



gemeinsam + kompetent  
ensemble + compétent  
insieme + con competenza

# palliative ch

Zeitschrift der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung  
Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs  
Rivista della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative

Nr. 4-2015



Palliative Care und Migration · Soins palliatifs et migration ·  
Cure palliative e migrazione

## INHALTSVERZEICHNIS · TABLE DES MATIÈRES · INDICE

<p>5    <b>Editorial · Éditorial · Editoriale</b></p> <hr/> <p><b>Palliative Care und Migration · Soins palliatifs et migration · Cure palliative e migrazione</b></p> <p>6    Corina Salis Gross, Eva Soom Ammann, Emine Sariaslan und Susanne Schneeberger Geisler <b>Migrationssensitive Palliative Care – Bedarf und Be- dürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz</b></p> <p>10   <b>Soins palliatifs tenant compte des phénomènes mi- gratoires – demandes et besoins de la population migrante en Suisse</b></p> <p>15   <b>Riassunto italiano</b></p> <p>16   Heidi Diefenbacher <b>Die Pflege von Menschen aus anderen Kulturen</b></p> <p>19   <b>Résumé français</b></p> <p>19   <b>Riassunto italiano</b></p> <p>20   Christian Ruch <b>Das Tibetische Totenbuch – ein Reiseführer ins Jenseits?</b></p> <p>24   <b>Résumé français</b></p> <p>25   <b>Riassunto italiano</b></p> <p>26   <b>Migrationssensitive Checkliste in der Palliative Care – Fragen an den Patienten, die Patientin</b></p> <p>29   <b>Migrationssensitive Checkliste in der Palliative Care – Fragen an die Angehörigen</b></p> <p>32   <b>Check-list en matière de soins palliatifs adaptée à la sensibilité des populations migrantes – Questions aux patients</b></p> <p>35   <b>Check-list en matière de soins palliatifs adaptée à la sensibilité des populations migrantes – Questions aux proches</b></p> <p>38   <b>Questionario che tiene conto delle diverse sensibi- lità dei migranti in materia di cure palliative – Domande al paziente</b></p> <p>41   <b>Questionario che tiene conto delle diverse sensibi- lità dei migranti in materia di cure palliative – Domande ai familiari</b></p> <hr/> <p><b>Bildung und Forschung · Formation et Recherche · Formazione e Ricerca</b></p> <p>44   Mirjam Mezger <b>Alternative Religiosität in der Palliative Care? Eine religionswissenschaftliche Untersuchung</b></p> <p>47   <b>Résumé français</b></p> <p>48   <b>Riassunto italiano</b></p>	<p>49   Claudia Michel und Daniela Wittwer <b>Zusammenspiel von Profis, Angehörigen und Gemeinden: das Spannungsfeld der Palliative Care</b></p> <p>51   Karin Tschanz <b>Zertifikatslehrgänge in Palliative und Spiritual Care – Interprofessionelles und praxisorientiertes Lernen für Fachpersonen</b></p> <p>52   Fabienne Teike Lüthi et Ilaria Bernardi Zuca <b>DAS spécialiste en soins palliatifs</b></p> <hr/> <p><b>International</b></p> <p>53   <b>New WHO infographic on palliative care released</b></p> <hr/> <p><b>Das hat mich bewegt... · Cela m'a touché... · Mi ha commosso...</b></p> <p>54   Christian Ruch <b>Herbststürme am Stadland</b></p> <p>56   <b>Tempêtes d'automne sur la Stadland</b></p> <p>58   <b>Tempeste autunnali a Stadland</b></p> <hr/> <p><b>Pallioscope</b></p> <p>60   Christian Ruch «Endlich ist es da!» – das neue Standardwerk «Hand- buch Palliativmedizin» und sein «kleiner Bruder», die «Palliativmedizin Essentials»</p> <p>62   Maya Monteverde Christoph Held, «Was ist ‹gute› Demenzpflege? Demenz als dissoziatives Erleben – Ein Praxishand- buch für Pflegende»</p> <hr/> <p><b>Nachrichten palliative ch · Nouvelles palliative ch · Notizie palliative ch</b></p> <p>63   Christian Ruch <b>Die letzte Retraite war ein bunter Marktplatz der Ideen</b></p> <p>64   La dernière retraite était une bourse aux idées bigarrée</p> <p>65   L'ultimo ritiro è stato un variopinto mercato di idee</p> <p>66   Christian Ruch <b>Guter Weg oder falscher Anreiz? Spezialisierte Palliative Care im SwissDRG-Tarifsystem</b></p>
---	--

- 68 **La bonne voie ou incitation allant dans le mauvais sens? Les soins palliatifs spécialisés dans le système tarifaire Swiss DRG**
- 70 **Strategia opportuna o stimolo sbagliato? Cure palliative specializzate nel sistema tariffario SwissDRG**

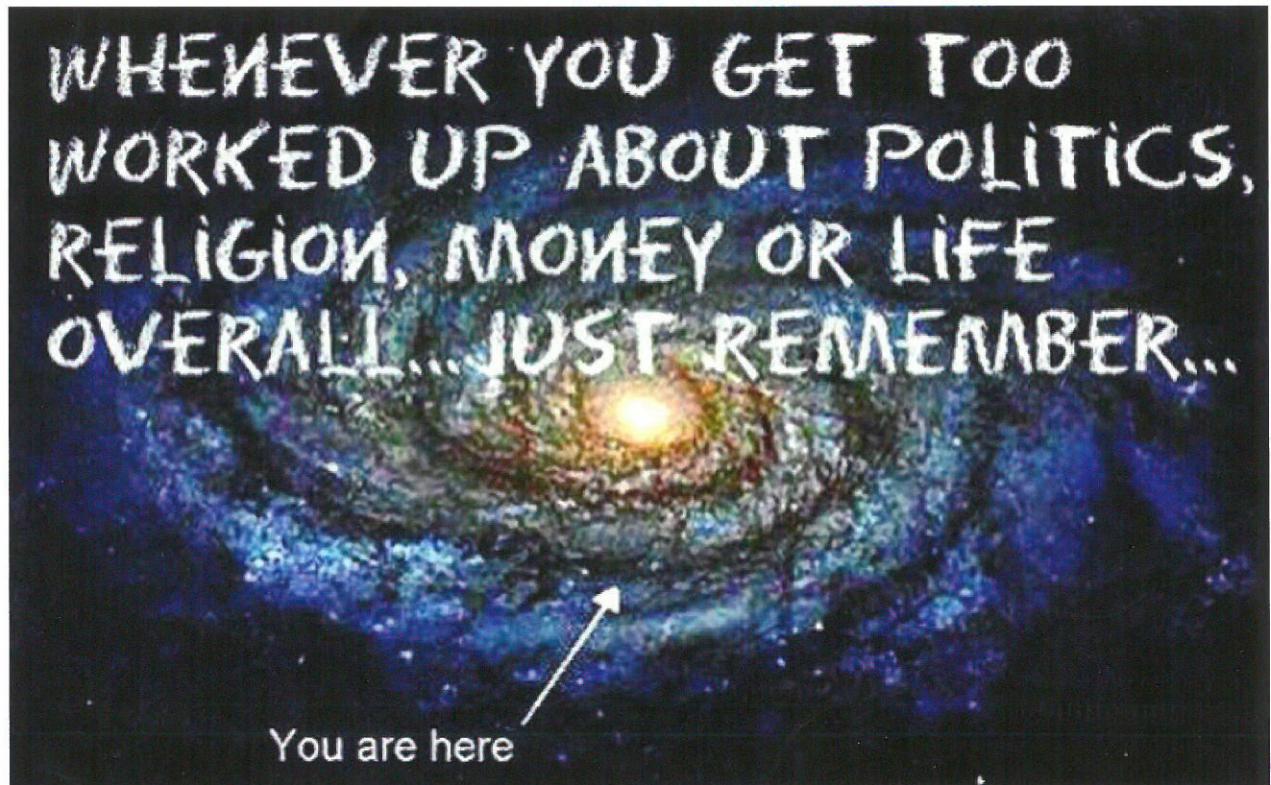
75 **Kalender · Calendrier**

79 **Impressum**

**Sektionen · Sections · Sezioni**

- 72 **Zürich und Schaffhausen**  
73 **Graubünden**

Coverfoto: Yvonne Bollhalder, Chur



# Migrationssensitive Palliative Care – Bedarf und Bedürfnisse der Migrations- bevölkerung in der Schweiz

## Ausgangslage

Im Rahmen der «Nationalen Strategie Palliative Care 2013–2015» arbeitet das Bundesamt für Gesundheit (BAG) zusammen mit der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und der Fachgesellschaft palliative ch darauf hin, dass schwerkrank und sterbende Menschen in der Schweiz eine ihren Bedürfnissen angepasste Palliative Care erhalten und ihre Lebensqualität verbessert wird. Um dieses Ziel zu erreichen, ist es ausschlaggebend, dass die Bevölkerung in der Schweiz um den Nutzen der Palliative Care weiß und deren Angebote kennt. Es ist jedoch weder bekannt, welche Kenntnisse die MigrantInnen (bei einem Anteil von einem Viertel bis einem Drittel an der Gesamtbevölkerung) über Palliative Care und über die möglichen Angebote haben, noch inwiefern sie diese Angebote auch in Anspruch nehmen. Das BAG mandatierte die Firma Public Health Services mit einer entsprechenden Erhebung. Public Health Services verfolgt dabei eine enge Zusammenarbeit mit dem NFP67-Projekt «Doing death and doing diversity in Swiss nursing homes» am Institut für Sozialanthropologie der Universität Bern.

## Ziele

- Die Studie zeigt mittels qualitativer Erhebungen die bestehenden Potenziale und Lücken in der Versorgung der Migrationsbevölkerung auf, damit das Teilprojekt «Sensibilisierung» der «Nationalen Strategie Palliative Care 2013–2015» auch diese Bevölkerungsgruppe gezielt ansprechen resp. die entsprechenden Akteure auf deren Bedürfnisse aufmerksam machen kann.
- Die Erkenntnisse werden mittels Empfehlungen auch für die Bereiche der Versorgungsstrukturen, Leistungen (Anbieter und Fachpersonen) sowie Kompetenzen (der Anbieter, Fachpersonen, Schlüsselpersonen) nutzbar gemacht und helfen dabei, den weiteren Handlungsbedarf für Bund, Kantone, Gemeinden und Leistungserbringer festzulegen.

## Methodik

Das qualitative Design der Erhebung beinhaltet folgende Elemente:

1. Literaturrecherche national und international.

2. Participant Rapid Appraisal zu Erfahrungen und Bedürfnissen der Migrationsbevölkerung mit zwei methodischen Schwerpunkten: a) Rekonstruktion konkreter Fälle von MigrantInnen und Migranten in der Palliative Care ( $n=6$ ), und b) Fokusgruppen und Interviews mit VertreterInnen der Migrationsbevölkerung (ReligionsvertreterInnen ( $n=5$ ) und mit Fachpersonen der Arbeitsgruppe «Migration und Gesundheit» des FIMM Forum für die Integration von MigrantInnen und Migranten in der Schweiz ( $n=6$ )).
3. Erhebung bei den zehn grössten Anbietern der spezialisierten stationären Palliative Care, zur Nutzung des Angebotes und zum Bedarf an migrationssensitiver Anpassung (telefonische Befragung).

## Ergebnisse der Literaturrecherche

International liegt bereits ein beträchtlicher Korpus an Literatur aus Ländern vor, die über ein gut ausgebautes Palliative-Care-Angebot und eine explizite Minderheitenpolitik verfügen. Die Texte verweisen auf erhebliche Barrieren im Zugang und in der Nutzung der vorhandenen Angebote (Kommunikation, Religion, Strukturen für Angehörige etc.). Das Konzept «Palliative Care» ist gemäss der Literatur stark individualistisch und angelsächsisch geprägt, so dass es der Migrationsbevölkerung z.T. nur schwer zugänglich ist. Zudem zeigen sich strukturelle Barrieren durch finanzielle Kosten (Arbeitsausfälle von Angehörigen durch die Betreuung zu Hause, Rückführungskosten vor und nach dem Tod, Kosten durch erschwerte Kommunikation). In der Schweiz wurde das Thema migrationssensitive Palliative Care noch kaum bearbeitet, ein grosses Potential liegt jedoch in den hier differenziert aufgearbeiteten Themen Migration und Gesundheit und transkultureller Kompetenz, zu denen auch in der Praxis gut erprobte Instrumente zur migrationssensitiven Ausgestaltung der Regelversorgung vorhanden sind.

## Erfahrungen und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung

Die Erfahrungen und Bedürfnisse von MigrantInnen in der Palliative Care wurden über die Rekonstruktion von Fällen Betroffener (respektive Angehöriger von Betroffenen) erhoben sowie über die Befragung von VertreterInnen der Migrationsbevölkerung (ReligionsvertreterInnen, Fachpersonen mit Migrationshintergrund).

**Angehörige:** Das Sterben zu Hause tauchte als Wunsch in den Interviews nicht auf. Im häuslichen Bereich scheinen die Familiensysteme rasch an ihre Grenzen zu gelangen (finanziell, hinsichtlich genügend Wissen um die unterstützenden Strukturen und ihre Nutzung, aufgrund der Wohn- und Arbeitssituation etc.). Mehrfach wird hingegen das hohe Vertrauen in das Gesundheitssystem in der Schweiz betont und insbesondere bezüglich Spitätern hervorgehoben. Die Erfahrungen mit heterogenem Personal (Personal mit Migrationshintergrund) werden als positiv empfunden (gleiche Sprache, Verständnis und Vertrauen u.U. rascher etabliert). Migrationssensitive Kommunikation und psychosoziale Begleitung sowie Entscheidungsfindungsprozesse und Wertevermittlung werden als erschwert bewertet, da die Berücksichtigung dieser Elemente in den Institutionen proaktiv eingefordert und z.T. auch selber organisiert werden müsse. Die Unterstützung durch die Vertretenden der eigenen religiösen Institutionen oder «Communities» wird dabei stark genutzt. Patientenverfügungen und das Konzept «Palliative Care» waren nicht bekannt. Vor und nach dem Sterben ist die Frage nach Rückführungsmöglichkeiten der kranken oder verstorbenen Person ein grosses Thema, sowie auch die rasche Einreise von Angehörigen. Die migrationsbedingt komplexeren administrativen Belange nach einem Todesfall werden als sehr belastend erlebt, da wiederum Wissen und unterstützende Strukturen fehlen. Insgesamt beinhalten Rückführungen vor und nach dem Tod hohe administrative und finanzielle Hürden.

**ReligionsvertreterInnen:** Die befragten ReligionsvertreterInnen werden häufig bereits vor dem Tod durch die PatientInnen oder deren Angehörige einbezogen. Vereinzelt bestehen auch mehr oder weniger formalisierte Kontakte zu Versorgungsanbietern. Sie begleiten die Familien oder die Sterbenden nicht nur in religiösen und psychosozialen Belangen, sondern auch mit Wissensvermittlung oder administrativer Unterstützung. Dabei gelangen sie aber oft an Grenzen, da diese Unterstützung bis auf eine Ausnahme auf freiwilliger Basis geschieht. Einzig der sunnitische Imam konnte dies im Rahmen seiner (vom Herkunftsland finanzierten) Tätigkeit leisten. Die anderen an der Befragung vertretenen Religionsgruppen (kurdische Aleviten, tamilische Hindus, serbische Orthodoxe, albanischsprachige Sunnitnen) verfügen über z.T. sehr schwache Strukturen. Bei diesen müssen die Bedürfnisse der Sterbenden oder der Angehörigen (vor und nach einem Todesfall) transnational abgedeckt werden, indem z.B. SpezialistInnen eingeflogen oder rituelle Bedürfnisse im Herkunftsland organisiert und finanziert werden. Das ist mit Kosten, Zeitdruck und allenfalls mit komplizierten administrativen Vorgängen verbunden, was als belastend erlebt wird. Die Patientenverfügung und das Konzept der «Palliative Care» sind den Befragten nicht bekannt. Sie betonen, dass beides leicht missverstanden werden könnte, im Sinne von Sterbehilfe. Linderndes Caring werde noch kaum als Leistung von medizinischen

Versorgern wahrgenommen, da die Medizin weitgehend nur als kurativ bekannt sei. Das Interesse an einer Zusammenarbeit bei der Planung und Umsetzung einer migrationssensitiven Palliative Care wurde deutlich geäussert, aber auch benannt, dass diese Einbindung formalisierter als bisher geschehen sollte.

**Fachpersonen mit Migrationshintergrund:** Die Fachpersonen wurden um eine Einschätzung der Bedürfnisse gebeten sowie um das Benennen von allfälligen Priorisierungen von Massnahmen. Obwohl alle Befragten beruflich im Gesundheits- oder Sozialwesen tätig sind, waren das Wissen zu Patientenverfügung, zum Konzept «Palliative Care» und zu den bestehenden Angeboten in der Schweiz mehrheitlich gering. Den Wissensstand in der breiten Migrationsbevölkerung schätzten die Befragten als sehr gering ein, auch migrationssensitive oder muttersprachliche Materialien waren nicht bekannt. Als wichtigste Massnahmen priorisierten sie deshalb die gezielte Informationsvermittlung und Sensibilisierung der Migrationsbevölkerung durch die bekannten wirksamen Vorgehensweisen (partizipativ, beziehungsgeleitet, Setting-Ansatz). Dabei sollten die Potentiale der bestehenden Selbstorganisationen unbedingt genutzt werden. Es wurde auf spezielle Angebote verwiesen, die bereits punktuell bestehen (z.B. spezialisierte Bestattungsunternehmen, informelle Finanzierungsnetzwerke in den «Communities» oder informelle Kooperationen zwischen Herkunftsland und der Schweiz für spezifische Aspekte wie z.B. Bestattungen), sowie auf die Nutzung von biomedizinischen und volksmedizinischen oder rituellen Leistungen im Herkunftsland. Wichtigste Massnahmen sollten, so die Befragten, neben der Informationsvermittlung auf die Weiterbildung des Fachpersonals ausgerichtet sein (Sensibilisierung und kommunikative Befähigung), auf den systematisierten Bezug von professionellen und in Palliative Care geschulten Übersetzenden und auf den Einbezug von Schlüsselpersonen aus den «Communities» in die palliative Versorgung am Lebensende.

### Nutzung und Bedarf der spezialisierten stationären Palliative Care

**Nutzung:** Der Anteil an PatientInnen mit Migrationshintergrund liegt in den untersuchten zehn spezialisierten stationären Angeboten in der Schweiz nach Einschätzung der befragten InstitutionsvertreterInnen mehrheitlich bei 10–20 % (7 Institutionen), sowie vereinzelt bei 5 % (1 Institution) und bei 30–40 % (2 Institutionen). Dabei verteilen sich die Nationalitäten entsprechend der regionalen Bevölkerungsstruktur: Die Lateinische Schweiz zeigt mehr Patientinnen und Patienten aus Italien, Spanien und Portugal. Die deutschsprachige Schweiz hat eher Deutsche, ItalienerInnen, PatientInnen aus der Türkei (bis zu 30 %) sowie aus Ländern des ehemaligen Jugoslawien. In Genf ist die Durchmischung am stärksten. Die

Geschlechterverteilung wird als ausgeglichen eingeschätzt, und die meisten PatientInnen sind älter als 50 Jahre, wobei die Hauptgruppe bei 61–80 Jahren liegt. Kommuniziert wird v.a. in den drei Landessprachen. Die meisten Institutionen haben Zugang zu Übersetzenden in vier bis sieben weiteren Sprachen, wobei die Bezahlung nicht überall gesichert ist.

**Herausforderungen und Ressourcen:** Als grösste Herausforderung in den Institutionen der spezialisierten Palliative Care wird von den befragten Fachpersonen die Kommunikation genannt (Sprache, der Wunsch nach indirekter Kommunikation bei Diagnose, Prognose und Behandlung, Kommunikation zum Wechsel von kurativen zu palliativen Interventionen). Dazu gehört auch die individuelle Klärung der religiösen und spirituellen Bedürfnisse sowie die sozialen und kulturellen Spezifitäten zu Sterben und Tod: Hier wird betont, dass allgemeine Informationen (wie Infoblätter, Handbücher oder Internetquellen) weniger hilfreich sind als die auf das spezifische Individuum und seine Familie ausgerichtete direkte Unterstützung durch Schlüsselpersonen aus den «Communities». Die Institutionalisierung dieser Zusammenarbeit ist jedoch noch kaum realisiert. Weitere Punkte sind der u.a. durch die Kommunikationsbarrieren entstehende grössere Zeitaufwand, das Fehlen von Handlungsabläufen oder Tools, der Bedarf an Räumen (Rituale, grosse Besuchergruppen, laute Manifestationen von Trauer), sowie die organisatorischen und finanziellen Aspekte bei Rückführungen vor und nach dem Tod oder der Einreise von Verwandten. Patientenverfügungen oder das Konzept «Palliative Care» sind nach Einschätzung der Institutionsvertretenden noch kaum bekannt, ausser bei Personen aus Ländern des nördlichen Europa, die sich auch eher auf das schriftliche Festhalten von vorausschauenden Bestimmungen einlassen würden. Die anderen Gruppen hätten in der Regel eher Mühe, einzelne Schritte im Voraus zu benennen (insbesondere Sedation, künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, Reanimation und die Diagnose-/Prognosevermittlung) und sich von der Hoffnung auf Genesung und den Erwartungen an entsprechende Interventionen zu lösen. Dies hänge v.a. damit zusammen, dass das Konzept der Palliative Care in diesen Herkunftsländern noch wenig bekannt oder etabliert sei.

Als spezielle Ressourcen werden in allen Institutionen die Präsenz der Familie und der Stellenwert der Religion genannt: Ängste vor dem Sterben würden durch beide Elemente potentiell stark reduziert, und spezielle Bedürfnisse können durch die Unterstützungsressourcen dieser beiden Netzwerke leichter mobilisiert und abgedeckt werden. Auch sei eine starke finanzielle Solidarität ersichtlich.

**Migrationssensitive Angebote:** Die Erhebung zeigt, dass migrationsspezifische Angebote noch eingeschränkt sind: In keiner Institution gibt es Informationsmaterial ausser in den Landessprachen. Nur in drei Institutionen ist nach eigener Einschätzung genügend transkulturelle Kompetenz

bei den involvierten Fachpersonen vorhanden. Bei den in Palliative Care geschulten Freiwilligen fehlt eine zusätzliche Schulung in transkultureller Kompetenz noch überall. Bei vier Institutionen werden Ansätze einer migrationsspezifischen Anamnese durchgeführt. Kontakte mit nicht-christlichen ReligionsvertreterInnen bestehen in fünf Institutionen über die Spitalseelsorgenden, in drei Institutionen sind Listen vorhanden. Zwei Institutionen haben Kontakte zu weiteren Selbstorganisationen der Migrationsbevölkerung. Neutrale spirituelle Räume sind in drei Institutionen vorhanden, sieben haben Zugriff auf Räume für grössere Besuchergruppen. Am etabliertesten ist die Zusammenarbeit mit interkulturellen Übersetzungsdiensten, wobei bemerkt wird, dass diese kaum auf die spezifischen Komplexitäten in der Palliative Care vorbereitet seien.

**Bedarfseinschätzung:** Die Institutionen melden insgesamt trotz der eingeschränkten Angebote noch wenig Bedarf an. Übersetzte oder angepasste Broschüren wären für zwei Institutionen wichtig. Vier Institutionen wären daran interessiert, ihr Personal vertieft transkulturell zu schulen. Drei Institutionen wünschen sich mehr Informationen zu religiösen Fragen im Umgang mit PatientInnen mit Migrationshintergrund, und zwei Institutionen möchten ihre Patientinnen und Patienten im Bereich Rückführungen finanziell unterstützen können. Diese Antworten machen deutlich, dass noch kaum systematisierte Interventionen für die migrationssensitive Öffnung der Angebote geplant sind. Zwei Institutionen sind jedoch dem Label «Migrant friendly Hospitals» angeschlossen und daher bemüht, die Kompetenzen ihres Personals im Umgang mit Patienten und Patientinnen unterschiedlichster Herkunft zu optimieren sowie den Zugang und die Behandlungsqualität für die Migrationsbevölkerung zu sichern.

Trotz den noch wenig konkretisierten Bedarfseinschätzungen zeigen sich die GesprächspartnerInnen in den Interviews jedoch dem Thema gegenüber als offen, was eine gute Ausgangsbasis für die weitere Sensibilisierung sein kann.

## Empfehlungen

### Sensibilisierung

#### Sensibilisierung der Migrationsbevölkerung:

- Das Konzept «Palliative Care» und die entsprechenden Angebote sind bekannt zu machen. Inhaltlich ist auf Unterschiede zur kurativen Medizin hinzuweisen, Palliative Care ist dabei von Sterbehilfe abzugrenzen, und es ist zu beachten, dass die Begriffe «Lebensqualität» und «Würde» anknüpfungsfähiger sein können als beispielsweise «Autonomie» und «individuelle Selbstbestimmung».
- **Vorgehen:** zielgruppenspezifische, beziehungsgeleitete und interaktiv gestaltete Informationsvermittlung in den Selbstorganisationen und informellen Gruppierungen (allenfalls eingebettet in Veranstaltungen zu all-

gemeinen Gesundheitsthemen), in migrationssensitiv ausgestalteten Beratungen (z.B. zum Ausfüllen von Patientenverfügungen). Berücksichtigung der migrationsspezifischen Elemente bei der Realisierung von öffentlichen Impulsen für die Gesamtbevölkerung.

#### **Sensibilisierung der politischen Akteure, der Leistungserbringer und der Fachpersonen der Palliative Care:**

- Politische Akteure: Gezielte Thematisierung diversitäts-sensitiver Palliative Care im Sinne eines Mainstreamings in den bestehenden Gefäßen.
  - Leistungserbringer: Sensibilisierung im Hinblick auf die Vorteile einer migrationssensitiven Öffnung (inkl. systematische Erhebung von diversitätssensitiven Daten) mittels Nutzung der bestehenden Gefäße und Sensibilisierung auf bestehende Risiken von Benachteiligungen und Diskriminierungseffekten im Versorgungsangebot.
  - Fachpersonen: Sensibilisierung der EntscheidungsträgerInnen und der Bildungsverantwortlichen in den Fachgesellschaften für den Bedarf an Bildungselementen im Bereich «Transkulturelle Kompetenz in der Palliative Care» sowie eines Bildungsmoduls für Übersetzende.
- Sicherstellen einer angemessenen Kommunikation (u.U. auch indirekte Kommunikation, Hoffnungserhalt).
- Sicherstellung des Zugangs zu professioneller, in Palliative Care geschulter Übersetzung.
- Sicherstellung einer migrationssensitiven Begleitung durch den Sterbeprozess und in der Übergangsphase nach Eintritt des Todes.
- Sicherstellen der psychosozialen und/oder religiösen Begleitung durch Schlüsselpersonen aus den «Communities».
- Option der Rückführung systematisch und früh thematisieren und auf entsprechende Hürden sowie bestehende Unterstützungsmöglichkeiten hinweisen.
- Die Option der Pflege zu Hause sowie die bestehenden Unterstützungsmöglichkeiten für die Angehörigen kommunizieren.
- Für die Fachpersonen sollten bestehende Instrumente aus der migrationssensitiven Versorgung um Besonderheiten am Lebensende erweitert und systematisch eingesetzt sowie unterstützende Strukturen für Konfliktsituationen bereitgestellt werden.

#### **Versorgungsstrukturen**

- Migrationssensitive Öffnung der Versorgungsstrukturen unterstützen und Sicherstellung des systematischen Einbezugs von Übersetzenden.
- Nutzung des Potenzials von Selbstorganisationen und Schlüsselpersonen der Migrationsbevölkerung sowie Etablierung von lokalen Netzwerken für die institutionalisierte Zusammenarbeit zwischen Selbstorganisationen und Leistungserbringern.
- Strukturschwächen der Selbstorganisationen beachten, ggf. nach Möglichkeiten der Stärkung suchen (z.B. über Entschädigungen für Begleitung, über strukturelle Einbindung in die Angebote, über die Etablierung von Weiterbildungsangeboten für Freiwillige und über die zielgerichtete Öffnung der formellen Freiwilligenarbeit für die Migrationsbevölkerung).
- Selbsthilfe-Fonds-Lösungen für die finanzielle Unterstützung bei Rückführungen in der Migrationsbevölkerung breit bekannt machen, ggf. auch Fonds-Lösungen in den Angeboten einrichten.
- Beratungsangebote für finanzielle Fragen etablieren und/oder bekannt machen.
- Aufarbeiten der rechtlich-administrativen Grundlagen für humanitäre Visa bei Härtefällen am Lebensende.

#### **Leistungen**

- Die Unterstützung der PatientInnen und ihrer Angehörigen sollte verstärkt werden. Dies kann mittels Prüfung der Übernahme der folgenden Elemente in die Prozesse der Qualitätssicherung geschehen:
  - Umfassende und sensitiv kommunizierte Information zu Palliative Care an die PatientInnen und ihre Angehörigen bei Eintritt in ein Angebot und idealerweise bereits vor der Zuweisung in ein Angebot.

hörigen bei Eintritt in ein Angebot und idealerweise bereits vor der Zuweisung in ein Angebot.

- Sicherstellen einer angemessenen Kommunikation (u.U. auch indirekte Kommunikation, Hoffnungserhalt).
- Sicherstellung des Zugangs zu professioneller, in Palliative Care geschulter Übersetzung.
- Sicherstellung einer migrationssensitiven Begleitung durch den Sterbeprozess und in der Übergangsphase nach Eintritt des Todes.
- Sicherstellen der psychosozialen und/oder religiösen Begleitung durch Schlüsselpersonen aus den «Communities».
- Option der Rückführung systematisch und früh thematisieren und auf entsprechende Hürden sowie bestehende Unterstützungsmöglichkeiten hinweisen.
- Die Option der Pflege zu Hause sowie die bestehenden Unterstützungsmöglichkeiten für die Angehörigen kommunizieren.
- Für die Fachpersonen sollten bestehende Instrumente aus der migrationssensitiven Versorgung um Besonderheiten am Lebensende erweitert und systematisch eingesetzt sowie unterstützende Strukturen für Konfliktsituationen bereitgestellt werden.

#### **Kompetenzen**

- Empowerment von PatientInnen und Angehörigen durch Unterstützung von Selbsthilfegruppierungen oder PatientInnen- resp. Angehörigenschulungen.
- Bildung von Fachpersonen: Verknüpfung der Themenkomplexe «Transkulturelle Kompetenz» und «Palliative Care» sowie Stärkung beider Themen in der Aus- und Weiterbildung, Schulung des Pflegepersonals und der ÄrztInnen in «Motivational Interviewing».
- Bildung von Schlüsselpersonen, religiösen SpezialistInnen und Fachpersonen der Interkulturellen Vermittlung: Weiterbildungsangebote in Palliative Care für Personen aus der Migrationsbevölkerung, die in die Begleitung von Betroffenen und Angehörigen involviert sind.
- Forschung: Bestimmen von Forschungsschwerpunkten und Förderung von Forschung zu Migration und Palliative Care in der Schweiz, insbesondere in den Bereichen Zugang und Versorgungsqualität.

*Corina Salis Gross, Eva Soom Ammann,  
Emine Sariasan und Susanne Schneeberger Geisler*

Dieser Text ist das Executive Summary des oben genannten Berichts vom April 2014 der Firma PHS Public Health Services, Bern, im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit, Nationale Strategie Palliative Care. Der komplette Bericht ist abrufbar unter <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/14309/index.html?lang=de>

Abdruck mit freundlicher Genehmigung des BAG

# Soins palliatifs tenant compte des phénomènes migratoires – demandes et besoins de la population migrante en Suisse

## Contexte

Dans le cadre de la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015», l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), en collaboration avec la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et l'Association Palliative ch, s'efforce d'améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades ou en fin de vie et de leur offrir des soins palliatifs adaptés à leurs besoins. Pour atteindre cet objectif, il est essentiel que la population en Suisse connaisse le bénéfice des soins palliatifs et les offres proposées. On ignore toutefois ce que les migrants (qui forment entre un quart et un tiers de la population suisse) connaissent des soins palliatifs et des prestations offertes et dans quelle mesure ils y ont recours. Pour faire le point de la situation, l'OFSP a chargé la société Public Health Services d'effectuer une enquête à ce sujet. Dans le cadre de ce mandat, Public Health Services collabore étroitement avec le projet PNR67 «Doing death and doing diversity in Swiss nursing homes» conduit par l'Institut d'anthropologie sociale de l'Université de Berne.

## Objectifs

A l'aide d'enquêtes qualitatives, l'étude met en évidence les potentiels et les lacunes au niveau des soins destinés à la population migrante avec, pour objectif, de permettre au projet partiel «Sensibilisation» de la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015» d'avoir également un impact auprès de cette population et de sensibiliser les acteurs concernés aux besoins des migrants.

Les données collectées dans le cadre de l'enquête donnent lieu à des recommandations qui peuvent aussi être exploitées par les domaines soins et financement, prestations (fournisseurs et professionnels) et compétences (des fournisseurs, des professionnels et des personnes-clés). Elles contribuent par ailleurs à la définition des mesures requises de la part de la Confédération, des cantons, des communes et des fournisseurs de prestations.

## Méthodologie

Du point de vue qualitatif, l'enquête contient les éléments suivants:

1. Recherche dans la littérature nationale et internationale.
2. Brève enquête auprès des participants portant sur les expériences et les besoins de la population migrante en Suisse, l'accent étant principalement mis sur deux aspects: a) la reconstitution de cas concrets de migrants en situation soins palliatifs ( $n=6$ ), et b) les groupes cibles et les entretiens avec des représentants de la population migrante [représentants de communautés religieuses ( $n=5$ ) et professionnels du groupe de travail «Migration et santé» du Forum pour l'Intégration des Migrantes et des Migrants (FIMM Suisse) ( $n=6$ )].
3. Enquête auprès des dix plus grands fournisseurs de soins palliatifs spécialisés dans le domaine hospitalier quant à la sollicitation des offres et à la nécessité de les adapter aux besoins des migrants (entretien téléphonique).

## Résultats de la recherche de littérature

Au niveau international, il existe déjà un corpus important de littérature de pays qui disposent d'une offre de soins palliatifs bien développée et pratiquent une politique active à l'égard des minorités. Les textes font référence à d'importants obstacles par rapport à l'accès aux offres et à leur utilisation (communication, religion, structures pour proches, etc.). Selon les ouvrages consultés, le concept de ‚soins palliatifs‘ est fortement empreint d'individualisme et de culture anglo-saxonne, et donc difficilement accessible pour une partie de la population migrante. Sur le plan structurel, le coût financier des soins palliatifs constitue également un obstacle (absentéisme des proches dû à la prise en charge d'un patient à domicile, frais de rapatriement avant ou après le décès, coûts liés aux problèmes de communication). La thématique des soins palliatifs intégrant une dimension transculturelle n'a encore guère été traitée en Suisse. Le fait que les thèmes migration et santé et compétence transculturelle sont abordés de manière différenciée et qu'il existe dans ces domaines des instruments ayant fait leurs preuves et permettant de concevoir des soins de base tenant compte des besoins des migrants offre toutefois un potentiel de développement important.

## Expériences et besoins de la population migrante

Les expériences et les besoins des migrants en matière de soins palliatifs ont été établis en reconstituant des cas de

personnes concernées (ou reconstitution par des proches) et en interrogeant des représentants de la population migrante (représentants de communautés religieuses, professionnels issus de l'immigration).

**Proches:** Mourir chez soi n'est pas un souhait qui est ressorti des entretiens. Sur le plan domestique, le système familial a tôt fait d'atteindre ses limites (problèmes financiers, méconnaissance et sollicitation insuffisante des structures d'aide, situation de logement et de travail, etc.). En revanche, les personnes interrogées ont exprimé à plusieurs reprises la confiance que leur inspire le système de santé suisse, plus particulièrement les hôpitaux. Les contacts avec du personnel de différentes cultures sont perçus positivement (langue commune, compréhension et confiance, voire rétablissement plus rapide). Des éléments comme une approche transculturelle de la communication, l'accompagnement psychosocial, les processus de décision et la communication de valeurs posent un problème; leur prise en compte requiert des personnes concernées qu'elles se montrent proactives. Il arrive que les personnes doivent s'organiser elles-mêmes. L'aide de représentants des institutions religieuses auxquelles les personnes sont rattachées ou celle d'autres «communautés» est fréquemment sollicitée. Les «dispositions en fin de vie» et les ‚soins palliatifs' ne sont pas des concepts connus. La question des possibilités de rapatriement des personnes malades ou décédées est une préoccupation importante, de même que l'arrivée rapide en Suisse de proches parents. Les démarches administratives plus complexes en cas de décès d'une personne d'origine migrante sont vécues difficilement car là encore, les connaissances manquent et les structures d'aide font défaut. Dans l'ensemble, les rapatriements avant ou après un décès constituent des obstacles administratifs et financiers considérables.

**Représentants de communautés religieuses:** Les représentants des communautés religieuses interrogés déclarent être souvent sollicités par les malades ou leurs proches déjà avant le décès. On relève aussi, de manière isolée, des contacts plus ou moins formels avec des fournisseurs de prestations. Les représentants des communautés religieuses accompagnent les familles ou les personnes en fin de vie sur le plan religieux et psychosocial mais pas uniquement. Ils apportent aussi leurs connaissances et une aide sur le plan administratif. Ils sont vite confrontés aux limites de leurs possibilités car le soutien offert résulte d'une initiative spontanée, à une exception près. L'imam sunnite est le seul représentant religieux qui a pu fournir une aide (financée par le pays d'origine) dans le cadre de son activité. Les structures des autres communautés religieuses contactées (alévis kurdes, hindous tamouls, orthodoxes serbes et sunnites albanophones) sont parfois très peu développées. Dans leur cas, les besoins des personnes en

fin de vie ou de leurs proches doivent être couverts (avant et après un décès) au niveau transnational, p. ex. en faisant venir des professionnels en Suisse ou en organisant et finançant des pratiques rituelles dans le pays d'origine. Ces démarches qui engendrent des frais, s'effectuent sous la pression du temps et s'avèrent parfois compliquées d'un point de vue administratif sont autant de contraintes vécues péniblement par les migrants. Les personnes interrogées ne connaissent pas les concepts de «dispositions en fin de vie» ou de «soins palliatifs». Elles considèrent que ces mesures peuvent facilement être mal comprises et interprétées comme une assistance au suicide. Les soins palliatifs sont encore rarement perçus comme une prestation des fournisseurs de soins médicaux, la médecine étant essentiellement appréhendée sous son aspect curatif. Les représentants des communautés religieuses ont exprimé leur souhait d'être associés à l'élaboration et à la mise en œuvre de soins palliatifs répondant spécifiquement aux besoins des migrants mais ont aussi insisté sur leur désir d'une intégration plus formelle que cela n'a été le cas jusqu'ici.

**Professionnels d'origine migrante:** Les professionnels ont été invités à préciser les besoins existants et à hiérarchiser les mesures requises. Les personnes interrogées travaillaient toutes dans les secteurs de la santé ou du social; malgré cela, il est apparu qu'elles avaient des connaissances très lacunaires des dispositions en fin de vie, du concept de soins palliatifs et des prestations existant en Suisse. Les professionnels estiment que la population migrante dans son ensemble connaît très peu de choses à ce sujet. Le matériel d'information conçu spécialement pour les migrants ou disponible dans leur langue maternelle n'est pas davantage connu. Pour ces raisons, ils considèrent que les mesures les plus importantes sont une information ciblée et une sensibilisation visant spécifiquement la population migrante par le biais des méthodes connues et efficaces (information participative, axée sur les relations, approche par setting). Le potentiel offert par les organisations des migrants doit impérativement être exploité. Il est fait référence à des prestations particulières déjà disponibles ponctuellement (p. ex. entreprises de pompes funèbres spécialisées, réseaux informels de financement au sein des «communautés» ou encore coopérations informelles entre le pays d'origine et la Suisse portant sur des aspects précis, comme les obsèques) et au recours à des moyens biomédicaux, à des solutions relevant de la médecine traditionnelle ou à des pratiques en usage dans le pays d'origine. Outre l'information, la priorité devrait également être accordée à la spécialisation des professionnels (sensibilisation et aptitude à communiquer), à la sollicitation systématique d'interprètes professionnels formés en soins palliatifs et à l'implication de personnes représentatives des «communautés» dans les soins palliatifs dispensés en fin de vie.

## Sollicitation des soins palliatifs spécialisés en milieu hospitalier et besoins en la matière

**Sollicitation:** Selon l'estimation des personnes interrogées, dans la plupart des dix offres de soins palliatifs spécialisés du milieu hospitalier (7 institutions), les patients d'origine migrante représentent 10 à 20 % des patients. Ailleurs, la proportion atteint 5 % (1 institution) et entre 30 à 40 % (2 institutions). La représentation par nationalité correspond à la structure de la population au niveau régional: la Suisse latine compte davantage de patients originaires d'Italie, d'Espagne et du Portugal et la Suisse alémanique a plutôt des patients originaires d'Allemagne, d'Italie, de Turquie (jusqu'à 30 %) et de pays de l'ex-Yugoslavie. C'est dans le canton de Genève que la population est la plus mélangée. La répartition entre les sexes est jugée équilibrée et la majorité des patients a plus de 50 ans, le groupe principal étant formé de patients âgés de 61 à 80 ans. La communication s'effectue principalement dans l'une des trois langues nationales. La plupart des institutions collaborent avec des interprètes et proposent une aide dans quatre à sept langues étrangères. La rémunération des interprètes n'est pas partout assurée.

**Défis et ressources:** De l'avis des professionnels interrogés, le principal **défi** à relever par les institutions de soins palliatifs spécialisés est celui de la communication (langue, souhait de pouvoir communiquer de manière indirecte pour le diagnostic, l'évolution à venir et le traitement, information lors de l'abandon des mesures curatives au profit de mesures palliatives). Sont également concernés la clarification, au niveau individuel, des besoins religieux et spirituels du patient ainsi que les particularités culturelles et sociales pour ce qui a trait à la fin de la vie et à la mort. Les professionnels soulignent que les informations générales (type feuillets d'informations, brochures, Internet) sont moins utiles qu'un soutien direct ciblant spécifiquement la personne et sa famille de la part de personnes-clés de la „communauté“ d'appartenance. Pour l'heure, ce type de collaboration est encore rarement institutionnalisé. Parmi les autres éléments cités: le temps supplémentaire qu'impliquent les problèmes de communication, l'absence de schéma type ou d'outils, le besoin de locaux (rituels, accueil de groupes importants de visiteurs, manifestations bruyantes de deuil) ainsi que les aspects pratiques et financiers des rapatriements avant ou après le décès et la venue en Suisse de parents du patient ou du défunt. Selon les représentants des institutions, les „dispositions en fin de vie“ et le concept de „soins palliatifs“ ne sont guère connus, sauf des personnes des pays du nord de l'Europe qui seraient plus enclines à envisager des dispositions anticipées écrites. Globalement, les autres groupes de migrants ont davantage de peine à s'exprimer à l'avance sur les étapes à venir (en particulier la sédation, l'alimentation artificielle et l'hydratation, la réanimation, l'annonce du diagnostic, l'évolution de la per-

sonne) et renoncent moins facilement à l'idée de guérison et aux espoirs donnés par les mesures thérapeutiques. Les responsables d'institutions estiment que ces réactions sont avant tout dues au fait que le concept de soins palliatifs est encore peu connu ou rarement mis en œuvre dans les pays d'origines de ces personnes. S'agissant des **ressources** particulières nécessaires, toutes les institutions interrogées mentionnent l'importance de la famille et de la religion: potentiellement, ces deux facteurs contribuent pour une large part à diminuer les angoisses face à la mort. Le soutien que peuvent apporter ces deux réseaux permet par ailleurs de mobiliser et de couvrir plus facilement les besoins particuliers.

**Offres adaptées à la sensibilité de la population migrante:** L'enquête met en évidence que les offres intégrant la sensibilité des migrants sont encore limitées: aucune des institutions analysées ne propose de matériel d'information dans une autre langue que les langues nationales. Selon une estimation personnelle, les professionnels en place possèdent une compétence transculturelle suffisante dans seulement trois institutions. Nulle part, les bénévoles formés aux soins palliatifs n'ont suivi de formation dédiée à la compétence transculturelle. Quatre institutions proposent en partie des anamnèses intégrant une sensibilité transculturelle. Des contacts avec des représentants de communautés religieuses non-chrétiennes existent dans cinq établissements; ils se déroulent par l'intermédiaire des aumôneries des établissements hospitaliers. Trois établissements tiennent des listes d'adresses à disposition. Deux institutions sont en contact avec des organisations de la population migrante. Des locaux neutres de toute influence religieuse existent dans trois institutions et sept établissements offrent un accès à des locaux pouvant accueillir des groupes de visiteurs d'une certaine importance. La collaboration avec des services d'interprètes communautaires constitue le dispositif le mieux établi; il est toutefois précisé que les intervenants ne sont guère préparés aux situations complexes particulières que présente le système des soins palliatifs.

**Evaluation des besoins:** Dans l'ensemble, et même si leurs offres sont limitées, les institutions étudiées annoncent peu de besoins. Deux d'entre elles souhaitent pouvoir disposer de brochures traduites ou adaptées aux besoins des migrants. Quatre institutions aimeraient proposer une formation approfondie en transculturalité à leur personnel. Trois institutions souhaitent être mieux informées sur des aspects religieux en lien avec les patients d'origine migrante et deux institutions voudraient pouvoir aider financièrement leurs patients en matière de rapatriements. Les réponses fournies montrent qu'encore à ce jour, peu d'interventions systématiques sont prévues en faveur d'offres tenant dûment compte de la sensibilité des migrants. Relevons toutefois que parmi les institutions analysées, deux ont adhéré au «Migrant Friendly Hospitals» et veillent par conséquent

à renforcer les compétences de leur personnel à l'égard des patients originaires de pays très divers et à assurer à la population migrante l'accès à des soins de santé de qualité.

Malgré le peu de besoins exprimés, les personnes interrogées sont sensibles à la problématique posée, ce qui peut être une bonne base pour poursuivre le travail de sensibilisation.

## Recommandations

### Sensibilisation

#### Sensibilisation de la population migrante:

- Le concept de «soins palliatifs» et les offres correspondantes doivent être mieux connus. Sur le fond, les différences par rapport à la médecine curative doivent être mises en évidence; les soins palliatifs se démarquent de l'assistance au suicide; des formulations comme «qualité de la vie» et «dignité» peuvent avoir davantage d'impact qu'«autonomie» et «autodétermination de la personne», par exemple.
- Manière de procéder: information spécifique aux groupes cibles, conduite par des personnes connues des migrants et conçue de manière interactive, à l'intention des organisations de migrants, des groupements informels (éventuellement en accompagnement de manifestations consacrées à des thèmes de santé généraux), d'entretiens adaptés aux besoins des migrants (p. ex. remplir des dispositions de fin de vie). Prise en compte d'éléments spécifiques à la problématique migratoire lors de l'organisation d'événements publics destinés à l'ensemble de la population.

#### Sensibilisation des acteurs politiques, des fournisseurs de prestations et des professionnels du domaine des soins palliatifs:

- Acteurs politiques: présenter comme une évolution naturelle la nécessité de soins palliatifs adaptés aux différentes sensibilités des migrants.
- Fournisseurs de prestations: sensibilisation axée sur les avantages d'une ouverture vers des prestations adaptées aux besoins des migrants (y compris collecte systématique de données sensibles à la diversité) en utilisant les dispositifs existants et sensibilisation aux risques liés aux préjuges et aux effets discriminatoires dans l'offre de soins.
- Professionnels: dans les sociétés spécialisées, sensibilisation des décideurs et des personnes en charge de la formation à la nécessité d'une formation axée sur la «compétence transculturelle en matière de soins palliatifs» et d'un module de formation à l'intention des interprètes.

### Structures de soins

- Favoriser une orientation des structures de soins vers les besoins des migrants et assurer le recours systématique à des interprètes.

- Exploiter le potentiel offert par les organisations de migrants et les personnes-clés de la population migrante; créer des réseaux locaux en vue d'une collaboration institutionnelle entre les organisations de migrants et les fournisseurs de prestations.
- Repérer les faiblesses structurelles des organisations de migrants, éventuellement rechercher les moyens d'y remédier (p. ex. indemnisation de l'accompagnement, intégration structurelle dans les prestations, offres de formation continue à l'intention des bénévoles, ouverture du bénévolat formel ciblé sur la population migrante).
- Faire largement connaître dans la population migrante les fonds d'entraide permettant de contribuer financièrement aux rapatriements des patients et des personnes décédées; éventuellement prévoir des solutions financières dans les offres.
- Créer ou faire connaître des prestations de conseil pour les aspects financiers.
- Elaborer les bases administratives et juridiques pour l'obtention de visas humanitaires en cas de situations difficiles en fin de vie.

### Prestations

- L'aide aux patients et à leurs proches devrait être renforcée. L'intégration des mesures suivantes dans les processus d'assurance de la qualité devrait permettre d'atteindre cet objectif:
  - Informer les patients et leurs proches des prestations offertes dans le cadre des soins palliatifs au moment d'accéder à une prestation et, de préférence, avant de faire un choix. L'information doit être exhaustive et tenir compte de la dimension transculturelle.
  - Veiller à une communication appropriée (au besoin communication indirecte, préservation de l'espoir de guérison).
  - Assurer l'accès aux services d'interprètes professionnels formés dans le domaine des soins palliatifs.
  - Assurer un accompagnement respectueux de la sensibilité des migrants pendant la phase de séparation et de transition après le décès.
  - Veiller à un accompagnement psychosocial et spirituel par des personnes-clés des «communautés» de migrants.
  - Aborder systématiquement et suffisamment tôt la question d'un rapatriement; signaler les obstacles existants et les possibilités d'aide.
  - Aborder la question des soins à domicile et informer des possibilités de soutien dont peuvent bénéficier les proches soignants.
- A l'intention des professionnels: compléter les instruments existants en matière de soins aux migrants en y intégrant des aspects propres à la fin de la vie; mettre à leur disposition des structures de gestion des situations conflictuelles.

### **Compétences**

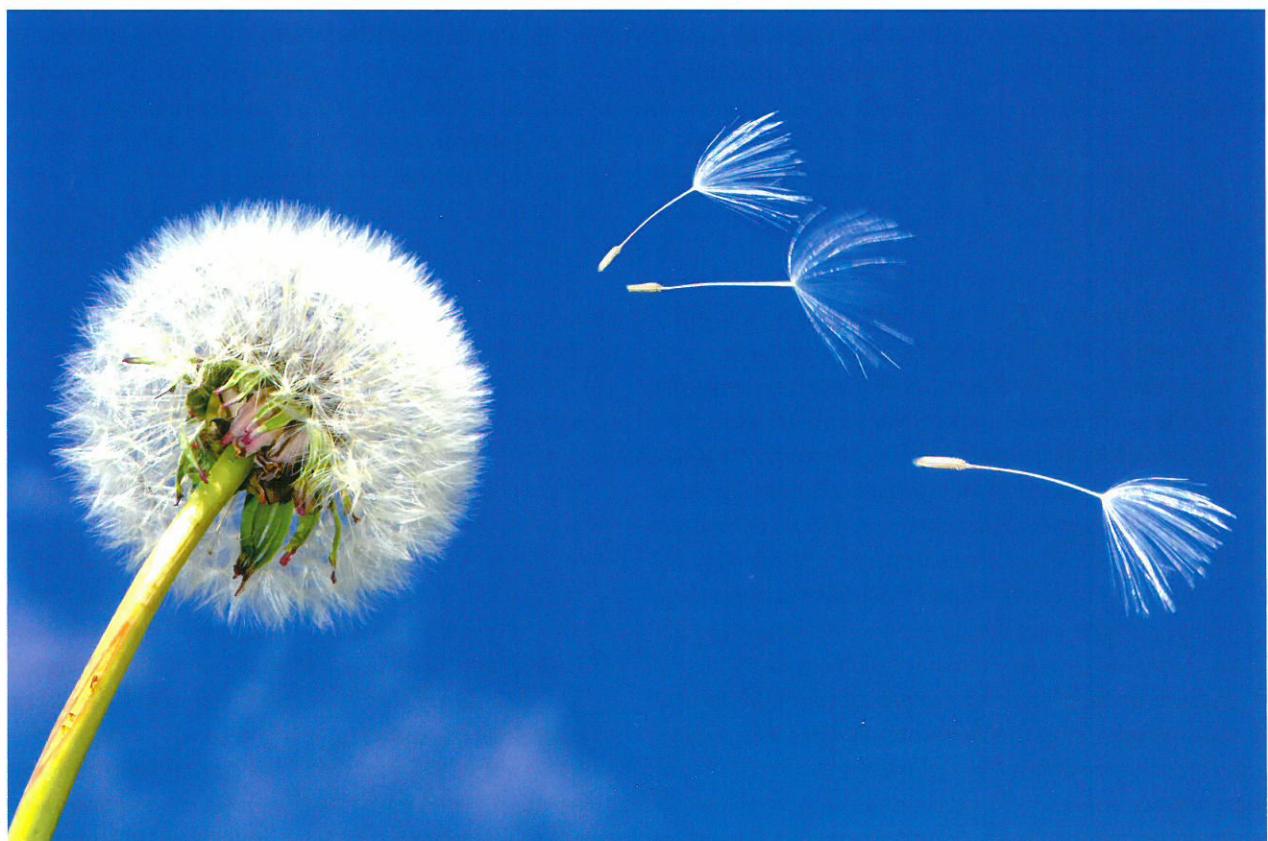
- Habilitation des patients et de leurs proches en appor-tant un soutien aux groupes d'entraide ou à des forma-tions destinées aux patients ou à leurs proches.
- Formation des professionnels: mise en relation des pro-blématiques «compétence transculturelle» et «soins pal-liatifs», approfondissement des deux thématiques dans les mesures de formation et de perfectionnement, for-mation du personnel soignant et des médecins dans le cadre d'«entretiens de motivation».
- Formation de personnes-clés, de spécialistes en inter-prétation communautaire sensibilisés à la dimension religieuse: offres de formations continues en matière de soins palliatifs à l'intention de migrants participant à l'accompagnement de patients et de leurs proches.
- Recherche: définition d'axes de recherche prioritaires et promotion de la recherche en matière de migration et de soins palliatifs en Suisse, en particulier dans les domaines de l'accès aux soins et de la qualité des soins.

Ce texte est la synthèse décisionnelle (executive summary) du rapport cité plus haut, daté du mois d'avril 2015, de la firme PHS Public Health Services, Berne, commandé par l'Office fédéral de la santé publique OFSP, Stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Le rapport com-plet peut être consulté (en allemand) à l'adresse suivante: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/14309/index.html?lang=de>

Reproduction avec l'aimable autorisation de l'OFSP

*Corina Salis Gross, Eva Soom Ammann,*

*Emine Sariasan et Susanne Schneeberger Geisler*



*Il faut assurer un accompagnement respectueux de la sensibilité des migrants pendant la phase de séparation et de transition après le décès.*

# Cure palliative attente alla popolazione immigrata – Necessità e bisogni degli immigrati in Svizzera (Riassunto)

Per poter raggiungere l'obiettivo della «Strategia nazionale delle cure palliative 2013–2015» è decisivo che la popolazione in Svizzera sia al corrente dell'utilità delle cure palliative e che ne conosca le varie offerte. Tuttavia non è noto né quali conoscenze abbiano gli immigrati (il cui numero oscilla tra un quarto e un terzo della popolazione totale) riguardo alle cure palliative e alle sue offerte, né se facciano richiesta di tali offerte. L'UFSP ha affidato l'incarico di raccogliere dati in merito alla ditta Public Health Services. La Public Health Services collabora strettamente con il progetto NFP67 «Doing death and doing diversity in Swiss nursing homes» nell'istituto per antropologia sociale dell'Università di Berna.

## Dalla ricerca sono emerse tra altre le seguenti raccomandazioni:

- È necessario far conoscere il concetto di cure palliative con le rispettive offerte. Bisogna far notare i diversi contenuti rispetto alla medicina curativa, dissociare le cure palliative dall'eutanasia, e tener conto che concetti come «qualità di vita» e «dignità» sono maggiormente comprensibili rispetto a p. es. «autonomia» e «autodeterminazione individuale».
- Sensibilizzare i fornitori del servizio riguardo ai vantaggi di un'apertura attenta all'immigrazione (inclusa la raccolta sistematica di dati concernenti la diversità) facendo uso dei canali già esistenti e sensibilizzarli al concreto rischio di pregiudizi e discriminazione nell'assistenza offerta.
- Dirigenti e responsabili della formazione di associazioni specializzate devono essere sensibilizzati alla necessità di fornire una formazione nell'ambito delle «competenze interculturali nelle cure palliative» così come di un modulo di formazione per i traduttori.
- Approfittare del potenziale di organizzazioni autonome e persone chiave all'interno della popolazione degli immigrati, così come creare reti locali per una collaborazione istituzionalizzata tra le organizzazioni autonome e i fornitori del servizio.
- Considerare i punti deboli nella struttura delle organizzazioni autonome ed eventualmente cercare delle possibilità di rafforzamento delle stesse (p. es. con indennizzi per l'accompagnamento, coinvolgendo le strutture nelle offerte, creando offerte di formazione per volontari e tramite l'apertura mirata di un lavoro formale di volontariato per la popolazione degli immigrati).
- Divulgare a tutta la popolazione degli immigrati l'esistenza di fondi di autoaiuto per sostenere finanziariamente i rimpatri, eventualmente integrare soluzioni di questo tipo nelle offerte.
- Stabilire delle offerte di consulenza per questioni finanziarie e/o divulgare l'esistenza
- L'assistenza ai pazienti e ai loro familiari deve essere rafforzata. Questo può avvenire tramite la verifica dell'acquisizione dei seguenti elementi nei processi di controllo qualità:
  - un'informazione riguardante le cure palliative che sia completa e comunicata in modo attento ai pazienti e ai loro familiari al momento dell'accettazione per una determinata offerta e idealmente fornita già prima dell'assegnazione in un'offerta
  - garantire una comunicazione adeguata (eventualmente anche comunicazione indiretta, mantenere la speranza)
  - Garantire l'accesso a traduzioni professionali e formate nell'ambito delle cure palliative
  - Assicurare un accompagnamento alla morte e un'assistenza nella fase dopo la morte che siano attenti ai bisogni degli immigrati
  - Assicurare un accompagnamento psicosociale e/o religioso tramite persone chiave delle varie comunità di immigrati
  - Tematizzare per tempo e in modo sistematico l'opzione del rimpatrio e far presente i relativi ostacoli così come le esistenti possibilità di assistenza
  - Comunicare ai familiari l'opzione della cura a domicilio così come le esistenti possibilità di assistenza.
- Bisognerebbe ampliare la paletta degli strumenti attualmente a disposizione per il personale professionale fornite nell'ambito dell'assistenza agli immigrati per gestire situazioni particolari in fin di vita. Queste devono poi essere applicate in modo sistematico ed essere a disposizione in situazioni di conflitto.
- Collegare i complessi tematici «competenza interculturale» e «cure palliative» e rafforzare entrambe le tematiche della formazione e specializzazione. Istruire il personale curante e i medici sul tema «motivational Interviewing».
- Formazione di persone chiave, specialisti religiosi e personale specializzato per la mediazione interculturale: offerte di specializzazione nelle cure palliative per persone appartenenti alla popolazione degli immigrati che vengano poi coinvolte nell'accompagnamento delle persone colpite e i loro familiari.

Corina Salis Gross, Eva Soom Ammann,  
Emine Sariaslan e Susanne Schneeberger Geisler