

## Recherche zu Palliative Care und Migration Zusammenfassung des Zwischenstandes

im Rahmen des Projektes „Migrationssensitive Palliative Care in der Schweiz: Bedarf und Bedürfnisse“

---

### 1. Ausgangslage

Im Zuge der „Nationalen Strategie Palliative Care 2013 - 2015“ des Bundesamtes für Gesundheit lässt das BAG durch die Firma Public Health Services den Handlungsbedarf und die Bedürfnisse von Migrantinnen und Migranten in Bezug auf Palliative Care erheben. Gemäss BAG ist nicht bekannt, welche Bedürfnisse Migrantinnen und Migranten am Lebensende haben und wie viel sie über Palliative-Care-Angebote wissen bzw. ob sie ausreichend Zugang dazu haben. Deshalb soll die Bedarfs- und Bedürfnisanalyse einerseits den Handlungsbedarf insgesamt aufzeigen und andererseits die Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung sowie die relevantesten Handlungsfelder bezüglich Versorgung und Kenntnisstand ermitteln und priorisieren. Auf Basis der Ergebnisse sollen für die vier Teilprojekte «Versorgung und Finanzierung», «Bildung und Forschung», «Sensibilisierung» und «Freiwilligenarbeit» der Nationalen Strategie Palliative Care konkrete Massnahmen geplant werden können. Es sind drei Erhebungsfelder vorgesehen: 1) Recherche zu vorhandener Literatur und Dokumenten, 2) Erhebungen bei der Migrationsbevölkerung zu deren Erfahrungen und Bedürfnissen, 3) institutionsbasierte Erhebung zur Nutzung des Angebotes der stationären spezialisierten Palliative Care. Der vorliegende Text gibt einen ersten zusammenfassenden Einblick in die Rechercheergebnisse (1). Ein ausführlicher Teilbericht dazu ist in Arbeit.

**Ziel und Fragestellungen der Recherche:** Der aktuelle nationale und internationale Wissensstand zu Bedürfnissen der Migrationsbevölkerung im Hinblick auf Palliative Care, sowie zum Bedarf und zu den Umsetzungen von spezifischen Massnahmen in der Praxis ist erhoben und in einem Teilbericht zusammengefasst.

Das BAG formuliert eine ausführliche Liste an Fragestellungen zu den folgenden Bereichen: Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung am Lebensende, Entscheidungsfindung am Lebensende, Kenntnisstand zum Palliative-Care-Angebot, Zugang zum Angebot sowie Erfahrungen aus anderen Ländern (Konzepte, Massnahmen). Die Literaturrecherche konzentriert sich insbesondere auf Hinweise zur Beantwortung dieser Fragen in der bestehenden Literatur.

**Vorgehen:** In einem ersten Arbeitsschritt wird eine nationale und internationale explorative Literaturrecherche durchgeführt, bestehend aus einer Datenbank-Recherche nach wissenschaftlichen Artikeln, einer Literaturrecherche in den gängigen Bibliothekskatalogen sowie einer Recherche im Internet nach ‚grauer‘ Literatur (letztere insbesondere im Hinblick auf Policies und Projekte im Bereich der migrations-sensitiven Palliative Care). Der Fokus wird dabei auf das Lebensende bei Migrantinnen und Migranten und auf deren Versorgung am Lebensende (Palliative Care) gelegt.

**Konzepte und Begriffe:** Als Ausgangslage für die Recherche dienen die bereits erarbeiteten Grundlagen, Konzepte und Definitionen der Nationalen Strategie Palliative Care und des Nationalen Programms Migration und Gesundheit des Bundesamtes für Gesundheit. Zentrale Begriffe für die Recherche waren demnach „Palliative Care“ und „Migration“ resp. „Migrationsbevölkerung“. Im Hinblick auf die internationale Literatur ebenfalls mit einbezogen wurden die Begriffe „End of Life Care“ und „Ethnic Minority/ Minorities“, sowie in einem weiteren Kontext auch „Dying/Death“ und „Diversity“. Darüber hinaus hat sich im Laufe der Recherche der Begriff „Culture“ als relevant erwiesen.

### 2. Ergebnisse

**Wissensstand Schweiz:** In der Schweiz gibt es kaum publizierte oder anderweitig verschriftlichte Materialien zum Themenbereich Migration und Palliative Care. Die Ausgabe 3/2010 von palliative-ch, der Zeitschrift der Schweiz. Gesellschaft für palliative Medizin, hat sich dem Thema Multikulturalität gewidmet.

Zudem scheint das Thema Migration teilweise Eingang in Weiterbildungslehrgänge in Palliative Care gefunden zu haben. Darüber hinaus hat die Recherche keine Ergebnisse bezüglich der Schweiz ergeben.

Während Migration im Hinblick auf Palliative Care also noch wenig bearbeitet scheint, ist hingegen die Migrationsthematik im Hinblick auf Gesundheit allgemein sehr gut aufgearbeitet. Das Nationale Programm „Migration und Gesundheit“ des BAG priorisiert dabei u.a. die Schaffung von Datengrundlagen (Gesundheitsmonitoring der Migrationsbevölkerung). Im Hinblick auf Zugangsfragen fokussiert sie das Prinzip der Chancengleichheit über die Öffnung der Regelversorgung für die gesamte Bevölkerung. Mit dem Konzept der ‚Transkulturellen Kompetenz‘ und der Förderung des ‚Interkulturellen Übersetzens‘ sind auch gut etablierte Instrumente zur Befähigung des Gesundheitspersonals im Umgang mit der Migrationsbevölkerung vorhanden. Damit favorisiert das BAG eine individualisierte (und nicht gruppenspezifische) Zugangsweise zum Thema Migration, welche den Aspekt der systemischen Betrachtungsweise (d.h. des Einbezugs von sozialem, kulturellem und ökonomischen Umfeldes eines Individuums) jedoch mit einbezieht.

**Wissensstand international:** Ausserhalb der Schweiz lassen sich wesentlich mehr Publikationen und Dokumente zum Themenkomplex Palliative Care und Migration finden, insbesondere über die Periode der letzten fünfzehn Jahre und in denjenigen Ländern, die über eine sehr gut ausgebaute und genutzte Palliative-Care-Versorgung verfügen, wie Grossbritannien, die USA, Australien, Neuseeland und die Niederlande. Im Hinblick auf Migration haben diese Länder allerdings einen etwas anderen Zugang, bedingt durch die jeweilige historische Entwicklung von Staatenbildung, Kolonialismus und Migrationsbewegungen. Der politische Umgang mit Migrantinnen und Migranten ist in diesen Ländern geprägt von aktiver Minderheitenpolitik, die es auch notwendig macht, dass Gruppenzugehörigkeiten klar definiert werden können. Deshalb haben Konzepte wie ‚ethnic minorities‘ oder ‚race‘ zur Beschreibung benachteiligter Gruppen sowie ‚discrimination‘ und ‚equality‘ als Problem-/Zielbeschreibungen spezifischer Interventionen zentrale Bedeutung.

Ein Zweig der internationalen Literatur befasst sich mit Palliative Care als kulturellem Konzept und seinen unterschiedlichen Karrieren und Umsetzungen in verschiedenen Ländern (resp. kulturellen Kontexten). Palliative Care wird mit seiner Fokuslegung auf individueller Autonomie und auf informierter Entscheidungsfindung durch die betroffenen Patientinnen und Patienten als sehr ausgeprägt angelsächsische, protestantisch resp. säkular geprägte Idee hochentwickelter, individualisierter Wohlstandsgesellschaften beschrieben, die nicht in allen Ländern gleich gut Fuss fasst; insbesondere eher kollektivistisch geprägte Gesellschaften (z.B. in Südeuropa oder Afrika) oder sehr hierarchisch organisierte Gesellschaften (wie z.B. Japan) sprechen nicht vollumfänglich auf die Ideale der Palliative Care an. Vor dem Hintergrund der zunehmenden Heterogenität moderner, komplexer Gesellschaften, welche u.a. auch auf Migration zurückzuführen ist, ist davon auszugehen, dass die durch Ideale wie Individualität, Informiertheit und Selbstbestimmung geprägte Palliative Care auch mit Einstellungen und Verhaltensweisen von Patientinnen und Patienten konfrontiert wird, die sich diesen Idealen widersetzen resp. ihnen wenig Verständnis entgegenbringen.

Diese Erfahrung widerspiegelt sich auch im zweiten Zweig der Literatur, die für die Recherche berücksichtigt wurde. Diese befasst sich insbesondere damit, ob und wie alle Bevölkerungsteile einer bestimmten Einheit (Land, Region, Stadt, Quartier) Zugang zur Palliative Care allgemein oder zu spezifischen Angeboten der Palliative Care haben, welche spezifischen Bedürfnisse allfällige Minderheiten haben und wie die Angebote diese am besten berücksichtigen können. Die Recherche hat sich hier insbesondere auf die Migrationsbevölkerung konzentriert, dabei aber auch Aspekte wie z.B. sozioökonomischer Status oder Geschlecht berücksichtigt. Die in diesem Literaturzweig diskutierten Themen werden unten kurz zusammengefasst und gruppiert.

**Herkunftsgruppen:** In der wissenschaftlichen Literatur zu Palliative Care und End-of-Life Care stehen je nach nationalem Kontext verschiedene Herkunftsgruppen im Fokus. Im US-amerikanischen Kontext findet sich viel Literatur über ‚African American‘ und ‚Latinos‘, in Grossbritannien befasst sich die Literatur in erster Linie mit Migrant/innen aus den ehemaligen Kolonien Südasien (Bangladesh, Pakistan, Indien) und der Karibik. Auch Migrationsgruppen aus dem fernen Osten werden spezifisch betrachtet (z.B. China, Vietnam), sowie indigene Bevölkerungsgruppen (Maori in Neuseeland, Hawai‘ian in den USA, verschie-

dene indigene Gruppen in Kanada etc.). Die niederländischen Studien befassen sich in der Regel mit ihrer Migrationsbevölkerung aus Marokko und der Türkei. Deutschlands Projekte und Initiativen berücksichtigen in erster Linie die Migrationsbevölkerung aus der Türkei.

Religion: Auch spezifische Religionszugehörigkeiten stehen im Fokus, wenn es um die Frage von Minderheiten in der Palliative Care und den adäquaten Umgang der Professionellen damit geht. Es gibt relativ viel Literatur (auch im deutschsprachigen Bereich), die darauf eingeht, wie Angehörige verschiedener Religionen am Lebensende zu pflegen seien und welche Rituale und Traditionen im Zusammenhang mit Sterben, Tod und Trauer relevant seien. Von der Religionszugehörigkeit wird auch oft auf soziokulturelle Besonderheiten bestimmter Religionsgruppen hingewiesen, welche für die Pflege und Betreuung von Sterbenden relevant sein können. Vorsicht ist jedoch bei der Anwendung solcher Lehrbücher in der Praxis geboten, da Religionszugehörigkeit nicht unbedingt mit Herkunft und auch nicht mit Religiosität gleichgesetzt werden kann, und da religiöse Vorgaben in der Praxis einen hohen Interpretationsspielraum zulassen.

### **Übergreifende Themen zur Migrationsbevölkerung in der Palliative Care:**

In der Folge wird stichwortartig zusammengefasst, was in unterschiedlichen Studien zu verschiedenen Gruppen der Migrationsbevölkerung im Hinblick auf verschiedene Angebote der Palliative Care aus unterschiedlichen Ländern immer wieder als Besonderheit (besondere Bedürfnisse, besonderer Bedarf) der Migrationsbevölkerung – sei es nun aufgrund von deren Herkunft, der Migrationserfahrung oder der Positionen und Erfahrungen im Aufenthaltsland – hervorgehoben wird. Inwiefern sich diese Aspekte auch auf die Schweiz und ihre Migrationsbevölkerung übertragen lassen, wird die Datenerhebung im Anschluss an die Recherche aufzeigen können.

#### Zugang zu und Nutzung von Angeboten:

- Unterdurchschnittliche Nutzung der Angebote durch die Migrationsbevölkerung ist in verschiedenen Kontexten festgestellt und nachgewiesen worden
- In der Literatur genannte Gründe:
  - fehlendes Wissen über Angebote
  - Vorurteile gegenüber Angeboten (nur für Mehrheitsbevölkerung/Mittelschicht, nur für Christen, nicht erschwinglich, Gesundheitswesen diskriminiert Minderheiten sowieso, hat etwas mit aktiver Sterbehilfe zu tun etc.)
  - schlechte geographische Erreichbarkeit/Hochschwelligkeit der Angebote
  - unsichere resp. fehlende Aufenthaltsstati, die grundsätzlich vom Gesundheitswesen ausschliessen resp. dessen aktive Nutzung einschränken
  - (vorübergehend) geringerer Bedarf an Angeboten (wg. ‚healthy migrant effects‘, z.B. bezüglich Krebsraten, demographisches Alter)
  - aber auch: mehrfach nachgewiesen wurde eine unterdurchschnittliche Information über Angebote und weniger häufige Überweisung an Dienstleistungen durch Gesundheitsfachkräfte, insbesondere durch (Haus-) Ärztinnen und Ärzte. Gründe hierfür: erschwerte Kommunikation (u.a. Sprache) und Vorannahmen, dass Migrationsbevölkerung es vorziehe, informell zu Hause zu pflegen sowie auch in der Lage sei, die damit einher gehenden Belastungen zu tragen

#### Besonderheiten in der Behandlung und Betreuung:

- schwierige Kommunikation, aufgrund von Sprachkenntnissen, aber auch aufgrund des Rollenverhaltens in Gesprächen und aufgrund der unklaren Zuständigkeiten für Information und Entscheidungen (Patient, Patientin? Andere Familienmitglieder? Wenn ja, welche? Ärztin/Arzt? Höhere göttliche Instanz?)
- Erschwerte Kommunikation, wenn Übersetzende involviert sind, insbesondere wenn Angehörige übersetzen

- Die Kommunikation wird in den gesichteten Studien insbesondere von den Professionellen als mangelhaft resp. schwierig empfunden; die Betroffenen geben meistens an, sprachliche und kommunikative Einschränkungen gewohnt zu sein
- Informationspraxis: dem Ideal der ärztlichen Aufklärung über Diagnose und Prognose steht u.U. ein Wunsch nach Nicht-Offenlegung entgegen, insbesondere gegenüber den Betroffenen
- Entscheidungspraxis: dasselbe gilt für das Entscheiden; das ärztliche Ideal der durch die Betroffenen zu fällende informierten Entscheidung kann (insbesondere, aber nicht nur) im Migrationskontext auf Unverständnis stossen resp. verweigert werden. Entscheidungskompetenzen können bei anderen Familienangehörigen gesehen werden, in der Familie als Kollektiv gefällt werden wollen, einer medizinischen (oder auch anderen professionellen) Autoritätsinstanz zugewiesen werden, oder auch einer göttlichen Instanz obliegen.
- Wunsch nach Aufrechterhaltung der Hoffnung auf Heilung bis zuletzt; damit verbunden auch der Wunsch nach kurativen Therapien und lebensverlängernden Massnahmen bis zuletzt. In der Literatur aufgegriffene Begründungen dafür aus der Migrationsbevölkerung: einerseits gibt Hoffnung Kraft, andererseits wird das Aufgeben der Hoffnung als einer höheren (göttlichen) Entscheidungsmacht ‚ins Handwerk pfuschen‘ wahrgenommen
- Das Streben nach möglichst offener Information und autonomer Entscheidung in einer existentiellen Lebensphase stellt hohe Anforderungen an die Health Literacy der Betroffenen; auch Angehörige der Mehrheitsgesellschaft können sich diesen Postulaten verweigern resp. sie nicht verstehen
- Spezifische religiöse und soziokulturelle Gepflogenheiten im Umgang mit Krankheit und Sterben, z.B. soziale Anteilnahme (Krankenbesuche, Sterbebegleitung, Trauer ausdrücken), spezifische Diäten und Essensgewohnheiten, Hygienevorstellungen, Privatheitsvorstellungen, geschlechterspezifische Rollen, Pflegeideale und -erwartungen (Ideal der familiären Pflege) im Rahmen unterschiedlicher Verwandtschafts- und Reziprozitätsordnungen
- Spezifische religiöse und soziokulturelle Gepflogenheiten im Umgang mit dem Tod, wie z.B. Herrichten des Körpers, Bestattung, Ausdruck von Trauer
- Option der Rückkehr ins Herkunftsland und der Nutzung dortiger Angebote resp. Ressourcen (Heilungsangebote, Betreuungsangebote, Bestattungsangebote); bestehende Studien zeigen, dass eine Rückkehr im Sterben häufig zum Thema wird (z.T. auch nur in Form eines Besuchs, um Abschied von wichtigen Personen zu nehmen), dass die Umstände aber erschwert sein können, wenn diese Option zu spät thematisiert wird. Zudem kann der Wunsch nach Rückführung nach dem Tod aufkommen, was mit erhöhtem administrativem und finanziellem Aufwand, ev. auch unter Zeitdruck (z.B. bei Bestattung nach islamischen Regeln) organisiert werden muss

Achtung: Diese Besonderheiten treten in der Migrationsbevölkerung tendenziell häufiger auf als in der Gesamtbevölkerung, und sie treten in individuell sehr unterschiedlichen Ausprägungen auf. Relevante kollektive Kontextfaktoren können gemäss Literatur sein: Konzeption des Gesundheitssystems und seiner Umgangsweise mit Minderheiten; Position der Migrationsgruppe in der Aufnahmegesellschaft (hat Einfluss auf SES, geographische Konzentration von ‚Communities‘, Organisationsgrad der ‚Communities‘ etc.), ‚Alter‘ der Migration, Migrationstypus (Arbeit, Flucht, koloniale Migration u.a.)

#### Vorgeschlagene Massnahmen:

- Verbesserung des Zugangs: durch angemessen konzipierte Information (sprachlich, formal angepasst), durch aufsuchende und beziehungsgeleitete Information, durch Einbezug der ‚communities‘ und ihrer Schlüsselpersonen
- Verbesserung der Überweisungspraktiken durch Allgemeinärztinnen und –ärzte sowie andere Zuweisende zur spezialisierten Palliative Care

- Verbesserung der Kommunikationsbedingungen:
  - durch bessere/mehr Übersetzungsmöglichkeiten, insbesondere professionelle, idealerweise auch in Palliative Care geschulte Übersetzende
  - durch Schulung des Gesundheitspersonals in Kommunikationsstrategien (z.B. offene Fragen stellen, Respekt zeigen) sowie bezüglich ‚kulturellem Wissen‘ und ‚kultureller Kompetenz‘
  - durch den Einsatz von Mittlerinnen und Mittlern („health advocates“ o.ä.)
  - durch die Nutzung von Ressourcen unter den Professionellen (gezielte Anstellung von Personal mit Migrationshintergrund und dessen Bezug in konkreten Fällen)
- Entscheidungsfindung: Verbesserung der Entscheidungsfindung zu erwarten als Folge einer verbesserten Kommunikation; erhöhte Sensibilität bei den Professionellen für Wünsche nach Nicht-Entscheiden oder kollektivem Entscheiden; insgesamt aber eher unkonkrete Massnahmenvorschläge in der Literatur dazu
- Institutionelle Pflege: Rücksichtnahme auf besondere Bedürfnisse in Betreuung und Pflege durch die Organisation (z.B. Gestaltung der Räumlichkeiten, Besuchszeiten, religiöse Symbole, Essensplanung) und durch das Personal (z.B. über ‚kulturelles Wissen‘ und Anwendung dieses Wissens im Sinne einer ‚kulturellen Kompetenz‘)
- Pflege zuhause: Rücksichtnahme durch Professionelle auf Wunsch der Angehörigen, selber zu pflegen, gleichzeitig aber auch Angebote für Entlastung der pflegenden Angehörigen machen; finanzielle und instrumentelle Angebote werden gut angenommen
- Rückkehr und Rückführungen: Zum Umgang der Angebote mit Rückkehrwünschen und entsprechenden Massnahmen wurde in der Literatur wenig gefunden; Empfehlungen gehen dahin, die Betroffenen und ihre Angehörigen frühzeitig auf diese Fragen anzusprechen

Zu beachten: In der Literatur besteht grosser Konsens darüber, dass es eine spezifische Weiterbildung bei den Anbietern braucht, um die Palliative Care zugänglicher zu machen und besser auf Bedürfnisse von Migrantinnen und Migranten eingehen zu können (und auch, um den Professionellen die Arbeit zu erleichtern resp. höhere Arbeitszufriedenheit zu verschaffen). Die entsprechend notwendigen Kompetenzen werden in der Regel mit ‚kultureller Kompetenz‘ (teilweise auch ‚inter-‘ oder ‚transkulturelle Kompetenz‘) oder ‚kultureller Sensitivität‘ umschrieben. Wie diese jedoch im Feld der spezialisierten Palliative Care zu definieren ist und welche Bildungselemente dafür notwendig sind, darüber besteht noch wenig Konsens, sowohl national wie auch international gesehen.

Die Schweiz hat hier dank dem Nationalen Programm Migration und Gesundheit ein relativ einheitliches, in der Praxis teilweise auch schon gut verankertes Verständnis von ‚transkultureller Kompetenz‘ bei den Professionellen und ‚transkultureller Öffnung‘ bei den Angeboten erarbeitet.

#### **Kontakt:**

Public Health Services GmbH, Sulgeneckstrasse 35, 3007 Bern, Tel. 031 331 21 22

Projektleitung: Dr. phil. Corina Salis Gross, Email: [salisgross@public-health-services.ch](mailto:salisgross@public-health-services.ch)

Bearbeitung Teilprojekt Recherche: Dr. Eva Soom Ammann, Email: [soom@public-health-services.ch](mailto:soom@public-health-services.ch)

#### **Internetressourcen:**

Nationale Strategie Palliative Care :

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/index.html?lang=de>

Nationales Programm Migration und Gesundheit :

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07685/07688/>