements mit anderen Mitgliedern der Gesellschaft, kombiniert mit einem angemessenen Gehalt und ausreichend Freizeit).
- Es sollten Richtlinien entwickelt werden, die es migrierten Betreuern ermöglichen, die Arbeit als bezahlte Pflegekraft mit der Verantwortung für die Pflege einer Person in ihrem Herkunftsland zu verbinden.

6. Fazit

Die interkulturelle Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Betreuern sollte als Mittel entwickelt werden, um auf die wachsende Zahl von Menschen aus ethnischen Minderheiten in Europa zu reagieren, die eine Demenz haben oder diese in den kommenden Jahren entwickeln könnten. Dies ist eine ethische Frage und eine Frage des Menschenrechts, die wichtige Grundsätze wie Verteilungsgerechtigkeit, Nichtdiskriminierung und Achtung der Würde und Autonomie widerspiegelt, die sich alle auf die Lebensqualität von Menschen aus ethnischen Minderheiten in ganz Europa auswirken.

In diesem Bericht haben wir Schlüsselfragen hervorgehoben, die für die Förderung der Pflege und Unterstützung im Zusammenhang mit dem kulturellen Bewusstsein und der kulturellen Anpassung von zentraler Bedeutung sind. Die Bereitstellung interkultureller Pflege und Unterstützung könnte nicht als ethisch angesehen werden, wenn sie nicht das Wohlergehen aller Beteiligten berücksichtigt. Wir haben daher versucht, die Bedürfnisse, Herausforderungen und Sorgen nicht nur von Menschen mit Demenz aus verschiedenen ethnischen Gruppen, sondern auch von informellen und professionellen Betreuern zu berücksichtigen, einschließlich derjenigen, die sich selbst mit einer ethnischen Minderheit identifizieren können.

Wir hoffen, dass dieser Bericht eine größere Offenheit für die kulturelle Vielfalt und ein stärkeres Bewusstsein für die Schlüsselfragen fördern wird, die für die Betroffenen wichtig sind, wenn Menschen mit Demenz und Betreuer aus ethnischen Minderheitengruppen die gleiche Qualität der Fürsorge und Unterstützung erhalten sollen wie Menschen aus ethnischen Mehrheitsgruppen. Wenn man auf Themen aufmerksam macht, die für Menschen aus einer oder mehreren spezifischen Gruppen wichtig sind, besteht die Gefahr, dass Unterschiede sowie Stereotypen überbetont werden und dadurch das Recht von Menschen aus allen ethnischen Gruppen auf eine wirklich personenzentrierte Pflege und Unterstützung gefährdet wird. Das Bewusstsein und die Akzeptanz kultureller Unterschiede muss jedoch nicht das Bewusstsein dafür überschatten, was Menschen aller ethnischen Gruppen gemeinsam haben, und kann eine solide Grundlage für die Erforschung und das Verständnis der Bedürfnisse und

Wünsche jeder Person (d.h. als eigenständiges und einzigartiges Individuum) bilden.

Regierungen, Kommissionen, Dienstleister sowie Gesundheits- und Sozialfachleute in Europa ziehen bei der Entwicklung oder Bereitstellung interkultureller Pflege und Unterstützung nicht alle an einem Strang und verfügen nicht über die gleichen Ressourcen. In einigen Ländern gibt es jedoch bereits Strukturen, Materialien, Ausbildung und einen Konsens über die Bedeutung der Entwicklung der interkulturellen Pflege und Unterstützung. In Ergänzung zu diesem Bericht haben Alzheimer Europe, seine Mitgliedsverbände und die Expertenarbeitsgruppe für Demenz und Minderheiten eine einfache Datenbank entwickelt, die Details über Initiativen und Materialien im Zusammenhang mit der Bereitstellung interkultureller Pflege und Unterstützung enthält, die in Europa entwickelt wurden. Besuchen Sie hierfür: <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics>

Menschen aus verschiedenen ethnischen Minderheiten mögen oberflächlich gesehen viele kulturelle Überzeugungen, Praktiken und Werte zu teilen scheinen (z.B. Menschen aus der syrischen Gemeinschaft, die in Dänemark und andere, die in Griechenland leben), aber ihre tatsächlichen Bedürfnisse und Wünsche können davon abweichen. Initiativen und Materialien, die für eine ethnische Minderheit oder für ethnische Minderheitengruppen im Allgemeinen in einem bestimmten Land entwickelt wurden, könnten bestimmte Probleme widerspiegeln oder darauf anspielen, die für bestimmte Gruppen oder Orte einzigartig sind. Sofern jedoch Menschen aus den betroffenen ethnischen Minderheitengruppen konsultiert und in ihre Erstellung miteinbezogen werden, können Initiativen und Materialien, die in einem Land für eine oder mehrere ethnische Minderheitengruppen entwickelt, erprobt und getestet wurden, in vielen Fällen sinnvoll an andere Gruppen und Situationen angepasst werden.

Wir hoffen, dass dieser Bericht und die oben genannte Datenbank zur Verbesserung der interkulturellen Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Demenz in Europa beitragen werden, und wir begrüßen alle Rückmeldungen oder Details von Initiativen und Materialien aus Europa für die Datenbank.

7. Quellen

- Adamson J (2001). Awareness and understanding of dementia in African/Caribbean and South Asian families. *Health & Social Care in the Community*, 9(6), 391–396.
- Adamson J & Donovan J (2005). 'Normal disruption': South Asian and African/Caribbean relatives caring for an older family member in the UK. *Social Science & Medicine*, 60(1), 37–48.
- Adelman S, Blanchard M, Rait G, Leavey G & Livingston G (2011). Prevalence of dementia in African–Caribbean compared with UK-born White older people: Two-stage cross-sectional study. *The British Journal of Psychiatry*, 199(2), 119–125.
- Age Action (2015). *Intercultural care home project report*. Accessed online on 9 July 2018 at: https://www.ageaction.ie/sites/default/files/attachments/age_action_inter-cultural_report_2015.pdf
- Ahmed A, Wilding MA, Haworth Lomax R & McCaughan S (2017). Promoting diversity and inclusiveness in dementia services in Salford. University of Salford Manchester. http://usir.salford.ac.uk/42318/1/C__Salford%20BME_Salford%20BME%20Dementia%20ReportFINAL23032017.pdf
- Alzheimer Europe (2009). Ethical principles in relation to advance directives and personhood. <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2009-Advance-directives-and-personhood>
- Alzheimer Europe (2013). *The ethical issues linked to the perceptions and portrayal of dementia and people with dementia*. Alzheimer Europe.
- Alzheimer Europe (2015). *Ethical dilemmas faced by health and social care professionals providing dementia care in care homes and hospital settings: a guide for use in the context of ongoing professional care training*. Alzheimer Europe.
- Alzheimer Europe (2016). *Discussion paper on ethical issues linked to the changing definitions/use of terms related to Alzheimer's disease*. Alzheimer Europe.
- Alzheimer Europe (2017). Discussion paper on the possible implications for ethics, policy and practice of recognising dementia as a disability. (Alzheimer Europe reports can be accessed at: <https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports>).
- Angermeyer MC & Matschinger H (2004). The stereotype of schizophrenia and its impact on discrimination against people with schizophrenia: results from a representative survey in Germany. *Schizophrenia Bulletin*, 30(4), 1049–1061.
- Antelius E & Kiwi M (2015). Frankly, None of Us Know What Dementia Is: Dementia Caregiving Among Iranian Immigrants Living in Sweden. *Care Management Journals*, 16(2), 79–94.
- Antelius E & Plejert C (2016). Ethnoculturally-profiled care: Dementia caregiving targeted towards Middle Eastern immigrants living in Sweden. *Anthropology & Aging*, 37(1), 9–26.
- APPGD (All Party Parliamentary Group on Dementia) (2013). *Dementia does not discriminate: The experiences of black, Asian and minority ethnic communities*. London: The Stationery Office.
- Andersen B and Blinder S (2017). *Who Counts as a Migrant? Definitions and their Consequences: Migration Observatory Briefing*. COMPAS, University of Oxford: Oxford.
- Ar Y & Karanci AN (2017). Turkish adult children as caregivers of parents with Alzheimer's disease: Perceptions and caregiving experiences. *Dementia*, 1471301217693400.
- Ardila A (2003). Culture in our brains: Cross-cultural differences in the brain-behavior relationships. In Toomela A (ed.). *Cultural Guidance in the Development of the Human Mind*, Ablex, Westport, CT, pp. 63–86.
- Ardila A (2005). Cultural Values Underlying Psychometric Cognitive Testing. *Neuropsychology Review*, 15(4), 185–195.
- Ardila A, Bertolucci PH, Braga LW, Castro-Caldas A, Judd T, Kosmidis MH, ... Rosselli M (2010). Illiteracy: The Neuropsychology of Cognition Without Reading. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 25(8), 689–712.
- Arévalo-Flechas LC, Acton G, Escamilla MI, Bonner PN & Lewis SL (2014). Latino Alzheimer's caregivers: what is important to them? *Journal of Managerial Psychology*, 29(6), 661–684.
- Ayalon L & Areán PA (2004). Knowledge of Alzheimer's disease in four ethnic groups of older adults. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(1), 51–57.
- Barth F (1998). *Ethnic groups and boundaries: The social organization of culture difference*. Waveland Press Inc: Long Grove, Illinois.
- Baghirathan S (2018). *Dementia experiences of Caribbean, Chinese and South Asian people in Bristol*. Presentation at Race Equality Foundation event on 15 March 2018 in Bristol (UK).
- BBC (British Broadcasting Corporation) (2018). *Windrush generation: Who are they and why are they facing problems?* 18 April 2018.

- Beattie A, Daker White G, Gilliard J & Means R (2005). 'They don't quite fit the way we organise our services'—results from a UK field study of marginalised groups and dementia care. *Disability & Society*, 20(1), 67–80.
- Beauchamp TL & Childress JF (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (5th edition). Oxford University Press.
- Berchtold NC & Cotman CW (1998). Evolution in the Conceptualization of Dementia and Alzheimer's Disease: Greco-Roman Period to the 1960s. *Neurobiology of Aging*, 19(3), 173–189.
- Berdai Chaouni S & De Donder L (2018). Invisible realities: Caring for older Moroccan migrants with dementia in Belgium. *Dementia*, 147130121876892. <https://doi.org/10.1177/1471301218768923>.
- Bhattacharyya S & Benbow SM (2013). Mental health services for black and minority ethnic elders in the United Kingdom: a systematic review of innovative practice with service provision and policy implications. *Int Psychogeriatrics*, 25(03), 359–373.
- Birchard K (1999). Irish government offers an apology to victims of child abuse. *The Lancet*, 353(9166), 1775.
- Blakemore A, Kenning C, Mirza N, Daker-White G, Panagioti M & Waheed W (2018). Dementia in UK South Asians: a scoping review of the literature. *BMJ Open*, 8(4), e020290.
- Blendon RJ, Benson JM, Wikler EM, Weldon KJ, Georges J, Baumgart M & Kallmyer BA (2012). The Impact of Experience with a Family Member with Alzheimer's Disease on Views about the Disease across Five Countries. *Int Journal of Alzheimer's Disease*, 2012, 1–9.
- Bolden GB (2000). Toward understanding practices of medical interpreting: interpreters' involvement in history taking. *Discourse Studies*, 2(4), 387–419.
- Botsford J, Clarke CL & Gibb CE (2012). Dementia and relationships: experiences of partners in minority ethnic communities: Dementia and relationships. *Journal of Advanced Nursing*, 68(10), 2207–2217.
- Botsford J (2015). Introduction. In (Julia Botsford and Karen Harrison Denig (Eds). *Dementia, culture and ethnicity: issues for all*. London: Jessica Kingsley Publishers (pp. 9–17).
- Bowes A & Wilkinson H (2003). « We didn't know it would get that bad »: South Asian experiences of dementia and the service response. *Health & Social Care in the Community*, 11(5), 387–396.
- Brooke J, Cronin C, Stiell M & Ojo O (2018). The intersection of culture in the provision of dementia care: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 27(17–18), 3241–3253.
- Cally P, Hirst R, Wilkens M, Kennedy C & Palmer M (undated). Navigating the Health System – A Local Perspective. http://www.committeeforgeelong.com.au/media/30321/navigating_the_health_system_a_local_perspective.pdf.
- Carey N (2012). *The epigenetics revolution: how modern biology is rewriting our understanding of genetics, disease and inheritance*. London: Icon Books.
- Carreiras M, Seghier ML, Baquero S, Estevez A, Lozano A, Devlin JT & Price CJ (2009). An anatomical signature for literacy. *Nature*, 461(7266), 983–986.
- Castro-Caldas A (2004). Targeting regions of interest for the study of the illiterate brain. *Int Journal of Psychology*, 39(1), 5–17.
- Chaaya M, Phung TKT, El Asmar K, Atweh S, Ghusn H, Khoury RM, ... Waldemar G (2016). Validation of the Arabic Rowland Universal Dementia Assessment Scale (A-RUDAS) in elderly with mild and moderate dementia. *Aging & Mental Health*, 20(8), 880–887.
- Chan SM & O'Connor DL (2008). Finding a Voice: The Experiences of Chinese Family Members Participating in Family Support Groups. *Social Work with Groups*, 31(2), 117–135.
- Cheston R & Bradbury N (2016). *Evidence briefing. Dementia, accessibility and minority groups*. British Psychological Society.
- Cipriani G & Borin G (2015). Understanding dementia in the sociocultural context: A review. *Int Journal of Social Psychiatry*, 61(2), 198–204.
- Cohen M, Werner P & Azaiza F (2009). Emotional reactions of Arab lay persons to a person with Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 13(1), 31–37.
- Connolly A, Sampson EL & Purandare N (2012). End-of-Life Care for People with Dementia from Ethnic Minority Groups: A Systematic Review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(2), 351–360.
- Cooper C, Tandy AR, Balamurali TBS & Livingston G (2010). A Systematic Review and Meta-Analysis of Ethnic Differences in Use of Dementia Treatment, Care, and Research. *The Amer Journal of Ger Psychiat*, 18(3), 193–203.
- Cooper C, Rapaport P, Robertson S, Marston L, Barber J, Manela M & Livingston G (2018). Relationship between speaking English as a second language and agitation in people with dementia living in care homes: Results from the MARQUE (Managing Agitation and Raising Quality of life) English national care home survey. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(3), 504–509.
- Crisp AH (2005). *Every family in the land: understanding prejudice and discrimination against people with mental illness*. London: Royal Society of Medicine Press Ltd.
- Daker-White G, Beattie AM, Gilliard J & Means R (2002). Minority ethnic groups in dementia care: A review of service needs, service provision and models of good practice. *Aging & Mental Health*, 6(2), 101–108.
- Degiuli F (2007). A Job with No Boundaries: Home Eldercare Work in Italy. *European Journal of Women's Studies*, 14(3), 193–207.

- Dementia Action Alliance (2018). *Dementia in gypsy and traveller communities*. Accessed on line at: https://www.dementiaaction.org.uk/news/26692_dementia_in_gypsy_and_traveller_communities
- Denktas S, Koopmans G, Birnie E, Foets M & Bonsel G (2009). Ethnic background and differences in health care use: a national cross-sectional study of native Dutch and immigrant elderly in the Netherlands. *Int Journal for Equity in Health*, 8(1), 35.
- Devlin E, MacAskill S & Stead M (2007). 'We're still the same people': developing a mass media campaign to raise awareness and challenge the stigma of dementia. *Int Journal of Nonprofit and Voluntary Sector Marketing*, 12(1), 47–58.
- Diaz E & Qureshi S (2017). Diagnosis and Management of Immigrants with Dementia. In Sagbakken M & Kumar K (Eds.) *Dementia, Ethnic Minorities and Migrants—A Review of the Literature, Report No. 2*. Norwegian Centre for Migration and Minority Health (NAKMI) (pp.49–62).
- Doshi D & Mehdi N (2017). *70 years later survivors recall the horrors of India-Pakistan Partition* <https://www.washingtonpost.com>
- Downs M, Small N & Froggatt K (2006). Explanatory models of dementia: links to end-of-life care. *Int J Pall Nur*, 12(5), 209–213.
- Doyle M & Timonen V (2009). The different faces of care work: understanding the experiences of the multi-cultural care workforce. *Ageing and Society*, 29(03), 337–350.
- Egede-Nissen V, Sellevold GS, Jakobsen R & Sørli V (2017). Ethical and cultural striving: Lived experiences of minority nurses in dementia care. *Nursing Ethics*, 24(6), 752–766.
- Ekman S-L, Robins Wahlin T-B, Norberg A & Winblad B (1993). Relationship between bilingual demented immigrants and bilingual/monolingual caregivers. *The International Journal of Aging & Human Development*, 37(1), 37–54.
- Ekman S-L, Robins Wahlin TB, Viitanen M, Norberg A & Winblad B (1994). Clinical practice and service development. Preconditions for communication in the care of bilingual demented persons. *International Psychogeriatrics*, 6(1), 05–120.
- Elliott K S, Di Mino M, Lam D & Mei Tu A (1996). Working with Chinese families in the context of dementia. In G. Yeo, & D. Gallagher-Thompson, *Ethnicity and the dementia* (pp. 89–108). Washington DC: Taylor & Francis.
- Emilsson UM (2012). The staff's view on dementia and the care in three cultures: A qualitative study in France, Portugal and Sweden. *Dementia*, 11(1), 31–47.
- European Union (2014). *Report on the health status of the Roma population in the EU and the monitoring of data collection in the area of Roma health in the Member States*. European Commission. http://ec.europa.eu/chafea/documents/health/roma-health-report-executive-summary-2014_en.pdf
- Fields JA, Ferman TJ, Boeve BF & Smith GE (2011). Neuropsychological assessment of patients with dementing illness. *Nature Reviews Neurology*, 7(12), 677–687.
- Folstein MF, Folstein SE & McHugh PR (1975). « Minimal state ». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189–198.
- Gerritsen D L, Oyeboode J & Gove D (2018). Ethical implications of the perception and portrayal of dementia. *Dementia*, 17(5), 596–608.
- Giebel C M, Worden A, Challis D, Jolley D, Bhui KS, Lambat A ... Purandare N (2017). Age, memory loss and perceptions of dementia in South Asian ethnic minorities. *Ageing & Mental Health*, 1–10.
- Goffman E (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Penguin Books.
- Golan-Shemesh D & Lahav D (2018). *Culturally sensitive care and support*. PowerPoint Presentation and notes, Alzheimer Europe expert working group meeting at the University of Bradford, 18 May.
- Goudsmit M, Uysal-Bozkir Ö, Parlevliet JL, van Campen JPCM, de Rooij SE & Schmand B (2017). The Cross-Cultural Dementia Screening (CCD): A new neuropsychological screening instrument for dementia in elderly immigrants. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 39(2), 163–172.
- Goudsmit M, van Campen J, Schilt T, Hinnen C, Franzen S & Schmand B (2018). One Size Does Not Fit All: Comparative Diagnostic Accuracy of the Rowland Universal Dementia Assessment Scale and the Mini Mental State Examination in a Memory Clinic Population with Very Low Education. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 8, 290–305.
- Graaff FM de (2012). *Partners in palliative care? Perspectives of Turkish and Moroccan immigrants and Dutch professionals*, Dissertation University of Amsterdam, Amsterdam.
- Greenwood N, Habibi R, Smith R & Manthorpe J (2015). Barriers to access and minority ethnic carers' satisfaction with social care services in the community: a systematic review of qualitative and quantitative literature. *Health & Social Care in the Community*, 23(1), 64–78.

- Groen-Van de Ven L & Smits C (2009). Aandacht, acceptatie en begrip. Mantelzorg aan ouderen in de Suryoye gemeenschap. [Attention, acceptance and understanding. Caring for older adults in the Suryoye community] *Cultuur Migratie Gezondheid*, 6(4), 198–208.
- Grøndahl, V. A., Persenius, M., Bååth, C., & Helgesen, A. K. (2017). The use of life stories and its influence on persons with dementia, their relatives and staff – a systematic mixed studies review. *BMC Nursing*, 16(28), 1–11.
- Hailstone J, Mukadam N, Owen T, Cooper C & Livingston G (2017). The development of Attitudes of People from Ethnic Minorities to Help-Seeking for Dementia (APEND): a questionnaire to measure attitudes to help-seeking for dementia in people from South Asian backgrounds in the UK: A questionnaire measure of South Asian attitudes towards help-seeking for dementia. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(3), 288–296.
- Hanssen I (2013). The influence of cultural background in intercultural dementia care: exemplified by Sami patients: *The influence of cultural background in intercultural dementia care. Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(2), 231–237.
- Heikkinen SJ (2011). Exclusion of Older Immigrants from the Former Soviet Union to Finland: The Meaning of Intergenerational Relationships. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 26(4), 379–395.
- Heikkinen SJ & Lumme-Sandt K (2013). Transnational connections of later-life migrants. *Journal of Aging Studies*, 7(2), 198–206.
- Herrmann LK, Welter E, Leverenz J, Lerner AJ, Udelson N, Kanetsky C & Sajatovic M (2018). A Systematic Review of Dementia-related Stigma Research: Can We Move the Stigma Dial? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(3), 316–331.
- Herz M (2018). *Thinking about the wellbeing of people living with dementia who are survivors of trauma – the Holocaust as a study case*. PowerPoint presentation at Alzheimer Europe annual conference in Berlin (October 2017).
- Hussein S & Manthorpe J (2012). The dementia social care workforce in England: Secondary analysis of a national workforce dataset. *Aging & Mental Health*, 16(1), 110–118.
- Jaakson S, Hemmilä E & Jaakkola U (2017). *Cultural Sensitivity in Memory Work: Experiences from Finland*. Suomen muistiasiantuntijat ry, Helsinki: Paintek Pihlajamäki Oy http://www.muistiasiantuntijat.fi/media-files/ETNIMU_opas_Kulttuurisensitiivinen_muistity%C3%B6_ENG.pdf
- Jaakson S (2018). *Cultural Sensitivity Approach – Promoting the Brain Health of Ethnic Minorities*. PowerPoint Presentation and notes, Alzheimer Europe expert working group meeting at the University of Bradford, 18 May.
- Jansson G (2012a). Äldreboendet som flerspråkig arbetsplats Policy och praktik. [The nursing home as a multilingual workplace. Policy and practice.] In B Bihl, J Eriksson, P Andersson and L Lötmarker (eds.), *Svenskans beskrivning 32* (pp.102–113).
- Jansson G (2012b). Att stötta identitet – en utmaning i den mångkulturella demensvården. [Supporting identity – a challenge in culturally diverse environments in dementia care.] In B Nørgaard and M Bach Andreasen (eds.), *Sundhedskommunikation. Kommunikation på sundhedsområdet* (pp.77–92). Aalborg: Forskning og udvikling.
- Jansson G (2014). Bridging language barriers in multilingual care encounters. *Multilingua*, 33(1–2): 201–232.
- Johl N, Patterson T & Pearson L (2016). What do we know about the attitudes, experiences and needs of Black and minority ethnic carers of people with dementia in the United Kingdom? A systematic review of empirical research findings. *Dementia*, 15(4), 721–742.
- Jolley D, Moreland N, Read K, Kaur H, Jutlla K & Clark M (2009). The ‘Twice a Child’ projects: learning about dementia and related disorders within the black and minority ethnic population of an English city and improving relevant services. *Ethnicity and Inequalities in Health and Social Care*, 2(4), 4–9.
- Jones EE, Farina A, Hastorf AH, Markus H, Miller DT & Scott RA (1984). *Social stigma: the psychology of marked relationships*. WH Freeman and Company.
- Jutlla K (2015). The impact of migration experiences and migration identities on the experiences of services and caring for a family member with dementia for Sikhs living in Wolverhampton, UK. *Ageing and Society*, 35(05), 1032–1054.
- Karenberg A & Förstl H (2006). Dementia in the Greco-Roman world. *J Neurolog Sciences*, 244(1–2), 5–9.
- Kenning C, Daker-White G, Blakemore A, Panagioti M & Waheed W (2017). Barriers and facilitators in accessing dementia care by ethnic minority groups: a meta-synthesis of qualitative studies. *BMC Psychiatry*, 17(316), 1–13
- Khan F & Tadros G (2014). Complexity in cognitive assessment of elderly British minority ethnic groups: Cultural perspective. *Dementia*, 13(4), 467–482.
- Khan O (2015). Dementia and ethnic diversity: numbers and trends. In (Julia Botsford and Karen Harrison Dening (Eds.). *Dementia, culture and ethnicity: issues for all*. London: Jessica Kingsley Publishers (pp. 21–34).

- Khunti K, Kumar S & Brodie J (2009). *Diabetes UK and South Asian Health Foundation recommendations on diabetes research priorities for British South Asians*. London: Diabetes UK.
- KMPHO (2014). *Kent Gypsy, Roma and Traveller Populations JSNA Chapter Update 2014*. Kent and Medway Public Health Observatory www.kmpho.nhs.uk/jsna/gypsyromatraveller/
- Koffman J (2018). *Better Health Briefing 45: Dementia and end of life care for black, Asian and minority ethnic communities*. Race Equality Foundation briefing paper.
- Kröger T & Zechner M (2009). Migration and Care: Giving and Needing Care across National Borders. *Finnish Journal of Ethnicity and Migration*, 4(2), 17–26.
- Kurzban R & Leary MR (2001). Evolutionary origins of stigmatization: The functions of social exclusion. *Psychological Bulletin*, 127(2), 187–208.
- La Fontaine J, Ahuja J, Bradbury NM, Phillips S & Oyeboode JR (2007). Understanding dementia amongst people in minority ethnic and cultural groups. *Journal of Advanced Nursing*, 60(6), 605–614.
- Landrine H & Klonoff EA (1994). Cultural diversity in causal attributions for illness: The role of the supernatural. *Journal of Behavioral Medicine*, 17(2), 181–193.
- Lawrence V, Samsi K, Banerjee S, Morgan C & Murray J (2011). Threat to Valued Elements of Life: The Experience of Dementia across Three Ethnic Groups. *The Gerontologist*, 51(1), 39–50.
- Lawrence V, Murray J, Samsi K & Banerjee S (2008). Attitudes and support needs of Black Caribbean, south Asian and White British carers of people with dementia in the UK. *British Journal of Psychiatry*, 193(03), 240–246.
- Lee SE, Lee HY & Diwan S (2010). What do Korean American immigrants know about Alzheimer's disease (AD)? The impact of acculturation and exposure to the disease on AD knowledge. *Int Jour of Ger Psychiat*, 25, 66–73.
- LeedsGATE (2015). *Dementia in Gypsy and Traveller communities*. *Leeds Gypsy and Traveller Exchange*. www.leedsgate.co.uk/2015/09/07/dementia-in-gypsy-and-traveller-communities/
- Levesque JF, Harris MF, Russell G (2013). Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *Int. J. Equity Health*, 12(18), 1–9.
- Link BG & Phelan JC (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363–385.
- Link BG & Phelan JC (2006). Stigma and its public health implications. *The Lancet*, 367(9509), 528–529.
- Liversage A & Jakobsen V (2016). Unskilled, Foreign, and Old: A Life Course Perspective on Immigrant Poverty. *GeroPsych*, 29(2), 93–103.
- Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, ... Mukadam N (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113): 2673–2734.
- Mackenzie J (2006). Stigma and dementia: East European and South Asian family carers negotiating stigma in the UK. *Dementia*, 5(2), 233–247.
- Mahoney DF, Cloutterbuck J, Neary S & Zhan L (2005). African American, Chinese, and Latino family caregivers' impressions of the onset and diagnosis of dementia: cross-cultural similarities and differences. *The Gerontologist*, 45(6), 783–792.
- Majlesi AR & Plejert C (2018). Embodiment in tests of cognitive functioning: A study of an interpreter-mediated dementia evaluation. *Dementia*, 17(2), 138–163. Published online first 27 February 2016.
- Matías-Guiu JA, Valles-Salgado M, Rognoni T, Hamre-Gil F, Moreno-Ramos T & Matías-Guiu J (2017). Comparative Diagnostic Accuracy of the ACE-III, MIS, MMSE, MoCA, and RUDAS for Screening of Alzheimer Disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 43(5–6), 237–246.
- Mazaheri M, Eriksson LE, Nasrabadi AN, Sunvisson H & Heikkila K (2014). Experiences of dementia in a foreign country: qualitative content analysis of interviews with people with dementia. *BMC Public Health*, 14(794), 1–9.
- McGregor J (2007). 'Joining the BBC (British Bottom Cleaners)': Zimbabwean Migrants and the UK Care Industry. *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 33(5), 801–824.
- MECOPP (2012). *Hidden carers, unheard voices: informal caring within the Gypsy/ Traveller community in Scotland*. Edinburgh: MECOPP.
- Mersha TB & Abebe T (2015). Self-reported race/ethnicity in the age of genomic research: its potential impact on understanding health disparities. *Human Genomics*, 9(1), 1.
- Mkhonto F & Hanssen I (2018). When people with dementia are perceived as witches. Consequences for patients and nurse education in South Africa. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1–2), e169–e176.
- Mohammed (2017). *A fragmented pathway: experience of the South Asian community and the dementia care pathway – a care giver's journey*. University of Salford: Manchester.
- Mohammed (2018). *Cultural awareness session*. Presentation at Race Equality Foundation event on 15 March 2018 in Bristol (UK).
- Moodley P (2005). Ethnicity: Relationship to stigmatisation of people with mental illness. In (Ed. Crisp AH), *Every family in the land: understanding prejudice and discrimination against people with mental illness*, p.83. London: Royal Society of Medicine Press Ltd.

- Morhardt D, Pereyra M & Iris M (2010). Seeking a Diagnosis for Memory Problems: The Experiences of Caregivers and Families in 5 Limited English Proficiency Communities. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 1.
- Moriarty J, Sharif N & Robinson J (2011). *SCIE Research Briefing 35 Black and Minority Ethnic People with Dementia and their Access to Support and Services*. London: Social Care Institute for Excellence.
- Moriarty J (2015). Accessing Support and Services. In Julia Botsford and Karen Harrison Denning (Eds). *Dementia, culture and ethnicity: issues for all*. London: Jessica Kingsley Publishers (pp.85–105).
- Mukadam N, Cooper C, Basit B & Livingston G (2011). Why do ethnic elders present later to UK dementia services? A qualitative study. *Int Psychogeriatrics*, 23(07), 1070–1077.
- Mukadam N, Cooper C & Livingston G (2011). A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(1), 12–20.
- Mukadam N, Waugh A, Cooper C & Livingston G (2015). What would encourage help-seeking for memory problems among UK-based South Asians? A qualitative study. *BMJ Open*, 5(9), e007990.
- Næss A & Moen B (2015). Dementia and migration: Pakistani immigrants in the Norwegian welfare state. *Ageing and Society*, 35(08), 1713–1738.
- Naqvi RM, Haider S, Tomlinson G & Alibhai S (2015). Cognitive assessments in multicultural populations using the Rowland Universal Dementia Assessment Scale: a systematic review and meta-analysis. *Canadian Medical Association Journal*, 187(5), E169–E175.
- NHANES–National Health and Nutrition Examination Survey (2006). *Interpretation guidelines*. https://www.cdc.gov/nchs/data/nhanes/nhanes_07_08/Interpretation_Guidelines.pdf
- Nielsen TR, Vogel A, Riepe MW, de Mendonça A, Rodriguez G, Nobili F, ... Waldemar G (2011a). Assessment of dementia in ethnic minority patients in Europe: a European Alzheimer's Disease Consortium survey. *Int Psychogeriatrics*, 23(01), 86–95.
- Nielsen TR, Vogel A, Phung TKT, Gade A & Waldemar G (2011b). Over- and under-diagnosis of dementia in ethnic minorities: a nationwide register-based study. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(11), 1128–1135.
- Nielsen TR, Andersen BB, Kastrop M, Phung TKT & Waldemar G (2011c). Quality of Dementia Diagnostic Evaluation for Ethnic Minority Patients: A Nationwide Study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 31(5), 388–396.
- Nielsen TR, Andersen BB, Gottrup H, Lützhøft JH, Høgh P & Waldemar G (2013). Validation of the Rowland Universal Dementia Assessment Scale for Multicultural Screening in Danish Memory Clinics. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 36(5–6), 354–362.
- Nielsen TR & Jørgensen K (2013). Visuoconstructional Abilities in Cognitively Healthy Illiterate Turkish Immigrants: A Quantitative and Qualitative Investigation. *The Clinical Neuropsychologist*, 27(4), 681–692.
- Nielsen TR, Antelius E, Spilker RS, Torkpoor R, Toresson H, Lindholm C, ... on behalf of the Nordic Research Network on Dementia and Ethnicity. (2015). Dementia care for people from ethnic minorities: a Nordic perspective: Dementia care for people from ethnic minorities: a Nordic perspective. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(2), 217–218.
- Nielsen TR & Waldemar G (2016). Knowledge and perceptions of dementia and Alzheimer's disease in four ethnic groups in Copenhagen, Denmark: Knowledge of dementia in four ethnic groups. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(3), 222–230.
- Nielsen TR, Segers K, Vanderaspolden V, Bekkhus-Wetterberg P, Bjørkløf GH, Beinhoff U, ... Waldemar G (2018a). Validation of the Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS) in a multicultural sample across five Western European countries: diagnostic accuracy and normative data. *Int Psychogeriatrics*, 1–10.
- Nielsen TR, Segers K, Vanderaspolden V, Bekkhus-Wetterberg P, Minthon L, Pissioti A, ... Waldemar G (2018b). Performance of middle-aged and elderly European minority and majority populations on a Cross-Cultural Neuropsychological Test Battery (CNTB). *The Clinical Neuropsychologist*, 1–20.
- Nolan MR, Davies S, Brown J, Keady J & Nolan J (2004). Beyond « person-centred » care: a new vision for gerontological nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 13(51), 45–53.
- Oddie W (2011). *The restoration of the Friday fast is a historic day for English and Welsh Catholics*. <http://www.catholicherald.co.uk/>
- Olafsdóttir M, Foldevi M & Marcusson J (2001). Dementia in primary care: why the low detection rate? *Scand J Prim Health Care*. 19(3), 194–198.
- Oommen G, Bashford J & Shah A (2009): *Ageing, ethnicity and psychiatric services* (cited in Shah 2017).
- Ow Yong B & Manthorpe J (2016). The experiences of Indian migrant care home staff working with people with dementia: a pilot study exploring cultural perspectives. *Working with Older People*, 20(1), 3–13.

- Parker C & Philp I (2004). Screening for cognitive impairment among older people in black and minority ethnic groups. *Age and Ageing*, 33(5), 447–452.
- Parlevliet J (2017). *SYMBOL-Prevalence of dementia among older immigrants in the Netherlands*. PowerPoint presentation at Alzheimer Europe annual conference in Berlin (October 2017).
- Parlevliet JL, Uysal-Bozkir Ö, Goudsmit M, Campen JP, Kok RM, Riet G, ... & Rooij SE (2016). Prevalence of mild cognitive impairment and dementia in older non-western immigrants in the Netherlands: a cross-sectional study. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(9), 1040–1049.
- Parveen S, Morrison V & Robinson CA (2013). Ethnicity, familism and willingness to care: Important influences on caregiver mood? *Aging & Mental Health*, 17(1), 115–124.
- Parveen S, Oyeboode J and Downs M (2014). Exploring cross cultural and country responses to dementia: A multi-faith/cultural view. In (Eds. Bamford SM et al.). *A compendium of essays: New perspectives and approaches to understanding dementia and stigma*. London: ILC-UK (pp.37–41).
- Parveen S, Blakey H & Oyeboode JR (2018). Evaluation of a carers' information programme culturally adapted for South Asian families. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(2), e199–e204.
- Parveen S, Peltier C & Oyeboode JR (2017). Perceptions of dementia and use of services in minority ethnic communities: a scoping exercise. *Health & Social Care in the Community*, 25(2), 734–742.
- Parveen S & Oyeboode J (2018). *Better health briefing 46: Dementia and minority ethnic carers*. London: Race Equality Foundation.
- Parveen S (2018). *Minority ethnic communities and dementia research: where are we now?* PowerPoint Presentation, Alzheimer Europe expert working group meeting at the University of Bradford, 18 May
- Patel N, Mirza NR, Lindblad P, Samaoli O & Marshall M (1998). *Dementia and Minority Ethnic Older People: Managing Care in the UK, Denmark and France*. Russell House Publishing Ltd.
- Pham T M, Petersen I, Walters K, Raine R, Manthorpe J, Mukadam N & Cooper C (2018). Trends in dementia diagnosis rates in UK ethnic groups: analysis of UK primary care data. *Clinical Epidemiology*, 10, 949–960.
- Pharos (Dutch Centre of Expertise on Health Disparities) (2018). *Factsheets* <https://www.pharos.nl/nl/kenniscentrum/algemeen/factsheets>
- PICUM and IRCT (2017). *EU Health Policy Platform paper on Migration and Health: Framing document*. http://picum.org/wp-content/uploads/2017/11/EUHealthPolicyPlatform_Framing-Document_Nov2017.pdf
- Plejert C, Antelius E, Yazdanpanah M & Nielsen TR (2015). 'There's a letter called ef' on Challenges and Repair in Interpreter-Mediated Tests of Cognitive Functioning in Dementia Evaluations: A Case Study. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 30(2), 163–187.
- Plejert C (2018). Issue raised at the Alzheimer Europe expert working group meeting at the University of Bradford, 18 May.
- Plejert C, Lindholm C & Schrauf RW (2017). *Multilingual Interaction and Dementia*. Bristol: Multilingual Matters.
- Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W & Ferri CP (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 63–75. e2.
- Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G-C, Wu YT, Prina M & Alzheimer's Disease International (2015). *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia—An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London: Alzheimer's Disease International.
- Purandare N, Luthra V, Swarbrick C & Burns A (2007). Knowledge of dementia among South Asian (Indian) older people in Manchester, UK. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(8), 777–81.
- Qureshi S & Diaz E (2017). Epidemiology of dementia in migrant and ethnic-minority populations. In Sagbakken M & Kumar K (Eds.) *Dementia, Ethnic Minorities and Migrants—A Review of the Literature, Report No. 2*. Norwegian Centre for Migration and Minority Health (NAKMI) (49–62).
- Rattigan S & Sweeney S (2018). 'We look after our own': *Dementia in gypsy and traveller communities*. Friends Families and Travellers (see: <https://www.gypsy-traveller.org>)
- Rauf A (2011). *Caring for dementia: exploring good practice on supporting South Asian carers through access to culturally competent service provision*. Meri Yaadain Dementia Team, Bradford.
- Redfield R, Linton R & Herskovits MJ (1936). Memorandum for the Study of Acculturation. *American Anthropologist*, 38(1), 149–152.
- Regan JL (2014). Redefining dementia care barriers for ethnic minorities: the religion–culture distinction. *Mental Health, Religion & Culture*, 17(4), 345–353.
- Regan JL (2016). Ethnic minority, young onset, rare dementia type, depression: A case study of a Muslim male accessing UK dementia health and social care services. *Dementia*, 15(4), 702–720.
- Richards M, Brayne C, Dening T, Abas M, Carter J, Price M, ... Levy R (2000). Cognitive function in UK community-dwelling African Caribbean and white elders: a pilot study. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(7), 621–630.

- Rimmer E, Wojciechowska M, Stave C, Sganga A & O'Connell B (2005). Implications of the Facing Dementia Survey for the general population, patients and caregivers across Europe: Implications for Populations, Patients and Caregivers. *International Journal of Clinical Practice*, 59, 17–24.
- Rock MY (undated). *State, nation and nation-state: clarifying misused terminology*. GEOG 128, *Geography of Int Affairs*. <https://www.e-education.psu.edu/geog128/node/534>.
- Romero BA (2012). Towards a model of externalisation and denationalisation of care? The role of female migrant care workers for dependent older people in Spain. *European Journal of Social Work*, 15(1), 45–61.
- Rowland JT, Basic D, Storey JE & Conforti DA (2006). The Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS) and the Folstein MMSE in a multicultural cohort of elderly persons. *Int Psychogeriatrics*, 18(01), 111.
- Royal College of Physicians (2015). *Setting higher standards—Work and wellbeing in the NHS: why staff health matters to patient care*. London: Royal College of Physicians.
- Sagbakken M & Kumar K (Eds.) (2017). *Dementia, Ethnic Minorities and Migrants—A Review of the Literature, Report No. 2*. Norwegian Centre for Migration and Minority Health (NAKMI).
- Sagbakken M, Spilker RS & Ingebretsen R (2018). Dementia and migration: family care patterns merging with public care services. *Qualitative Health Research*, 28(1), 16–29.
- Sahin HA, Gurvit IH, Emre M, Hanagasi HA, Bilgic B & Harmanci H (2006). The attitude of elderly lay people towards the symptoms of dementia. *Int Psychogeriatrics*, 18(02), 251.
- Sandhu R (2018). *Should BAME be ditched as a term for black, Asian and minority ethnic people?* <https://www.bbc.com/news/uk-politics-43831279>.
- Sattar N & Gill JMR (2015). Type 2 diabetes in migrant south Asians: mechanisms, mitigation, and management. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, 3(12), 1004–1016.
- Schilling-Estes N (2006). Dialect variation. In Fasold, R.W. & Connor-Linton, J. (Eds.) *An Introduction to Language and Linguistics*. Cambridge University Press. Pp. 311–341.
- Seeleman MC (2014). *Cultural competence and diversity responsiveness: how to make a difference in healthcare*. PhD Thesis. University of Amsterdam.
- Segers K, Benoit F, Colson C, Kovac V, Nury D & Vanderaspolden V (2013). Pioneers in migration, pioneering in dementia: first generation immigrants in a European metropolitan memory clinic. *Acta Neurologica Belgica*, 113(4), 435–440.
- Shah A (2007). Demographic Changes among Ethnic Minority Elders in England and Wales: Implications for Development and Delivery of Old Age Psychiatry Services. *Int J of Migration, Health and Social Care*, 3(2), 22–32.
- Shah A, Dalvi M & Thompson T (2005). Behavioural and psychological signs and symptoms of dementia across cultures: Current status and the future. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(12), 1187–1195.
- Shulman KI (2000). Clock-drawing: is it the ideal cognitive screening test? *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(6), 548–561.
- Smedley A & Smedley BD (2005). Race as biology is fiction, racism as a social problem is real: Anthropological and historical perspectives on the social construction of race. *American Psychologist*, 60(1), 16–26.
- Smith D, Moreno-Leguizamon C and Grohmann S (2015). *End-of-life practices and palliative care among Black and Minority Ethnic Groups (BME)*. Health Education Kent Surrey and Sussex Vision.
- Smits C, Jukema J, Duran G, Cumert G & Bakker F (2017). *Co-creation with Turkish migrant carers: towards culture sensitive care*. PowerPoint presentation at Alzheimer Europe annual conference in Berlin (October 2017).
- Smits C, Jukema J, Duran G, Bakker F. (2018). Op weg naar cultuursensitieve zorg. Lessen in cocreatie [Towards culture sensitive care. Lessons in co-creation.] Denkbeld. Vakblad over dementie, (30) August 2018, pp24–26.
- Söderman M & Rosendahl SP (2016). Caring for Ethnic Older People Living with Dementia – Experiences of Nursing Staff. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 31(3), 311–326.
- Soni D (2013). *From hijab to burqa – a guide to Muslim headwear*. Channel 4 News. <https://www.channel4.com/news/from-hijab-to-burqa-a-guide-to-muslim-headwear>
- Soumaya A (2018). *Cross cultural dementia screening in illiterates with the RUDAS*. Master's thesis. University of Leiden.
- Spijker A, Verhey F, Graff M, Grol R, Adang E, Wollersheim H & Vernooij-Dassen M (2009). Systematic care for caregivers of people with dementia in the ambulatory mental health service: designing a multicentre, cluster, randomized, controlled trial. *BMC Geriatrics*, 9(1).
- Stangor C & Crandall CS (2003). Threat and the social construction of stigma. In TF Heatherton, RE Kleck, MR Hebl & JG Hull, *The Social Psychology of Stigma* (pp. 62–87). The Guilford Press.

- Stevnsborg L, Jensen-Dahm C, Nielsen T R, Gasse C & Waldemar G (2016). Inequalities in Access to Treatment and Care for Patients with Dementia and Immigrant Background: A Danish Nationwide Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 54(2), 505–514.
- Storey JE, Rowland JT, Conforti DA et al. (2004). The Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS): a multicultural cognitive assessment scale. *Int Psychogeriatr*, 16(1), 13–31.
- Stroop JR (1935). Studies of interference in serial verbal reactions. *Journal of Experim. Psychol.* 18(6), 643–662.
- Suurmond J, Rosenmöller DL, el Mesbahi H, Lamkaddem M & Essink-Bot M-L (2016). Barriers in access to home care services among ethnic minority and Dutch elderly – A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 54, 23–35.
- Szczepura A (2005). Access to health care for ethnic minority populations. *Postgraduate Medical Journal*, 81(953), 141–147.
- Thornicroft G (2006). *Shunned: discrimination against people with mental illness*. Oxford University Press.
- Tonkens E, Verplanke L & de Vries L (2011). *Alleen slechte vrouwen klagen. Problemen en behoeften van geïsoleerde allochtone spijzorgers in Nederland*. Utrecht: Movisie.
- Truswell D, Leung M, Lam T & Tan G (2015). The reminiscence tea house. *Journal of Dementia Care*, http://www.cnhlc.org.uk/download/JournalOfDementiaCare-20150502_TeaHouse.pdf
- Truswell D (2016). The impact of dementia on migrant communities: A complex challenge in a globalised world. *Alzheimer's, Dementia & Cognitive Neurology*, 1(1).
- Truswell D (2018). *Dementia alliance for culture and ethnicity*. Presentation at Race Equality Foundation event on 15 March 2018 in Bristol (UK).
- Tsolaki M, Paraskevi S, Degleris N & Karamavrou S (2009). Attitudes and Perceptions Regarding Alzheimer's Disease in Greece. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 24(1), 21–26.
- Turner S, Christie A & Haworth E (2005). South Asian and white older people and dementia: A qualitative study of knowledge and attitudes. *Diversity in Health and Social Care*, 2, 197–209.
- Twigg J (2010). Clothing and dementia: A neglected dimension? *Journal of Aging Studies*, 24(4), 223–230.
- UNESCO (undated). *Nation-State, International Migration glossary*. <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/international-migration/glossary/nation-state/>
- UNESCO (2005). *Education for all. Global monitoring report*. <http://www.unesco.org/>
- Ungerson C (2003). Commodified care work in European Labour Markets. *European Societies*, 5(4), 377–396.
- Ungerson C (2004). Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on 'cash for care' schemes. *Ageing and Society*, 24(02), 189–212.
- United States Holocaust Memorial Museum (undated). *Victims of the Nazi era: Nazi racial ideology: The Holocaust*. Holocaust Encyclopedia. <https://www.ushmm.org/wlc/en/article.php?ModuleId=10007457>
- Uppal GK, Bonas S & Philpott H (2013). Understanding and awareness of dementia in the Sikh community. *Mental Health, Religion & Culture*, 17(4), 400–414.
- Uppal G & Bonas S (2014). Constructions of dementia in the South Asian community: a systematic literature review. *Mental Health, Religion & Culture*, 17(2), 143–160.
- Uysal-Bozkir Ö (2016). *PhD Thesis: Health status of older migrants in the Netherlands: Cross-cultural validation of health scales*. Faculty of Social and Behavioural Sciences, University of Amsterdam.
- Uysal-Bozkir Ö, Parlevliet JL & de Rooij SE (2013). Insufficient cross-cultural adaptations and psychometric properties for many translated health assessment scales: A systematic review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 66, 608–618.
- van den Broeke J (2017). *In need of a collaborative approach: An analysis of collaboration between public health, primary care and social care in deprived neighbourhoods*. PhD Thesis, University of Amsterdam.
- Van Wezel N, Francke A, Kayan-Acun E, & Blom MM (2016). Family care for immigrants with dementia: The perspectives of female family carers living in the Netherlands. *Dementia*, 15(1), 69–84.
- Van Wezel N, Francke AL, Kayan Acun E, Devillé WL, van Grondelle NJ & Blom MM (2016). Explanatory models and openness about dementia in migrant communities: A qualitative study among female family carers. *Dementia*, 147130121665523.
- Vertovec S (2007). Super-diversity and its implications. *Ethnic and Racial Studies*, 30, 1024–1054.
- Voutilainen P, Manninen M & Vaarama M (2003). Finland. In N. Patel (Ed.), *Minority Elderly Care in Europe* (pp. 115–131). Leeds: Policy Research Institute on Ageing and Ethnicity.
- Wadensjö C (1998). *Interpreting as interaction*. London: Longman.
- Walsh K & Shutes I (2013). Care relationships, quality of care and migrant workers caring for older people. *Ageing and Society*, 33(03), 393–420.
- Weicht B (2010). Embodying the ideal carer: The Austrian discourse on migrant carers. *Int Journal of Ageing and Later Life*, (2), 17–52.

- Weiner B, Perry RP & Magnusson J (1988). An attributional analysis of reactions to stigmas. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55(5), 738–748.
- Werner P & Heinik J (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 12(1), 92–99.
- Werner P (2005). Social distance towards a person with Alzheimer's disease. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(2), 182–188.
- Werner P (2008). Discriminatory behavior towards a person with Alzheimer's disease: Examining the effects of being in a nursing home. *Aging & Mental Health*, 12(6), 786–794.
- Werner P & Davidson M (2004). Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease. *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(4), 391–397.
- Werner P, Goldstein D & Buchbinder E (2010). Subjective Experience of Family Stigma as Reported by Children of Alzheimer's Disease Patients. *Qualitative Health Research*, 20(2), 159–169.
- Yaghmour SM, Bartlett R & Brannelly T (2018). Dementia in Eastern Mediterranean countries: A systematic review. *Dementia*, 147130121775377, 1–27.

Anhang 1– Hintergrundinformationen über die Mitglieder der Expertenarbeitsgruppe

Alzheimer Europe dankt den Mitgliedern der Expertenarbeitsgruppe, die freundlicherweise ihre Zeit und ihr Fachwissen zur Verfügung gestellt und diesen Bericht verfasst haben. Nachfolgend finden Sie eine kurze Übersicht über ihre Hintergründe.



Dr. Dianne Gove ist Direktorin für Projekte bei Alzheimer Europe und ehrenamtliche Gastforscherin an der University of Bradford. Sie leitete die Arbeitsgruppe zur Behandlung von ethnischen Minderheiten und Demenz. Ihr Hintergrund ist die Psychologie, Pädagogik und Psychotherapie (analytische Gestalttherapie). Im Jahr 2013 hat sie mit ihrer Forschung über die Wahrnehmung von Demenz und Stigmatisierung durch Allgemeinärzte promoviert.



Jean Georges ist seit 1996 Executive Director von Alzheimer Europe. Davor war er als Journalist und parlamentarischer Assistent von Mitgliedern des Luxemburger und des Europäischen Parlaments tätig. Er war 2008 für den Aufbau des European Dementia Ethics Network verantwortlich und hat seitdem an mehreren Ethikprojekten in diesem Zusammenhang mitgewirkt.



Dr. T. Rune Nielsen, Neuropsychologe, arbeitet seit 2007 als klinischer Neuropsychologe und Forscher im Danish Dementia Research Centre, University of Copenhagen, Rigshospitalet, Dänemark. Seine Forschungsschwerpunkte liegen in der Demenzdiagnostik, -behandlung und -versorgung von ethnischen Minderheiten in Europa sowie von Menschen in Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen. Vor kurzem war er Initiator und PI einer internationalen Gemeinschaftsstudie zur Entwicklung geeigneter interkultureller kognitiver Bewertungsmethoden für ethnische Minderheiten und Mehrheiten in Europa.



Dr. Charlotta Plejert ist außerordentliche Professorin für Linguistik an der Linköping University, Schweden. Ihre Forschungsschwerpunkte sind Sprache und Interaktion bei Demenz, Mehrsprachigkeit und Demenz sowie Kinder und Erwachsene mit Sprach- und Redebeeinträchtigungen. Charlotta ist Hauptherausgeberin des Bandes Multilingual Interaction and Dementia (Plejert, Lindholm & Schrauf, 2017) und Mitherausgeberin des International Journal of Interactional Research in Communication Disorders.



Mohammed Akhlak Rauf, MBE, promoviert derzeit an der University of Bradford, wo er die Bewältigungsstrategien (Manage Transitions) südasiatischer Betreuer eines Angehörigen mit Demenz untersucht. Er ist der Gründer der Meri Yaadain (My Memories) Community Interest Company, die sich zum Ziel gesetzt hat, das Bewusstsein für Demenz zu schärfen und eine kulturell angemessene Leistungserbringung in den BAME-Gemeinschaften zu ermöglichen. Für seine Arbeit mit Menschen mit Demenz und ihren Familien erhielt er den MBE.



Debi Lahav, BA OT, MA Ausdruckstherapie, ist seit über 35 Jahren auf dem Gebiet der Demenz in klinischen Einrichtungen, Programmentwicklung, Trainings- und Selbsthilfegruppen tätig. Sie ist leitende Therapeutin am Psychogeriatrischen Tageszentrum am Tel Aviv Medical Center. Sie entwickelte gemeinsam mit der EMDA Israel Alzheimer Association das Activities for Health Programm.



Siiri Jaakson, MA of Social Services, arbeitet als Head of Culture-sensitive Memory Work an der Society for Memory Disorders Expertise in Finnland. Sie arbeitete früher als Erinnerungsberaterin für Einzelpersonen ethnischer Minderheiten in Finnland. Seit 2015 arbeitet sie im Entwicklungsprojekt ETNIMU, in dem sie die Hirngesundheit älterer Menschen mit unterschiedlichem ethnischen Hintergrund fördert und daran arbeitet, das kulturangepasste Bewusstsein der Fachleute zu schärfen. Derzeit entwickelt sie ein Trainingsprogramm für Dolmetscher in Gedächtnistestsituationen.



Ripaljeet Kaur ist Senior BME Demenzarbeiterin bei Touchstone, einer Organisation für psychische Gesundheit. Sie hat über 10 Jahre Erfahrung in der Arbeit in BME-Gemeinschaften, wobei sie sich in den letzten fünf Jahren auf Demenz spezialisiert hat. Ripaljeet führt Aufklärungsgespräche in Gemeinschaftsgruppen, unterstützt Menschen auf dem Diagnosepfad, leistet postdiagnostische Unterstützung und unterstützt auch ein südasiatisches Demenz-Café – „Hamari Yaadain“. Ripaljeet wurde als Anerkennung für ihre Demenzarbeit in den BME-Gemeinschaften in die Downing Street 10 eingeladen, um an der Vaisakhi-Veranstaltung teilzunehmen, die eine religiöse Feier der Sikhs ist.



Dr. Michal Herz arbeitet seit fast zwei Jahrzehnten mit Menschen mit Demenz, ihren Angehörigen und Dienstleistern in Großbritannien und Israel. Sie promovierte kürzlich über eine triadische Pflegebeziehung zwischen einer Person mit Demenz, ihrem Ehepartner und einer mitwohnendem Pflegekraft. Derzeit beginnt sie eine

Stelle als Beraterin bei der Weltgesundheitsorganisation am Global Dementia Observatory und ist unabhängige Trainerin in Israel.



Dr. Sahdia Parveen ist Senior Research Fellow am Centre for Applied Dementia Studies, University of Bradford, Großbritannien. Sahdias Hintergrund ist die Gesundheitspsychologie und ihre Forschungsschwerpunkte liegen in der Erforschung des Einflusses von Ethnizität und Kultur darauf, wie Menschen mit Demenz und Familien mit Demenz umgehen. Sahdia leitet derzeit die Caregiving HOPE-Studie, die untersucht, wie kulturelle Verpflichtung und Bereitschaft zur Pflege die Ergebnisse der Familienbetreuung beeinflussen.



Daphna Golan-Shemesh (MA in künstlerischer Ausdruckstherapie, BA in Sozialer Arbeit) ist Geriatrieexpertin und Haustiertherapeutin. Seit ihrer Gründung ist sie mit Emda, der israelischen Alzheimer-Vereinigung, verbunden. Sie war die Gründerin des Projekts Alzheimer's Aid Dog und ist Gründerin und Leiterin von Beith-Hashemesh, einem naturverbundenen geriatrischen Krankenhaus für Menschen mit Demenz.



Dr. Carolien Smits ist Professorin an der Fachhochschule Windesheim in Zwolle, Niederlande. Ihr Lehrstuhl bezieht sich auf Innovation mit älteren Erwachsenen. Ihre Forschung ist Teil des Kompetenzzentrums Demenz für Fachleute in Windesheim. Im Mittelpunkt steht die Fürsorge für Menschen mit Demenz und ihre Betreuer, insbesondere die Interaktion, gemeinsame Entscheidungsfindung und Mitgestaltung, die zu Pflegeinnovationen führt.

Alzheimer Europe möchte auch folgenden Personen danken, die an einem frühen Entwurf des Berichts mitgewirkt haben.

- **Saida Baktit Abbasi**, Islamische geistliche Schwester am Radboud University Medical Centre, Nijmegen (Niederlande)
- **Gözde Duran**, MSc (Psychologin), Koordinatorin des Windesheimer Kompetenzzentrums für Demenz, Fachhochschule Windesheim (Niederlande)
- **Dr. Sari Heikkinen** (Gerontologie), Senior Dozent an der Laurea University of Applied Sciences, Järvenpää (Finnland)
- **Lars-Christer Hydén**, Professor für Sozialpsychologie und Direktor des CEDER (Centre for Dementia Research) an der Linköping University, Linköping (Schweden)
- **Dem interdisziplinären Forschungsteam des CEDER (Centre for Dementia Research)** an der Linköping University, Linköping (Schweden).
- **Dr. Jennifer van den Broeke**, Senior Project Leader, Pharos Dutch Centre of Expertise on Health Disparities, Utrecht (Niederlande)

Anhang 2–Begriffe und Konzepte im Zusammenhang mit interkultureller Pflege und Unterstützung

In diesem Anhang betrachten wir die Rasse etwas genauer und betonen die fortgesetzte Verwendung des Begriffs trotz weit verbreiteter Kritik am Konzept. Wir geben dann noch ein paar weitere Details zu einigen der gemeinsamen Merkmale von ethnischen Minderheiten, einschließlich des Verhältnisses zwischen Ethnizität und Verletzlichkeit und Macht sowie Nationalität und Religion, und schließen mit ein paar Worten über andere Begriffe, die häufig im Zusammenhang mit ethnischen Minderheiten verwendet werden.

Mehr über die Rasse

Rasse ist ein Konzept, das Personengruppen auf der Grundlage biologischer Unterschiede kategorisiert (oft einschließlich sichtbarer körperlicher Merkmale), von denen behauptet wird, dass sie von Generation zu Generation weitergegeben wurden (d.h. genetische Unterschiede). Das Konzept der Rasse wird oft mit dem Glauben assoziiert, dass einige Rassen minderwertig und sogar „weniger menschlich“ sind als andere, was verheerende Folgen für bestimmte Gruppen von Menschen mit sich bringt (z.B. Diskriminierung, Kolonisation, Sklaverei und Völkermord). Nach Smedley und Smedley (2005) gibt es seit dem 20. Jahrhundert zwei Hauptüberzeugungen über die Rasse, nämlich Rasse als alleinige biogenetische Variation des Menschen (die unter Wissenschaftlern weit verbreitet ist) und Rasse als Kombination von körperlichen und Verhaltensunterschieden (eine Volkswahrnehmung, die auch in einigen Richtlinien und Gesetzen weit verbreitet ist). Das Konzept der Rasse wurde von Gegnern dieses Konzepts in Frage gestellt, die darauf hinweisen, dass so genannte Rassengruppen nicht genetisch trennbar, messbar oder wissenschaftlich bedeutsam sind und dass es innerhalb von „Rassen“ mehr genetische Vielfalt gibt als zwischen ihnen (Smedley und Smedley 2005, Mersha und Abebe 2015).

Dennoch werden die Begriffe Rasse und Ethnizität (oder Rasse und ethnische Gruppe) oft so betrachtet und verwendet, als wären sie austauschbar oder werden alternativ in Listen möglicher Ursachen von Diskriminierung separat verwendet, aber ohne einen der beiden Begriffe zu

definieren. Obwohl die Terminologie rund um das Konzept der Rasse mit Unklarheiten und Missbrauch behaftet ist, verwenden Maßnahmen zum Schutz vor „rassischer“ Diskriminierung den Begriff oft in einer Weise, die das Konzept der Rasse nicht in Frage zu stellen scheint, sondern lediglich festlegt, dass er nicht als Grundlage für Diskriminierung verwendet werden sollte.

So besagt beispielsweise Artikel 1 des Internationalen Übereinkommens der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form von Rassendiskriminierung lediglich, dass der Ausdruck „Rassendiskriminierung“ „jede auf der Rasse, der Hautfarbe, der Abstammung, dem nationalen Ursprung oder dem Volkstum beruhende Unterscheidung, Ausschließung, Beschränkung oder Bevorzugung, die zum Ziel oder zur Folge hat, dass dadurch ein gleichberechtigtes Anerkennen, Genießen oder Ausüben von Menschenrechten und Grundfreiheiten im politischen, wirtschaftlichen, sozialen, kulturellen oder jedem sonstigen Bereich des öffentlichen Lebens vereitelt oder beeinträchtigt“ bezeichnet. Die EU-Charta der Grundrechte verbietet Diskriminierung wegen „des Geschlechts, der Rasse, der Hautfarbe, der ethnischen oder sozialen Herkunft, der genetischen Merkmale, der Sprache, der Religion oder der Weltanschauung, der politischen oder sonstigen Anschauung, der Zugehörigkeit zu einer nationalen Minderheit, des Vermögens, der Geburt, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Ausrichtung“. Die Richtlinie zur Anwendung des Gleichbehandlungsgrundsatzes ohne Unterschied der

Rasse oder der ethnischen Herkunft (2000/43/EG) verbietet Diskriminierung aus Gründen der „Rasse oder ethnischen Herkunft“.

Die zugrunde liegende Bedeutung und die expliziten Annahmen, die getroffen werden, wenn der Begriff „Rasse“ derzeit verwendet wird, sind nicht immer klar. Es scheint, dass der Begriff zwar weithin als unwissenschaftlich oder genetisch unbegründet anerkannt ist, dass er aber zunehmend in einem größeren Rahmen interpretiert wird, der auch Fragen im Zusammenhang mit kulturellen Unterschieden umfasst, wie aus dem folgenden Zitat hervorgeht:

„Eine rassistische Praxis oder Regel ist eine Praxis, die eine Präferenz aufgrund von „Rasse“, Hautfarbe, Abstammung, nationaler oder ethnischer Herkunft unterscheidet, ausschließt, einschränkt oder hervorruft. Rassistische Praktiken und Regeln erschweren es den Mitgliedern einiger Gruppen, die ihnen zustehenden Menschenrechte zu erlangen. Rassistische Praktiken oder Regeln können von Einzelpersonen (z.B. durch Beschimpfungen, rassistische Graffitis, den Ausschluss von Personen oder die Anwendung von Gewalt gegen sie) oder von Institutionen (z.B. durch die Anwendung von Regeln oder Vorschriften, die einen kulturellen Unterschied nicht berücksichtigen) ausgeübt werden.“ (Nationaler Rat für Lehrplan und Beurteilung 2005)

Im Rahmen der Forschung erscheinen die beiden Begriffe oft nebeneinander, ohne dass eine Erklärung ihrer Bedeutung vorliegt. Zu den typischen Aussagen gehören:

- Die Betreuer gaben Alter, Geschlecht und primäre Rasse oder ethnische Gruppe an.
- Die Teilnehmer wurden in 5 Rassen/ethnische Gruppen eingeteilt.

Es ist nicht immer klar, ob die beiden Begriffe wirklich als austauschbar gelten. Forscher mögen manchmal das Gefühl haben, dass es (für den Zweck ihrer Studien) irrelevant ist, ob sich Menschen aufgrund von Rasse oder ethnischer Zugehörigkeit mit einer bestimmten Gruppe identifizieren oder mögliche Unterschiede in der Art und Weise berücksichtigen, wie diese Begriffe von den Teilnehmern verstanden werden. Was auch immer der Grund dafür sein mag, die beiden Begriffe haben unterschiedliche Bedeutungen, und ihre Verwendung auf diese Weise kann die aktuellen Unklarheiten über ihre Verwendung festigen.

Mersha und Abebe (2015) hinterfragen die Tendenz in der Forschung, die beiden Begriffe auf diese Weise zu verwenden. Sie weisen darauf hin, dass es im Rahmen der Gesundheitsversorgung triftige Gründe dafür gibt, sich der genetischen Unterschiede zwischen Personengruppen bewusst zu sein, dass aber das Konzept der „Rasse“ (basierend auf beobachteten Unterschieden in Biologie, Aussehen und Verhalten) nicht nützlich ist, um solche Unterschiede festzustellen.⁴⁵ Sie plädieren für die Verwendung von „ancestry informative markers“ (AIMs). Dies sind „genetische Variationen einer bestimmten DNA-Sequenz, die in verschiedenen Häufigkeiten in Populationen aus verschiedenen Regionen der Welt auftreten“ (2015, S.4). Sie erkennen jedoch an, dass die genetische Abstammung zwar die genetische Verwandtschaft genauer beschreiben könnte als Rasse oder Ethnizität, dass aber das Zusammenspiel biologischer und sozialer Faktoren in Bezug auf die Gesundheit weiterhin berücksichtigt werden muss.

Mehr über einige der gemeinsamen Merkmale von ethnischen Minderheitengruppen

In jedem Land gibt es in der Regel eine Gruppe von Menschen, die eine gemeinsame Kultur und Sprache teilen und den größten Teil der Bevölkerung ausmachen. Diese Menschen sprechen in der Regel die Amtssprache des Landes und haben Vorfahren, die seit Generationen dort leben. Sie erhalten im Vergleich zu Menschen anderer ethnischer Gruppen eher kulturell angemessene Dienstleistungen und Unterstützung, die sich leicht an ihre individuellen Bedürfnisse und Vorlieben anpassen lassen, da diese besser mit der üblichen kulturellen Norm vereinbar sind (z.B. in Bezug auf Essen, Sprache, kulturelle Aktivitäten, Zeitvertreib, Religion, Traditionen und Feste). In diesem Sinne unterscheiden sie sich von kulturellen Gruppen, die die Ureinwohner eines bestimmten Landes sind (z.B. die Ureinwohner in den Vereinigten Staaten und die samischen Gemeinschaften in Norwegen, Schweden, Finnland und Russland), aber zu einer ethnischen Minderheit geworden sind.

Menschen, die sich mit anderen Gruppen identifizieren, die eine andere Kultur teilen, werden oft als ethnische Minderheitengruppen, ethnischen Minderheiten oder als Angehörige von ethnischen Minderheitengruppen beschrieben. Barth schlägt vor, dass die gemeinsamen kulturellen Merkmale „eine Implikation oder ein Ergebnis und nicht ein primäres oder definitives Merkmal der ethnischen Gruppenorganisation“ sind (Barth 1998, S.15). Einige Autoren wählen den Begriff „ethnische

⁴⁵ Die Autoren unterscheiden sehr deutlich zwischen Rasse und Ethnizität, bezeichnen sie aber in ihrem Artikel immer wieder gemeinsam als „Rasse/Ethnizität“ im Gegensatz zu „Abstammung“.

Minderheitengruppe“, um zu betonen, dass jeder einer ethnischen Gruppe angehört (was eine inhärente Annahme ist, die sich in vielen offiziellen Dokumenten widerspiegelt). Mohammed (2017) zum Beispiel erklärt,

„Ich verwende auch den Begriff „Minderheitenethnie“ anstelle von „ethnischer Minderheit“, weil er die Tatsache betont, dass jeder einer ethnischen Gruppe angehört und nicht dem Minderheitenstatus einer ethnischen Gruppe“ (2017, S. 6).

Die Aufforderung, die eigene Ethnizität in einem offiziellen Dokument zu identifizieren, zum Zwecke der Forschung, beim Ausfüllen offizieller Dokumente oder beim Angebot von Dienstleistungen oder Unterstützung, deutet darauf hin, dass von einer Person erwartet wird, zu einer ethnischen Gruppe zu gehören, unabhängig davon, ob sie sich mit einer bestimmten Gruppe identifiziert fühlt. Dies scheint dem Konzept der Ethnizität als freiwillige Selbst-Identifikation mit einer kulturellen Gruppe entgegenzuwirken.

Machtverhältnisse und Angreifbarkeit

Die Frage der Macht kann nicht ignoriert werden, da Angehörige von ethnischen Minderheitengruppen sehr oft einen gefährdeten Status und einen Mangel an politischer Macht haben und viele von ihnen haben Rassismus und Vorurteile erlebt (Moodley 2005, APPGD 2013). Berdai Chaouni und De Donder (2018) beschreiben die Situation marokkanischer älterer Menschen, die in den 1960er und 1970er Jahren im Rahmen eines Gastarbeiterprogramms nach Belgien ausgewandert sind und entgegen den Erwartungen des belgischen Staates und sogar ihrer eigenen Pläne im Gastland geblieben sind. Viele (ca. 70%) haben keine formale Bildung und ihr sozioökonomischer Status ähnelt dem vieler ethnischer Minderheiten in anderen europäischen Ländern mit ähnlicher Migrationsgeschichte (Liversage & Jakobsen 2016, Berdai Chaouni und De Donder 2018; Goudsmit et al. 2018) wie die Windrush-Generation in Großbritannien (BBC 2018).⁴⁶ In einigen Ländern (z.B. Finnland und Irland) wurden Mitglieder von Roma-Gemeinschaften weitgehend von der Gesundheitsversorgung und der Schulbildung ausgeschlossen, oft weil sie keinen festen Wohnsitz haben, verbunden mit struktureller Diskriminierung, wie z.B. Schwierigkeiten bei der Anmeldung bei einem Allgemeinarzt (GP) (KMPHO 2014, Jaakson 2018, Dementia Action Alliance 2018). Die potenziell gefährdete Position vieler Menschen aus ethnischen Minderheitengruppen bedroht ihr Recht auf Gleichbehandlung, und dies muss in Frage gestellt werden, um den moralischen

Grundsatz der Gleichheit zu wahren. In einem Bericht über die globalen Auswirkungen von Demenz weisen Prince et al. (2015, S. 75) auf Folgendes hin:

„Der Grundgedanke ist, dass alle von der Erkrankung betroffenen Menschen als gleichwertig anerkannt werden sollten und ihnen gleicher Zugang zur Diagnose und evidenzbasierten Behandlung, Pflege und Unterstützung gewährt werden sollte, unabhängig von Alter, Geschlecht, sozioökonomischem Status, ethnischer Zugehörigkeit oder (auf globaler Ebene) Land des ständigen Wohnsitzes“.

Nationalität und Begriffe, die die nationale Herkunft widerspiegeln

Oft spiegelt der Name, der einer bestimmten ethnischen Minderheit zugeschrieben wird, die geografische Herkunft der Mitglieder dieser Gruppe wider, die ursprünglich in das Land ausgewandert sind (z.B. Asiaten oder Polen). Nachkommen dieser Personen können manchmal als Mitglieder dieser ethnischen Gruppe angenommen werden, die auf dem Wissen beruhen, dass ihre Verwandten sich mit dieser Gruppe identifizieren, oder auf ihrem körperlichen Erscheinungsbild. Die Betonung der geografischen Herkunft der Vorfahren kann dazu führen, dass Annahmen über Ähnlichkeiten zwischen gleichnamigen Gruppen (z.B. Menschen aus pakistanischen oder chinesischen Gemeinschaften) in verschiedenen Teilen Europas getroffen werden.

Im Vereinigten Königreich werden beispielsweise die Begriffe „Black and Minority Ethnic“ (BME) und „Black, Asian and Minority Ethnic“ (BAME) recht häufig verwendet, insbesondere im Rahmen der Forschung und Dienstleistungsentwicklung. Begriffe wie „schwarz“ und „asiatisch“ werden jedoch auf sehr unterschiedliche Personengruppen mit ganz unterschiedlichen Kulturen angewendet. Dies kann manchmal dazu führen, dass Annahmen getroffen werden, dass Menschen Gemeinsamkeiten haben, obwohl dies nicht der Fall ist, und wesentliche Unterschiede wie verschiedene Sprachen, religiöse Überzeugungen, gemeinsame Geschichten und Traditionen übersehen. Wie Regan (2014) betont, kann sich eine Person kulturell als „pakistanisch“ definieren, aber religiös pakistanischer Muslim, pakistanischer Sikh, pakistanischer Hindu oder ohne religiöse Zugehörigkeit sein. Außerdem kann sich eine Person aus verschiedenen Gründen mit einer bestimmten ethnischen Minderheit identifizieren, ohne notwendigerweise eine migratorische oder nationale Verbindung zu haben.

⁴⁶ Windrush war der Name des Schiffes (MV Empire Windrush), das im Juni 1948 in Tilbury Docks, Essex, ankam und Arbeiter aus Jamaika, Trinidad und Tobago und anderen Inseln als Reaktion auf den Arbeitskräftemangel der Nachkriegszeit im Vereinigten Königreich einführte. 1971 wurden Einwanderungsgesetze erlassen, die diese Aufforderung zur Behebung von Arbeitskräftemangel beendeten.

Einige Menschen, die die Staatsbürgerschaft in einem anderen Land erwerben und dort über einen längeren Zeitraum leben, fühlen sich nie mit der Kultur des Gastlandes identifiziert. Dies kann zum Teil mit unterschiedlichen Graden der Akkulturation zusammenhängen.⁴⁷ In anderen Fällen kann eine Person irgendwann aufhören, sich als Migrant zu identifizieren und das Land ihrer Vorfahren als nicht mehr relevant für ihre Identität zu erachten. Sie können trotzdem das Gefühl haben, einer bestimmten ethnischen Minderheit anzugehören. Dies könnte zum Teil erklären, warum sich einige Menschen im Vereinigten Königreich beispielsweise als britisch-asiatisch, Mitglied der BAME-Gemeinschaft, asiatisch oder einfach britisch bezeichnen (letzteres spiegelt vielleicht auch eine Aussage zur Nationalität wider).

Die Verknüpfung der angenommenen geografischen Herkunft mit der Ethnizität ist ebenfalls problematisch, da die gleichen Kategorien von verschiedenen Forschern und politischen Entscheidungsträgern manchmal unterschiedlich verwendet werden. So wird beispielsweise der Begriff asiatisch häufig von US-amerikanischen und europäischen Forschern in einer Weise und von Forschern im Vereinigten Königreich in einer anderen Weise verwendet (d.h. Personen, die sich mit der indischen Gemeinschaft identifizieren, werden ausgeschlossen oder einbezogen). Manchmal spiegeln die verwendeten Begriffe eine breite kulturelle Gruppe wider, manchmal eine bestimmte Gruppe oder Untergruppe. Laut Mohammed (2017 und 2018) umfasst der Begriff „Südasiatisch“ Menschen aus pakistanischen, Sikh- und Gujarati-Gemeinschaften sowie aus anderen südasiatischen Untergruppen, darunter Menschen mit einem kulturellen Erbe aus Afghanistan, Bangladesch, Bhutan, Indien, den Malediven, Myanmar (Burma), Pakistan, Nepal und Sri Lanka. Dies ist problematisch, wenn man bedenkt, dass ethnische Minderheitengruppen nicht homogen sind, da es auch Unterschiede zwischen und innerhalb verschiedener ethnischer Gemeinschaften gibt (z.B. in Bezug auf Religion, Geschlecht, Klasse und Sprache). Allein in Bristol werden beispielsweise über 100 Sprachen gesprochen (Baghirathan 2018). Rauf (2011) verwendet den Begriff „Gemeinschaften innerhalb von Gemeinschaften“, um diese Unterschiede innerhalb der Gruppe zu erklären.

Gruppeninterne Unterschiede bedrohen die Existenz einer bestimmten ethnischen Gruppe nicht oder stellen sie nicht in Frage. Jede ethnische Gruppe definiert die kulturellen Merkmale, die als signifikant angesehen werden, und diese Merkmale setzen die Grenzen und bestimmen, ob eine Person sich selbst als Teil dieser Gruppe betrachtet und von anderen als zugehörig betrachtet würde

oder nicht. Andere Unterschiede oder Ähnlichkeiten, die von der Gruppe nicht als signifikant angesehen werden, werden ignoriert, heruntergespielt oder verneint (Barth, 1998, S.14). Die Unterschiede zwischen den Gruppen sind jedoch wichtig, wenn es darum geht, Dienstleistungen zu entwickeln, die nicht nur kulturell angepasst sind, sondern auch auf die Bedürfnisse und Wünsche des Einzelnen eingehen.

Religion

Eine gemeinsame Religion wird manchmal zum bestimmenden Merkmal einer ethnischen Gruppe oder zu einem Merkmal, auf das sich Menschen, die nicht Mitglied dieser Religion sind, konzentrieren. Eine ethnische Minderheit kann beispielsweise als muslimische oder jüdische Gemeinschaft oder als Menschen aus dem buddhistischen, hinduistischen, muslimischen oder sikhischen Glauben bezeichnet werden. In einigen Fällen haben Hinweise auf religiöse Gruppen jedoch wenig mit Religion zu tun, wie die United States Holocaust Memorial Museum Organisation feststellt:

„Die Nazis definierten die Juden als „Rasse“. Da die jüdische Religion als irrelevant eingestuft wurde, führten die Nazis eine Vielzahl von negativen Stereotypen über Juden und „jüdisches“ Verhalten auf ein unveränderliches biologisch bestimmtes Erbe zurück.“ (United States Holocaust Memorial Museum, undatiert).

Wie bei der Nationalität kann es auch hier erhebliche Unterschiede zwischen den Menschen innerhalb religiöser Gruppen geben. Tatsächlich kann dieselbe Religion von Gemeinschaft zu Gemeinschaft sehr unterschiedlich interpretiert und praktiziert werden. In einigen Fällen kann die Religion andere Aspekte der kulturellen Identität der Menschen berühren. Zum Beispiel kann es Menschen geben, die ihre Ethnie als Asiatisch, Weiß oder Schwarz bezeichnen würden, die alle derselben Kirche, Moschee oder Tempel angehören und für die Religion etwas ist, das sie verbindet. Das Zugehörigkeitsgefühl und die verschiedenen Aspekte der kulturellen Identität einer Person, die sie hervorheben möchte, können mit der Zeit und je nach Situation schwanken.

Zugehörige Terminologie

Viele Studien, die für ethnische Minderheiten relevant sind, verwenden die Begriffe „Migrant“ und „Immigrant“. Einige Studien, insbesondere außerhalb Europas (auf die wir in diesem Bericht nicht eingegangen sind), verwenden

⁴⁷ Siehe auch den Unterabschnitt über Migrierte Betreuer in Abschnitt 5 zu Fragen und Herausforderungen, mit denen professionelle und informelle Pflegekräfte konfrontiert sind (S. 69).

auch die Abkürzung „CALD“. Mehrere verschiedene Begriffe werden verwendet, um sich auf mehrheitliche ethnische Gruppen zu beziehen. Dieser Abschnitt endet mit einer kurzen Reflexion über die Verwendung dieser Begriffe.

Die ethnische Mehrheitsgruppe

In den Vereinigten Staaten wird die ethnische Mehrheitsgruppe oft als Weiß bezeichnet, während andere mögliche Gruppen als Schwarz, Hispanoamerikanisch und Asiatisch bezeichnet werden (obwohl diese Begriffe nicht festgelegt sind und sich im Laufe der Zeit allmählich entwickelt haben). Es ist nicht klar, wie die Terminologie Weiß gegen Hispanoamerikanisch in Spanien funktionieren würde oder wie man die irischen oder osteuropäischen Gemeinschaften im Vereinigten Königreich am besten beschreibt. Tilki et al. (2010) weisen darauf hin, dass die Iren im Vereinigten Königreich eine der größten ethnischen Minderheitengruppen sind, aber oft ignoriert oder innerhalb der anderen Kategorie Weiß zusammengefasst werden. In einigen Studien über Demenz bei verschiedenen ethnischen Gruppen in Europa wurden anstelle von Weiß Begriffe wie gebürtig-dänisch verwendet (z.B. Sagbakken, Spilker und Ingebretsen 2018). Dies scheint eine implizite Annahme über den Migrationshintergrund der ethnischen Minderheitengruppen widerzuspiegeln (Betonung des Immigrantenstatus, obwohl einige Mitglieder der Gemeinschaft im selben Land wie die „einheimischen“ Bewohner geboren wurden), hilft aber, Verwechslungen zwischen ethnischen Minderheitengruppen zu vermeiden, die auch als Weiß betrachtet werden könnten.

CALD (Kulturelle und sprachliche Vielfalt)

Das Konzept der kulturellen und sprachlichen Vielfalt (kurz CALD) hebt die groben Merkmale von Kultur und Sprache hervor, anstatt sich auf bestimmte Personen und Gruppen zu konzentrieren, die sich in der Minderheit befinden. Die Expertenarbeitsgruppe beschloss, die CALD-Terminologie in diesem Bericht nicht zu verwenden, da sie in vielen Teilen Europas relativ unbekannt ist, und es wurde die Ansicht vertreten, dass dies die effektive Verbreitung der Ergebnisse des Projekts und die Verbreitung der Datenbank der bewährten Verfahren beeinträchtigen könnte.

Migrant und Einwanderer

Ein weiterer möglicher Begriff, der anstelle von „ethnische Minderheit“ hätte verwendet werden können, ist „Migrant“. Der Begriff „Migrant“ ist völlig unklar und wird oft mit ethnischen oder religiösen Minderheiten sowie mit Asylsuchenden und Flüchtlingen in Verbindung gebracht und manchmal austauschbar mit „Einwanderern“ verwendet. Der Begriff „Migrant“ hat auch Auswirkungen auf das Aufenthaltsrecht und die Einwanderungskontrolle. Der folgende Auszug ist ein gutes Beispiel für die mangelnde Klarheit (im Vereinigten Königreich) rund um dies Begriff:

„Dennoch gibt es keinen Konsens über eine einheitliche Definition des Begriffs „Migrant“. Migranten können durch ausländische Geburt, durch die ausländische Staatsbürgerschaft oder durch ihre Bewegung in ein neues Land definiert werden, um sich vorübergehend (manchmal nur für weniger als ein Jahr) aufzuhalten oder sich langfristig niederzulassen. Einige Analysen der Auswirkungen der Migration beziehen sogar Kinder ein, die britische Staatsangehörige sind, deren Eltern aber ausländische Staatsangehörige in der Migrantenbevölkerung sind. Keine dieser Definitionen ist gleichwertig, und keine passt genau zu dem Begriff „Migrant“, der als Person definiert ist, die einer Einwanderungskontrolle unterliegt. Darüber hinaus werden im Vereinigten Königreich „Einwanderer“ und „Migranten“ (sowie „Ausländer“) häufig in der öffentlichen Debatte und sogar unter Forschern austauschbar verwendet, obwohl die Definitionen der Wörterbücher zwischen „Einwanderern“–Menschen, die in ihrem neuen Land ansässig sind oder sein wollen–und „Migranten“, die sich vorübergehend im Land aufhalten, unterscheiden. Darüber hinaus werden Menschen, die sich intern innerhalb der Landesgrenzen bewegen, im wissenschaftlichen und alltäglichen Gebrauch als Migranten bezeichnet“ (Andersen und Blinder 2017).

Das Papier der EU-Gesundheitspolitik-Plattform zu Migration und Gesundheit (PICUM und IRCT 2017) definiert Migranten auf der Grundlage des Überschreitens einer internationalen Grenze unabhängig von ihrer

Aufenthaltsdauer, fügt jedoch hinzu, dass viele Menschen Migranten und Angehörige ethnischer Minderheiten sein können, dass Mitglieder dieser Gruppen jedoch nicht unbedingt Migranten sind. Viele Menschen, die sich mit einer ethnischen Minderheit identifizieren, sind in dem Land geboren, in das ihre Eltern oder Großeltern gezogen sind, stoßen aber dennoch auf ähnliche Schwierigkeiten wie diese (z.B. im Zusammenhang mit kulturellen und sprachlichen Fragen und sozialer Ausgrenzung oder Diskriminierung). Dazu können auch Nachkommen von Migranten der zweiten oder dritten Generation gehören (z.B. aus Portugal, aber in Luxemburg lebend; aus der Karibik, aber im Vereinigten Königreich lebend; oder aus Somalia, aber in den Niederlanden lebend).

Bereits bei der Ausarbeitung eines Finanzierungsvorschlags für dieses Projekt wurde beschlossen, den Umfang nicht auf Migranten zu beschränken. Der Grund dafür war, dass Fragen des Zugangs oder der Bereitstellung interkultureller Betreuung und Unterstützung für Menschen mit Demenz nicht notwendigerweise auf den offiziellen Migranten- oder Immigranten-Status limitiert sind, respektive davon abhängig sind ob Menschen in Ihrem Leben in verschiedenen Ländern gelebt haben. Dennoch ist aus der Literatur ersichtlich, dass die meisten ethnischen Minderheitengruppen in der nahen oder fernen Vergangenheit einen Bezug zur Migration haben, obwohl viele Menschen, die sich mit einer bestimmten Gruppe identifizieren, keine persönliche Erfahrung mit Migration haben.

Anhang 3–Leistungsunterschiede zwischen Analphabeten und Lesenden kognitiv gesunden türkischen Einwanderern

Das obige Diagramm ist „Abbildung 1“ aus dem Artikel: : T. Rune Nielsen & Kasper Jørgensen (2013). Visuoconstructional Abilities in Cognitively Healthy Illiterate Turkish Immigrants: A Quantitative and Qualitative Investigation. *The Clinical Neuropsychologist*, Vol 27:4, S. 681–692. Sie wurde mit freundlicher Genehmigung des Verlages „Taylor & Francis Ltd“, <http://www.tandfonline.com> abgedruckt.

VISUOCONSTRUCTIONAL ABILITIES IN ILLITERATES

687

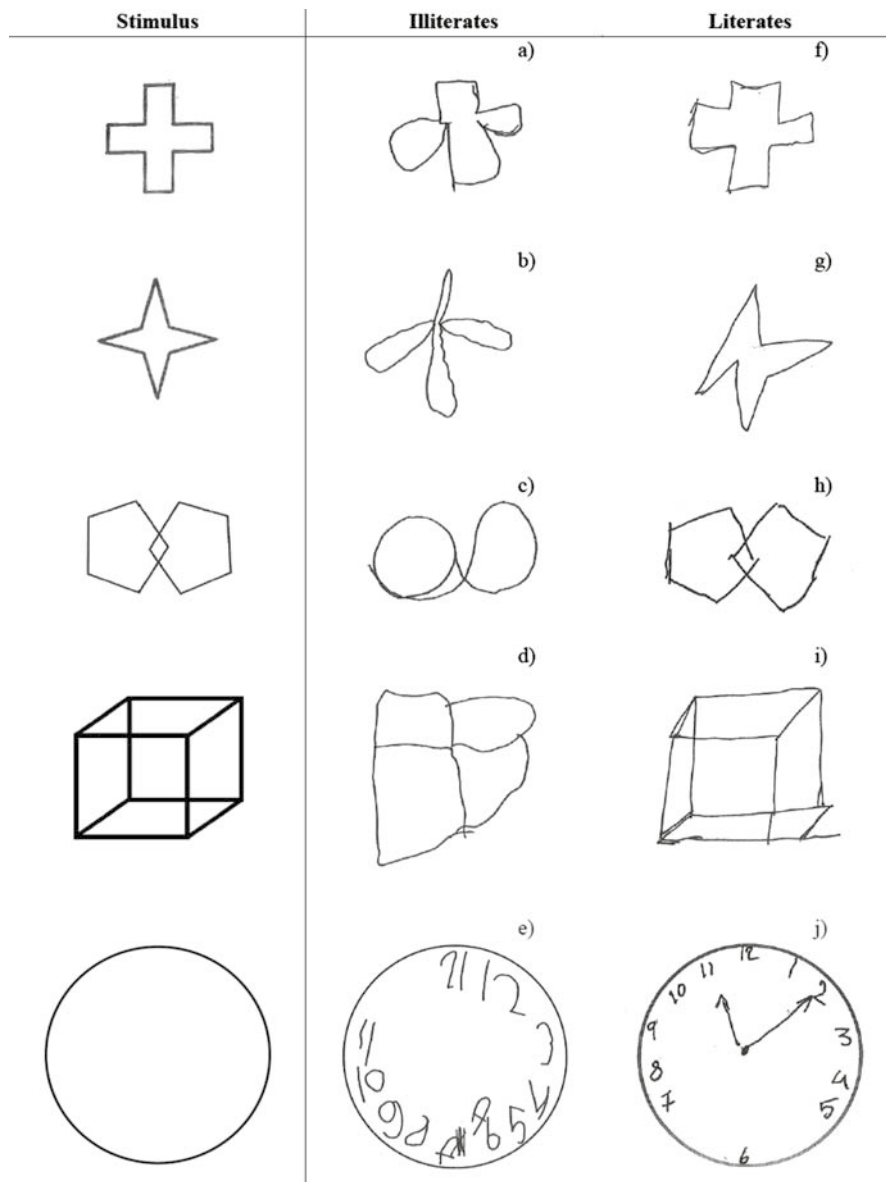


Figure 1. Examples of common error types in visuoconstructional tests in illiterate and literate subjects. Examples of common error types in illiterate subjects: (a) distorted angles in copying of a Greek cross (Strub and Black score of 2); (b) “flower design” in copying of a four-pointed star (Strub and Black score of 1); (c) “spectacles design” in copying of the intersecting pentagons (Bourke score of 3); (d) lacking three-dimensionality in copying of the Necker cube (Shimada score of 2); (e) failure to represent any hands of the clock, moderate spatial disorganization of the numbers and failure to get the sequence of the numbers correct in the Clock Drawing Test (Shulman score of 2). Varying elements of curved angles are found in (a–d). Examples of common error types in literate subjects: (f) different size of the arms in copying of a Greek cross (Strub and Black score of 2); (g) slightly distorted angles in copying a four-pointed star (Strub and Black score of 2); (h) minor omission in copying of intersecting pentagons making one of the pentagons a square (Bourke score of 5); and (i) disorganized placement of numbers in the Clock Drawing Test (Shulman score of 4).

