

Migrationssensitive Palliative Care

Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz

Schlussbericht

Corina Salis Gross
Eva Soom Ammann
Emine Sariaslan
Susanne Schneeberger Geisler

Im Auftrag vom Bundesamt für Gesundheit, Nationale Strategie Palliative Care
Bericht der Firma PHS Public Health Services

Bern, April 2014

Inhalt

| | |
|---|----|
| Danksagung | 1 |
| Abstract | 2 |
| Executive Summary | 3 |
| 1. Ausgangslage | 18 |
| 2. Ziele | 18 |
| 3. Vorgehen und Methoden | 19 |
| 4. Literaturrecherche | 21 |
| 4.1. Wissensstand Schweiz | 21 |
| 4.2. Wissensstand international | 22 |
| 4.3. Übergreifende Themen zur Migrationsbevölkerung in der Palliative Care | 29 |
| 5. Erfahrungen und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung | 33 |
| 5.1. Angehörige | 33 |
| 5.1.1. Fallgeschichten | 33 |
| 5.1.2. Fazit | 37 |
| 5.2. ReligionsvertreterInnen | 39 |
| 5.3. Fachpersonen mit Migrationshintergrund | 41 |
| 6. Nutzung und Bedarf der spezialisierten stationären Palliative Care | 45 |
| 6.1. Nutzung | 45 |
| 6.1.1. Profile der Institutionen | 45 |
| 6.1.2. Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund ... | 47 |
| 6.2. Herausforderungen und Ressourcen | 49 |
| 6.2.1. Herausforderungen | 49 |
| 6.2.2. Ressourcen | 52 |
| 6.3. Migrationssensitive Angebote | 53 |
| 6.4. Bedarfseinschätzung | 57 |
| 7. Schlussfolgerungen und Empfehlungen | 59 |
| 7.1. Handlungsbereich Sensibilisierung | 60 |

| | |
|--|----|
| 7.2. Handlungsbereich Versorgungsstrukturen..... | 63 |
| 7.3. Handlungsbereich Leistungen | 66 |
| 7.4. Handlungsbereich Kompetenzen..... | 68 |
| 8. Bibliographie | 70 |

Anhang 1: Fragenkatalog BAG

Anhang 2: Beteiligte Expertinnen und Experten

Anhang 3: Fragebogen Anbietererhebung dt.

Beilage: Teilbericht Literaturrecherche

Soom Ammann, Eva und Corina Salis Gross (2014): Palliative Care und Migration. Literaturrecherche zum Stand der Forschung zu einer diversitätssensiblen Palliative Care. Bern: Public Health Services (www.public-health-services.ch).

Danksagung

Die Autorinnen danken allen Personen und Organisationen, welche ihr Wissen, ihre Zeit und ihre Erfahrungen zur Verfügung gestellt und damit die Bedarfs- und Bedürfnisabklärung für eine migrationsensitive Palliative Care in der Schweiz ermöglicht haben. Ein besonderer Dank geht auch an die Expertinnen und Experten der Begleitgruppe, welche das Projektteam beraten und die Zwischen- und Endergebnisse jeweils kommentiert und ergänzt haben. Gedankt wird ausserdem dem Bundesamt für Gesundheit, welches die Erhebung in Auftrag gegeben und mit grossem Engagement begleitet hat.

Abstract

Deutsche Version

Im Rahmen der „Nationalen Strategie Palliative Care 2013 – 2015“ wird darauf hin gearbeitet, dass schwerkranke und sterbende Menschen in der Schweiz eine ihren Bedürfnissen angepasste Palliative Care erhalten und ihre Lebensqualität verbessert wird. Es ist jedoch weder bekannt, welche Kenntnisse die Migrationsbevölkerung in der Schweiz über Palliative Care und über die Angebote hat, noch ob sie diese Angebote ausreichend in Anspruch nimmt. Der vorliegende Bericht soll dazu die nötigen Grundlagen liefern. Mittels einer Literaturrecherche, Befragungen von Betroffenen und einer Erhebung bei den Anbietern von spezialisierter Palliative Care wurden die zentralen Elemente zu Bedarf und Bedürfnissen eruiert: Dabei zeigen sich Hinweise auf Lücken im Zugang zum Angebot und in dessen Nutzung, sowie in der Sicherung einer migrationssensitiven Versorgungsqualität und in der Sensibilisierung von Bevölkerung und Anbietern. Die Palliative Care weist jedoch auch grosse Potentiale auf, indem sie grundsätzlich sehr stark diversitätssensibel (d.h. patientenzentriert auf die spezifischen Bedürfnisse jedes Einzelnen) ausgerichtet ist. Dieses Potential könnte noch vermehrt genutzt werden. Der Bericht macht dazu konkrete Empfehlungen.

Keywords: palliative care, migration, Switzerland, diversity, access, quality of care

Version française

La „Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015“ 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. Ce que l’on ignore toutefois, c’est dans quelle mesure les personnes issues de l’immigration connaissent ce type de soins et les sollicitent véritablement. Ce rapport a pour objet de fournir les éléments permettant de répondre à ces questions. Une recherche de littérature, des entretiens avec les personnes concernées et des enquêtes auprès des fournisseurs de soins palliatifs spécialisés ont permis d’identifier les principaux besoins en la matière et les mesures requises. Des insuffisances peuvent être observées au niveau de l’accès aux soins et de leur utilisation, d’une qualité des soins intégrant le facteur transculturel et de la sensibilisation de la population et des fournisseurs de prestations. On constate par ailleurs que les soins palliatifs offrent un potentiel considérable en ce sens qu’ils sont foncièrement orientés vers la diversité (c.-à-d. axés sur les besoins spécifiques de chaque patient en particulier). Le potentiel existant pourrait être plus largement exploité. Le rapport se propose de formuler des recommandations concrètes à ce propos.

Mots-clés: soins palliatifs, migration, Suisse, diversité, accès, qualité des soins

Executive Summary

Deutsche Version

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 schwerkranke 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 migrationsensitiver 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 migrationsensitive Palliative Care noch kaum bearbeitet, ein grosses Potential liegt jedoch in den hier differenziert aufgearbeiteten Thematiken Migration und Gesundheit und transkultureller Kompetenz, zu denen auch in der Praxis gut erprobte Instrumente zur migrations sensitiven 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 Spitälern hervorgehoben. Die Erfahrungen mit heterogenem Personal (Personal mit Migrationshintergrund) werden als positiv empfunden (gleiche Sprache, Verständnis und Vertrauen u.U. rascher etabliert). Migrationsensitive 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 Sunniten) 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 könne, 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 Beizug 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 Unterstützungspotenziale 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 allgemeinen 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 diversitätssensitiver 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.

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.
 - 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“ (Miller/Rollnick 1991).
- 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

Version française

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 Migrants 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. en-

treprises 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-Yougoslavie. 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 en-

clines 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 personne) 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 préjudices 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 personnels 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'accom-

pagnement, 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 apportant un soutien aux groupes d'entraide ou à des formations destinées aux patients ou à leurs proches.
- Formation des professionnels: mise en relation des problématiques ,compétence transculturelle' et ,soins palliatifs', approfondissement des deux thématiques dans les mesures de formation et de perfectionnement, formation du personnel soignant et des médecins dans le cadre d'„entretiens de motivation“ (Miller/Rollnick 1991).
- Formation de personnes-clés, de spécialistes en interprétation communautaire sensibilisés à la dimension religieuse: offres de formations continues en ma-

tière 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.

1. Ausgangslage

Im Rahmen der „Nationalen Strategie Palliative Care 2013 – 2015“ (BAG & GDK 2012a,b,c) arbeitet das Bundesamt für Gesundheit (BAG) zusammen mit der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und der Fachgesellschaft palliative.ch (www.palliative.ch) darauf hin, dass schwerkranke 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 gesamte Bevölkerung in der Schweiz – auch diejenige mit Migrationshintergrund – um den Nutzen der Palliative Care weiss und deren Angebote kennt. Es ist jedoch weder bekannt, welche Kenntnisse die Migrationsbevölkerung (bei einem Anteil von ca. einem Viertel (AusländerInnen) bis einem Drittel (Personen mit Migrationshintergrund) an der Gesamtbevölkerung¹) über Palliative Care und über die bestehenden Angebote hat, noch inwiefern sie diese Angebote auch in Anspruch nimmt. Das BAG mandatierte die Firma Public Health Services mit einer entsprechenden Erhebung. Public Health Services verfolgt dabei eine enge Zusammenarbeit mit dem Forschungsprojekt „Doing death and doing diversity in Swiss nursing homes“, das im Rahmen des Nationalen Forschungsprogrammes 67 „Lebensende“² am Institut für Sozialanthropologie der Universität Bern durchgeführt wird.

2. Ziele

Die Erhebungen fokussieren auf die folgenden zwei Hauptziele:

- 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 Versorgung und Finanzierung, 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.

¹ Gemäss Bundesamt für Statistik umfasst die Bevölkerung mit Migrationshintergrund „...alle Personen - unabhängig von ihrer Staatsangehörigkeit -, deren Eltern im Ausland geboren sind. Dazu gehören einerseits Personen, die in die Schweiz eingewandert sind (Migranten) als auch [sic!] deren in der Schweiz geborenen direkten Nachkommen. Der Migrationsstatus einer Person lässt sich durch die Kombination der persönlichen Merkmale ‚Geburtsland‘, ‚Staatsangehörigkeit bei Geburt‘ und ‚aktuelle Staatsangehörigkeit‘ sowie dem Merkmal ‚Geburtsland‘ des Vaters bzw. der Mutter bestimmen.“ (www.bfs.admin.ch) Im Jahr 2012 beträgt der Anteil an der ständigen Wohnbevölkerung 34,7% (davon besitzt ein Drittel die Schweizer Staatszugehörigkeit). Der Anteil der ausländischen Staatsangehörigen an der Wohnbevölkerung beträgt im selben Jahr 23,7%.

² siehe www.nfp67.ch

3. Vorgehen und Methoden

Aufgrund des breit gefächerten Interesses des Auftraggebers an spezifischen Bedürfnissen der Migrationsbevölkerung am Lebensende sowie an Potentialen und Lücken in der adäquaten Versorgung wurde für die vorliegende Bedarfsanalyse neben einer breiten Literaturrecherche ein exploratives Vorgehen mit verschiedenen Erhebungsteilen gewählt, welches darauf abzielt, die am Lebensende relevanten migrationsspezifischen Aspekte und ihre Dimensionen zu erfassen und zu beschreiben. Das Autorinnenteam verfolgte dabei eine offene Forschungsstrategie nach den Prinzipien der Grounded Theory (Glaser/Strauss 1998, Flick 2004).

Grundsätzlich ist auch anzumerken, dass Bedürfniserhebungen, die auf bestimmte Herkunftsgruppen fokussieren, tendenziell Gefahr laufen, stereotypisierend zu wirken. Gesundheit und Krankheit allgemein, im Besonderen aber auch die existentielle Situation am Lebensende, sind einerseits hochindividuelle, andererseits auch sehr ausgeprägt sozial verankerte Erfahrungen, und die Herkunft ist einer von mehreren relevanten Faktoren, die diese Erfahrungen gestalten. Dennoch sind Grundkenntnisse soziokultureller Aspekte und insbesondere die Kenntnis der für die Palliative Care relevanten Netzwerkstrukturen (in der Diaspora und in den Herkunftsländern) einzelner Herkunftsgruppen für die adäquate Versorgung wichtig.

Deshalb richteten wir die Bedarfs- und Bedürfnisanalyse grundsätzlich diversitätssensibel aus, d.h. wir vermieden es, a priori spezifische Herkunftsgruppen zu definieren und zu fokussieren, sondern versuchten, die Migrationsbevölkerung gesamthaft zu berücksichtigen. Soweit sich Spezifika einzelner Gruppen innerhalb der Migrationsbevölkerung im Hinblick auf das Lebensende und die Nutzung von Palliative Care ergeben würden, sollten diese sorgfältig kontextualisiert in den Bericht einfließen. Zudem wollten wir eine Fokussierung auf grössere Herkunfts- und Sprachgruppen, welche z.B. über tragfähige Strukturen der Selbstorganisation verfügen, durch die Berücksichtigung von kleineren Herkunftsgruppen ergänzen, die auf wenig migrationsspezifische Netzwerke und auf kaum vorhandene angepasste Angebote (z.B. Übersetzungen) zurückgreifen können. Ziel der Erhebungen und der Analyse ist es unter dieser Perspektive, Aspekte zu beschreiben, welche als migrationsrelevant betrachtet werden können (z.B. Sozialisation im Herkunftsland, Migrationsgeschichte, Aufenthaltsstatus, sozioökonomische Situation, Geschlecht, Alter, Religion, Einbindung in soziale Netzwerke (Familie, Vereine, Arbeit etc.), Sprachkenntnisse) und in welchen Dimensionen sich diese für das Lebensende als relevant erweisen. Soweit möglich sollten auch die für die Palliative Care relevanten Netzwerkstrukturen (z.B. religiöse Institutionen, Strukturen zur Organisation von Rückführungen, soziale Strukturen zum Support bei der Versorgung, Übersetzende etc.) für spezifische Gruppen benannt werden (mit Schwerpunkt auf der Migrationsbevölkerung aus Sri Lanka, der Türkei und aus dem ehemaligen Jugoslawien (hier insbesondere albanisch Sprechende und serbisch/bosnisch/koratisch Sprechende)).

Wir gehen davon aus, dass bereits bestehende Kenntnisse zu migrationssensitiver Arbeit im Gesundheitswesen (z.B. die ‚transkulturelle Kompetenz‘, vgl. Domenig 2007, oder die ‚migrationsspezifische Anamnese‘, vgl. Sabbioni/Salis Gross 2006) auch für den Bereich der Palliative Care die angebrachte Form des Umgangs mit Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen sind. Davon ausgehend wird es zwar notwendig sein, über gewisse grundlegende Kenntnisse zu soziokulturellen Besonderheiten in den Herkunftsländern der Migrantinnen und Migranten sowie über die Struktur von deren ‚Communities‘ im Aufenthaltsland Schweiz zu verfügen. Es wird aber insbesondere auch notwendig sein, in jedem einzelnen Fall mit den betroffenen Personen zu sprechen und zu klären, wer die jeweils relevanten Angehörigen sind und ob weitere migrationsspezifische Akteure beizuziehen sind (z.B. spirituelle Begleitung, soziale Betreuung). Dazu wird eine der Grundvoraussetzungen auch sein, für eine angemessene Verständigung sorgen zu können, wenn dies notwendig ist (Übersetzungen). Die Erhebungen fokussieren deshalb spezifisch darauf, welche Besonderheiten über diese bekannten Grundelemente der Migrationssensitivität in der medizinischen Versorgung hinaus am Lebensende und in den Angeboten der Palliative Care zu beachten sind.

Bezüglich der Frage des Zugangs ist davon auszugehen, dass für den Bereich der Palliative Care ähnliche Einschränkungen für die Migrationsbevölkerung zu beachten sind wie im Hinblick auf andere Bereiche der Prävention und Versorgung, und dass die daraus abzuleitenden Massnahmen für einen chancengerechten Zugang an bereits bestehende Kenntnisse anschliessen können (z. B. Kaya/Efionayimäder 2006 und 2007, Pfluger et al. 2009, Moret/Dahinden 2009, Soom Ammann/Salis Gross 2011)

Aufgrund dieser Überlegungen wählten wir konkret ein qualitatives Design der Erhebung mit folgenden Elementen:

1. Literaturrecherche national und international (vgl. dazu auch Beilage).
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 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 durch die Migrationsbevölkerung und zum Bedarf an migrationssensitiver Anpassung (telefonische Befragung).

4. Literaturrecherche

Der erste Schritt der vorliegenden Erhebung bestand in einer explorativen Recherche zu international vorhandener Literatur und Dokumenten, um den aktuellen Wissensstand zu Bedarf und Bedürfnissen der Migrationsbevölkerung in der Palliative Care und zu spezifischen Massnahmen in der Praxis zu erheben. Mit der Literaturrecherche sollten die Erfahrungen aus anderen Ländern zu den im Fragekatalog des Bundesamtes für Gesundheit (vgl. Anhang 1) zusammengestellten Bereichen erhoben werden. Die explorative Recherche umfasste eine Datenbank-Suche nach wissenschaftlichen Publikationen (inklusive einer systematischen Recherche in den Archiven ausgewählter Zeitschriften), eine Literaturrecherche in den gängigen Bibliothekskatalogen sowie eine freie Internetrecherche nach grauer Literatur. Folgende Schlagworte wurden dabei berücksichtigt:

- a) Palliative Care, End-of-Life Care, Terminal Care, dying/death
- b) Migration, migrant, ethnic minority/minorities, diversity, culture

Die Begriffe Palliative Care und End-of-Life Care werden, in Anlehnung an die Verschlagwortungspraxis der wissenschaftlichen Datenbanken sowie beziehungsweise auf die Praxis in der Schweiz³, beide mit in die Recherche einbezogen. Palliative Care ist dabei weiter gefasst als End-of-Life Care, welche sich spezifischer auf die Versorgung in den letzten Lebenstagen bezieht⁴.

Die Recherche förderte eine reichhaltige internationale Literatur zu den verschiedensten Aspekten der Palliativversorgung der Migrationsbevölkerung wie auch der Versorgung ethnisch, linguistisch oder religiös definierter Bevölkerungsgruppen (wie z.B. indigener Minderheiten) zutage. Die detaillierten Ergebnisse wurden deshalb in einem separaten Teilbericht (Soom Ammann & Salis Gross 2013) ausführlich zusammengestellt und für den vorliegenden Bericht auf die wesentlichen Punkte hin zusammengefasst.

4.1. Wissensstand Schweiz

In der Schweiz gibt es bisher sehr wenig publizierte oder anderweitig verschriftlichte Erkenntnisse zum Themenbereich Migration und Palliative Care. Die Ausgabe 3/2010 von palliative.ch, der Zeitschrift der Schweizerischen 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. Ein wissenschaftliches Projekt befasst sich gegenwärtig im Rahmen des NFP67 zum Lebensende⁵ mit Diversitäts- und Migrationsfragen im Hinblick auf das Sterben im Altersheim. 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 in Bezug auf Gesundheit allgemein

³ <http://www.palliative.ch/palliative-care/fachbegriffe/>

⁴ Mündliche Kommunikation Michelle Novák, BAG, 17. Juni 2013

⁵ Siehe www.nfp67.ch

sehr gut aufgearbeitet. Das Nationale Programm „Migration und Gesundheit“⁶ des Bundesamtes für Gesundheit (BAG 2008, 2013a) priorisiert dabei u.a. die Schaffung von Datengrundlagen (Gesundheitsmonitoring der Migrationsbevölkerung, vgl. BAG 2007 und 2012). Im Hinblick auf Zugangsfragen fokussiert es das Prinzip der Chancengleichheit über die Öffnung der Regelversorgung für die gesamte Bevölkerung. Mit dem Konzept der ‚Transkulturellen Kompetenz‘ (siehe z.B. Domenig 2007) und der Förderung des ‚Interkulturellen Übersetzens/Dolmetschens‘ (BAG 2011 und 2013b) 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 ökonomischem Umfeld eines Individuums) jedoch mit integriert.

4.2. 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 sowie im Gesundheitsbereich explizite Gleichstellungsprogramme kennen. Dies sind insbesondere Grossbritannien, die USA, Australien, Neuseeland und die Niederlande. Im Hinblick auf Migration haben diese Länder allerdings einen etwas anderen Zugang als die Schweiz, 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. In der Schweiz hingegen liegt der Fokus stärker auf der Sicherstellung von Chancengleichheit für individuelle Personen; Gruppendifinitionen sind eher die Ausnahme und folgen Kriterien wie besonderer Benachteiligung oder besonders starker Belastung (z.B. Sans-Papiers, Folteropfer, Armut), jedoch nicht ethnischen, religiösen oder herkunftsspezifischen Definitionen.

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). Kulturell meint in diesem Zusammenhang ein spezifisches, gesellschaftlich-historisch herausgebildetes Verständnis von der Versorgung am Lebensende, welches auf bestimmte Werte und Normen zurückgreift und an bestimmte historische Entwicklungen der involvierten gesellschaftlichen Institutionen anknüpft. Palliative Care als kulturelles Konzept wird in der Literatur mit seiner Fokussierung auf individuelle Autonomie und informierte Entscheidungsfindung durch die betroffenen Patientinnen und Patienten als sehr ausgeprägt angelsächsische, protestantisch resp. säkular geprägte Idee hochentwickelter, individualisierter Wohlstandsgesellschaften beschrieben.

⁶ Siehe <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07685/07688/index.html?lang=de> für detaillierte Informationen dazu.

Insbesondere Grossbritannien als gesellschaftlicher Entstehungskontext der Hospizbewegung prägte die Ausgestaltung des Konzeptes Palliative Care und die Ausformung der damit verbundenen Ideale. Diese Vorstellung von Palliative Care hat deshalb auch nicht in allen Ländern gleich gut Fuss gefasst; 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. Ausgeführt wird die kulturelle Prägung der Palliative Care beispielsweise durch den britischen Soziologen Tony Walter (2003, 2012) für den europäischen Kontext, durch die australischen MedizinsoziologInnen Hart et al. (1998) oder für den US-amerikanischen und kanadischen Kontext durch den Medizinethiker Turner (2002).

Die Erfahrung von sich widersprechenden Vorstellungen und Erwartungen an die Versorgung und Pflege am Lebensende widerspiegelt sich auch im zweiten Zweig der Literatur, die für die Recherche berücksichtigt wurde. Dieser 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 (Empfehlungen). 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.

Literatur-Reviews zum Stand des Wissens: Vereinzelt wurde der publizierte wissenschaftliche Stand des Wissens bereits aufgearbeitet. Ein europäischer Vergleich verschiedener Länder wurde im Rahmen einer EU-Forschungsinitiative erarbeitet und umfasst den Stand des Wissens zu Deutschland, Norwegen, Belgien, Niederlande, Spanien, Italien und Portugal (Gysels et al. 2012). Der Review kommt zum Schluss, dass lediglich in den Niederlanden ein erwähnenswerter Wissensstand zum Themenbereich Palliative Care und Migration besteht (siehe dazu auch weiter unten). Eine spezifisch auf die Migrationsbevölkerung fokussierende Literaturübersicht aus Deutschland (Henke/Thuss-Patience 2012) verweist darauf, dass zwar einige lokale und regionale Ansätze zu einer migrationssensitiven Palliativ-Versorgung auszumachen sind, dass aber wissenschaftliche Erkenntnisse und übergreifende politische Massnahmen noch weitgehend fehlen. Ein den gegenwärtigen Stand an Wissen und Erfahrungen in Grossbritannien zusammenfassender Review-Artikel (Evans et al. 2011) bietet die umfassendste Übersicht über erhobene Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung und Ansätze zur besseren Ausgestaltung von Angeboten. Gemäss den AutorInnen ist die Unternutzung von Palliative-Care-Angeboten in Grossbritannien mehrfach nachgewiesen worden, und dies lässt sich auf folgende sechs Themen zurückführen: 1. auf strukturelle Ungleichheiten (SES, geographische Verteilung von Angeboten und Migra-

tionsbevölkerung), 2. auf die ungleiche Verteilung der Migrationsbevölkerung in Krankheitsgruppen, auf welche Palliative-Care-Angebote zugeschnitten sind (insbesondere vorübergehende Untervertretung der Migrationsbevölkerung bei Krebserkrankungen), 3. auf ungleiche Zuweisungspraktiken, vor allem durch HausärztInnen, 4. auf unterschiedliche Präferenzen und Prävalenzen bezüglich der Orte von Pflege und Sterben (Spital, Hospiz, zu Hause), 5. auf Fragen rund um das adäquate Ausmass an Bewusstheit bei Betroffenen und welche Kommunikationsformen am Lebensende angemessen sind, sowie 6. auf das Ausmass an transkultureller Kompetenz bei den Professionellen (Evans et al. 2011: 5f). Zentrale Ansatzpunkte für eine Verbesserung des Zugangs und der Nutzung seien einerseits, so der Review, eine bessere Information der Migrationsbevölkerung über die Angebote (Kenntnisse verbessern; Vorurteile abbauen; Formen der Vertretung („advocacy“), Übersetzung und Begleitung anbieten). Verschiedene Ansätze dazu sind in der Literatur dokumentiert, entsprechende Informationsmaterialien und Vorgehensweisen sind entwickelt worden (siehe dazu auch weiter unten). Andererseits brauche es eine gezielte Förderung der ‚cultural sensitivity‘ über die Vermittlung ‚kultureller Kompetenz‘. Allerdings, so halten die AutorInnen fest (ebd.: 7), bestehe noch wenig Konsens darüber, wie entsprechende Aus- und Weiterbildungsbestrebungen zu konzipieren wären. Zudem wird davor gewarnt, zu eng auf kulturelle, ethnische und religiöse Faktoren zu fokussieren – kulturelle Bedürfnisse seien nur ein Teilaspekt individueller Bedürfnisse am Lebensende (ebd.).

Berücksichtigte 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 MigrantInnen aus den ehemaligen Kolonien Südasiens (Bangladesh, Pakistan, Indien) und der Karibik. Auch Migrationsgruppen aus dem fernen Osten werden spezifisch betrachtet (z.B. China, Vietnam), sowie indigene Bevölkerungsgruppen (z.B. Maori in Neuseeland, Aboriginals in Australien, Hawaiians in den USA, First Nations 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. Ausgehend 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. Wichtig ist, so

das Fazit in der Literatur, religiöse und spirituelle Bedürfnisse individuell zu klären und in der Versorgung zu integrieren und/oder zu respektieren.

Im Sinne von beispielhaften Einblicken in die Erfahrungen von MigrantInnen und Professionellen in der Palliative Care wird hier auf ausgewählte Publikationen aus den Niederlanden, Grossbritannien und den USA verwiesen, welche einen illustrativen und inhaltlich breiten Einblick geben in Bedarf und Bedürfnisse bestimmter Migrationsgruppen und damit einher gehende spezifische Anforderungen an die Versorgung.

Eine frühe, umfassende und illustrative Studie zu spezifischen Bedürfnissen von Migrierten in der Palliative Care stammt aus Grossbritannien. Spruyt (1999) beschreibt darin ausführlich die Erfahrungen von Migrierten aus Bangladesh mit ambulanter Palliative Care. Die Rekonstruktionen von Sterbefällen aus der Perspektive pflegender Angehöriger wie auch der involvierten Professionellen (Versorgung über eine gemeindebasierte ambulante Angebotsstruktur) in einem städtischen, unterprivilegierten Umfeld mit hoher Konzentration an Migrierten der ersten Generation aus Bangladesh zeigen eindrücklich, wie Pflegearrangements sehr stark auf familiäre Intimität und Schutz gegen aussen bauen (und deshalb auch schwer zugänglich sind für professionelle Angebote). Sie illustrieren zudem, dass diese Arrangements äusserst fragil sind und mit sehr hohen sozialen und finanziellen Belastungen verbunden sind. Kommunikationsprobleme mit den Professionellen wie auch in der Familie waren häufig. Nur etwa die Hälfte der Angehörigen war damit einverstanden, dass die Betroffenen offen über ihren Zustand und Prognosen informiert wurden. Die Abhängigkeit von Übersetzenden war sehr hoch, und diese Rolle wurde durchwegs von Angehörigen, häufig auch von Kindern übernommen. Die Professionellen fanden es schwierig, ihre Standards einer guten palliativen Versorgung umzusetzen, insbesondere was die Wahrung der Patientenautonomie und die Schmerzkontrolle betrifft. Grund dafür waren damit konfligierende Wünsche der Angehörigen, sowie der Eindruck, dass gewisse Familienmitglieder (konkret Frauen) aus der Kommunikation über Versorgung und Pflege ausgeschlossen wurden. Die Angehörigen wiederum wiesen darauf hin, dass der Einbezug von Übersetzenden aus dem familiären Umfeld zu Konflikten mit sozialen Rollen führen könne, z.B. im Hinblick auf die Wahrung von Würde und den Schutz von Intimität. Die Angehörigen gaben zudem an, dass ihre religiösen Bedürfnisse von den Professionellen nicht genügend berücksichtigt worden seien. Sehr stark zur Geltung kamen in der Studie von Spruyt (1999) darüber hinaus die Bezugnahme der Betroffenen auf den Herkunftskontext in Form von Rückkehrwünschen kurz vor oder nach dem Tod, sowie die nachhaltigen finanziellen und sozialen Folgen der familiären Pflege weit über den Tod hinaus (verlorene soziale Netzwerkbeziehungen, Jobverluste, Ausbildungsunterbrüche, Verschuldungen etc.). Von den Professionellen wurde insbesondere als schwierig empfunden, die Balance zu finden zwischen dem Streben nach Qualitätsstandards und dem Respektieren von sozialen Dynamiken in den betroffenen Familien. Herausfordernd war es zudem, den Zugang zum privaten Raum und das Vertrauen der Betroffenen zu gewinnen. Aus den Beurteilungen der Betroffenen lässt sich schliessen, dass insbesondere instrumentelle Hilfen und finanzielle Entlastungen hoch geschätzt werden und dass darüber der Zugang zu adäquater ambulanter Versorgung zu Hause erleichtert werden kann.

Die niederländische Forschungsgruppe um de Graaff und Francke (de Graaff et al. 2003, 2009 und 2010) hat sich eingehend mit den Erfahrungen von PatientInnen und Angehörigen türkischer und marokkanischer Herkunft mit ambulanten Palliative-Care-Angeboten auseinandergesetzt und dabei insbesondere auch auf potenzielle Zugangsbarrieren geachtet (de Graaff et al. 2003). Auf der Basis qualitativer Interviews mit pflegenden Angehörigen zeigt der Artikel plausibel, dass eine Präferenz für die Pflege zu Hause besteht, dass aber auch Zugangsschranken zu unterstützenden Angeboten vorhanden sind und deshalb informelle Pflegearrangements tendenziell auch überlastet sind, insbesondere in den letzten Tagen vor dem Tod der Betroffenen. Wenn unterstützende Angebote in Anspruch genommen werden, werden diese sehr geschätzt. Vor allem die Vertrauensbeziehung zu professionellen Pflegenden sei hilfreich; die Interaktionen mit Ärzt/innen seien schwieriger zu sein. Insbesondere Konfliktsituationen im Zusammenhang mit Übersetzungsbitten an Angehörige, welche als zu schwierig oder der sozialen Rolle nicht angemessen empfunden wurden, wurden rapportiert (ebd.). Als bedeutsamste Faktoren für einen erschwerten Zugang der Migrationsbevölkerung zu bestehenden Angeboten wurden folgende herausgearbeitet: a) ein fehlendes Verständnis für Krankheit und Todesursache, b) familienstrukturelle Aspekte (Entscheidungsmuster, Werte und Normen bezüglich Pflege), c) das soziale Umfeld (Lebensbedingungen, soziale Netzwerke) und d) formale Informationen (Zuweisung, Wissen über vorhandene Angebote). In einer Folgestudie (de Graaff et al. 2009) stand die Perspektive der HausärztInnen und ambulanten Pflegefachkräfte im Mittelpunkt: Mittels eines schriftlichen Fragebogens liess sich aufzeigen, dass auch die Professionellen Zugangs- und Nutzungsbarrieren für Migrierte aus der Türkei und Marokko bei den ambulanten Palliative-Care-Angeboten beobachten und dass ÄrztInnen Migrierte seltener an ambulante Angebote überweisen. Schwierig sei für ÄrztInnen insbesondere die adäquate Bedürfniserfassung, Pflegenden empfanden die Kommunikation als besonders schwierig und schätzten das Wissen der Betroffenen und ihrer Angehörigen über Gesundheitszustand und Prognosen als ungenügend ein. Während also die Professionellen Zugangsbarrieren vor allem auf Kommunikationsprobleme mit den Betroffenen und vermutete Kommunikationslücken in den familiären Netzwerken der Angehörigen zurückführen, betonen die Angehörigen vor allem die starke Präferenz (inklusive entsprechender sozialer Kontrolle) für informelle familiäre Pflege als Zugangshindernis. Eine dritte Studie (de Graaff et al. 2010) fokussierte auf Vorstellungen von ‚guter‘ palliativer Versorgung und ‚gutem Sterben‘ in den beiden Migrationsgruppen und rekonstruierte Sterbefälle über die Befragung von beteiligten Angehörigen und Professionellen. Vor dem Hintergrund der Frage, ob die Fokuslegung der Palliative Care auf Lebens- und Sterbequalität statt auf Lebensverlängerung von der Migrationsbevölkerung aus der Türkei und Marokko geteilt werde, hat die Studie ergeben, dass die wichtigsten Elemente einer ‚guten‘ palliativen Versorgung aus Sicht der befragten Angehörigen folgende sind: die maximale Behandlung bis zum Lebensende und das Aufrechterhalten von Hoffnung bis zuletzt, die hingebungsvolle Pflege durch Familienangehörige, das Verhindern beschämender Pflegesituationen (soziale Kontrolle, Schutz der Intimsphäre), im Hinblick auf religiöse Vorstellungen auch das Sterben mit einem klaren Kopf (d.h. nicht sediert) und die adäquate rituelle Begleitung des Sterbens und der Bestattung, sowie den Bezug zum Herkunftsland herstellen zu können (Pflege oder Bestattung im Herkunftsland).

Aus dem US-amerikanischen Kontext sei hier exemplarisch auf eine Publikation aus dem klinischen Setting (Smith et al. 2009) verwiesen, welche einen konkreten, besonders schwierigen Fall aufarbeitet und davon ausgehend mögliche Handlungsstrategien für den besseren Umgang mit ähnlich anspruchsvollen Fällen sucht und beurteilt. Der hochkomplexe Fall – junge Frau mit Leukämie, schwanger, Spanisch sprechende Migrantin aus Zentralamerika ohne geregelten Aufenthaltsstatus, bei der Familie ihres Partners (mit ebenfalls ungesichertem Aufenthalt und anderer Staatsbürgerschaft) lebend, nicht verheiratet, eigene familiäre Beziehungen nur im Herkunftsland – spitzte sich in den letzten Lebenswochen noch dadurch zu, dass die Patientin zunehmend nicht mehr ansprechbar war, dass sie zunehmend ihren bevorstehenden Tod zu akzeptieren schien, während ihr Partner vehement auf maximaler kurativer Behandlung bis zuletzt beharrte. Diese Situation führte zu hohen Belastungen für alle Beteiligten: für die Patientin, ihren Partner wie auch das behandelnde Team. Aufgrund der erschwerten Verständigungsmöglichkeiten und der komplexen sozialen und rechtlichen Position der Patientin und ihres Partners war eine adäquate Verständigung und darüber auch eine für alle befriedigende Lösung des Konfliktes erheblich erschwert. Der von der Patientin sehr spät explizit formulierte Wunsch nach einer Zusammenführung mit ihrer Herkunftsfamilie (konkret der Mutter) stellte das Behandlungsteam vor nicht mehr lösbare Probleme, denn die Patientin war nicht mehr in der Lage zu reisen, und für die Mutter konnten in der kurzen Zeit weder die finanziellen noch die rechtlichen Auflagen für eine Reise in die USA erfüllt werden. Die Ergebnisse der Literaturrecherche der AutorInnen zur Frage, wie solche Situationen im klinischen Setting (d.h. hier im Spital) besser gehandhabt werden können, fokussieren einerseits auf generelle Empfehlungen für eine klare Kommunikation, andererseits auf Strategien, wie allfällig relevante ‚kulturelle‘ Dimensionen von Krankheiten erfragt und verstanden werden können. Für letzteres schlagen die AutorInnen ein kurzes Set an offen formulierten Fragen vor, mit welchen Professionelle Gespräche über ‚kulturelle‘ und religiöse Aspekte der Versorgung einleiten können. Weitere Empfehlungen umfassen den Beizug von professionellen Übersetzenden bei der Festlegung von Behandlungs- und Pflegezielen und insbesondere bei Konfliktsituationen zwischen Professionellen und Betroffenen, aber auch bei Uneinigkeiten zwischen Betroffenen und Angehörigen. Empfohlen wird auch der Einsatz von ‚patient navigators‘ mit demselben Migrationshintergrund, um KrebspatientInnen den Weg zu optimaler Versorgung zu erleichtern. Denn es brauche nicht nur angemessene Kommunikationsbemühungen auf Seiten der Professionellen, sondern auch ‚health literacy‘ auf Seiten der Betroffenen, um optimale Versorgung zu gewährleisten – nicht nur, aber insbesondere auch für MigrantInnen (Smith et al. 2009: 1051).

Empfehlungen und Good Practices sind in denjenigen Ländern, die sich ausführlicher mit der Palliative-Care-Versorgung ihrer Migrationsbevölkerung beschäftigen, am Entstehen und teilweise auch schon erprobt. Insbesondere Grossbritannien, Neuseeland und Australien haben entsprechende Initiativen und Vorgaben auch auf politischer Ebene etabliert. Teilweise scheint jedoch die konkrete Umsetzung in den Angeboten noch nicht genügend zu greifen. Die Entwicklung in anderen Ländern (wie z.B. Deutschland oder Indien) ist dem gegenüber geprägt von lokalen Initiativen, welche z.T. auch nach regionaler Vernetzung streben, aber (noch) nicht auf eine übergreifende Policy aufbauen können. Während einige Lö-

sungsansätze dazu tendieren, gruppenspezifische Merkmale stark zu priorisieren und durch das Festhalten bestimmter Merkmale in Leitlinien und Lehrbüchern zu stereotypisieren, fokussiert die Mehrheit der Empfehlungen auf drei Elemente: a) die Informationsvermittlung an die Migrationsbevölkerung, b) die Kompetenzsteigerung in den Angeboten und c) die Verbesserung der konkreten Kommunikation zwischen Professionellen und betroffenen Migrierten. Erfolgreiche Praxisbeispiele und konkrete Handlungsanleitungen für Professionelle sind vereinzelt in der Literatur dokumentiert; ausführliche Angaben dazu finden sich im detaillierten Recherchebericht (Soom Ammann/Salis Gross 2013). Als Beispiele für spezifische Informationsbemühungen siehe z.B. Quinones-Gonzalez (2013), Worth et al. (2009) sowie die migrationssensitiv ausgestalteten Informationsmaterialien aus Grossbritannien⁷ und Australien⁸, für Handlungsempfehlungen an Professionelle (Schwerpunkt Kommunikation) siehe z.B. Searight/Gafford (2005), Barclay et al. (2007) oder Clark/Phillips (2010). In der Literatur besteht durchwegs 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 ‚transkultureller Kompetenz‘) und ‚(trans-/inter-)kultureller Sensitivität‘ umschrieben. Wie dies 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 zwar noch keine Policy-Empfehlungen oder Praxisleitfäden im Hinblick auf Palliative Care und Migration formuliert. Dank dem Nationalen Programm Migration und Gesundheit besteht jedoch ein relativ einheitliches, in der Praxis teilweise auch schon gut verankertes Verständnis von ‚transkultureller Kompetenz‘ bei den Professionellen und ‚transkultureller Öffnung‘ bei den Angeboten. Daran kann angeknüpft werden⁹, um – unter Berücksichtigung der Besonderheiten in der Palliative Care – migrationssensitive Empfehlungen für die Praxis zu formulieren und entsprechende Hilfsmittel und Arbeitsgrundsätze (wie z.B. Weiterbildungen in Transkultureller Kompetenz, Tools wie die migrationssensitive Anamnese, Dienstleistungen wie Interkulturelles Übersetzen/Dolmetschen, Einbezug der Strukturen der Selbstorganisation) auf der Basis bestehender Instrumente und Konzepte zu entwickeln respektive anzupassen.

⁷ Das von einer britischen NGO zur Förderung der Chancengleichheit im Gesundheitswesen publizierte Policy Briefing zu Palliative Care enthält mehrere Hinweise auf bestehende Informationsmaterialien, insbesondere auch visuelle Medien: <http://www.better-health.org.uk/sites/default/files/briefings/downloads/health-brief1.pdf>

⁸ Australien hat verschiedene Patientenbroschüren für die Palliative Care entwickelt und in diverse Sprachen übersetzen lassen, siehe dazu <http://www.palliativecare.org.au/Resources/Consumerresources.aspx> für die englischen Versionen und <http://www.palliativecare.org.au/Default.aspx?tabid=2116> für übersetzte Materialien.

⁹ Für eine Skizzierung des Potenzials einer Verknüpfung von palliativer Kompetenz und transkultureller Kompetenz siehe Bühlmann (2010).

4.3. Übergreifende Themen zur Migrationsbevölkerung in der Palliative Care

In der Folge wird über die jeweiligen Kontexte und Schwerpunkte der gesichteten Literatur hinaus 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. Zudem wird zusammengetragen, inwiefern sich die Literatur zu Lösungsansätzen äussert und welche Empfehlungen für die Praxis wiederholt gemacht werden.

Zugang zu und Nutzung von Angeboten:

- Eine unterdurchschnittliche Nutzung der Angebote durch die Migrationsbevölkerung ist in verschiedenen Kontexten festgestellt und nachgewiesen worden.
- In der Literatur werden folgende Gründe dafür genannt:
 - fehlendes Wissen über Angebote
 - Vorurteile gegenüber Angeboten: nur für Mehrheitsbevölkerung/Mittelschicht, nur für Christen, nicht erschwinglich, Gesundheitswesen diskriminiert Minderheiten sowieso, Palliative Care hat etwas mit Suizidbeihilfe zu tun etc.
 - schlechte geographische Erreichbarkeit respektive Hochschwelligkeit der Angebote
 - unsichere oder fehlende Aufenthaltsstati bei den Betroffenen, was grundsätzlich vom Gesundheitswesen ausschliesst resp. dessen aktive Nutzung einschränkt
 - (vorübergehend) geringerer Bedarf an bestehenden Angeboten (wg. ‚healthy migrant effects‘, z.B. bezüglich Krebsraten, demographisches Alter), der sich aber mit der Zeit der Mehrheitsbevölkerung angleichen wird
- aber auch: mehrfach nachgewiesen wurde eine unterdurchschnittliche Information über Angebote und weniger häufige Überweisung an Dienstleistungen durch Gesundheitsfachkräfte, insbesondere durch (Haus-)Ärztinnen und Ärzte. Als Gründe hierfür werden genannt: 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:

- Vielfach erwähnt werden schwierige Kommunikationsbedingungen, aufgrund von Sprachkenntnissen, aber auch aufgrund des u. U. unterschiedlichen Rollenverhaltens in Gesprächen und 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 oder nicht spezifisch ausgebildete Mitarbeitende übersetzen. Kommunikationssituationen werden durch den Einbezug von Übersetzenden komplexer, sie sind zeit- und kostenaufwändiger.
- Die Kommunikation wird in den gesichteten Studien insbesondere von den Professionellen als mangelhaft resp. schwierig empfunden; Kommunikation scheint für Ärztinnen und Ärzte schwieriger zu sein als für die professionellen Pflegenden.
- Informationspraxis: Dem Ideal der direkten und umfassenden ärztlichen Aufklärung über Diagnose und Prognose steht u.U. ein Wunsch nach indirekter Kommunikation, nach Schonung der Betroffenen oder gar nach Nicht-Offenlegung entgegen.
- 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.
- Breit dokumentiert ist auch der Wunsch nach Aufrechterhaltung der Hoffnung auf Heilung bis zuletzt; damit verbunden auch der Wunsch nach maximalen kurativen Therapien und lebensverlängernden Massnahmen bis zuletzt. In der Literatur aufgegriffene Begründungen dafür aus der Migrationsbevölkerung sind folgende: einerseits gibt Hoffnung Kraft, andererseits wird das Aufgeben der Hoffnung als ‚Kapitulation‘ resp. 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
- Relevant sind zudem spezifische religiöse und soziokulturelle Gepflogenheiten im Umgang mit Krankheit und Sterben, z.B. soziale Anteilnahme (Krankenbesuche), spezifische Diäten und Essensgewohnheiten, Hygienevorstellungen, Privatheitsvorstellungen, geschlechterspezifische Rollen, Pflegeideale und -erwartungen (Ideal der familiären Pflege) im Rahmen unterschiedlicher Verwandtschafts- und Reziprozitätsordnungen.
- Dazu gehören auch spezifische religiöse und soziokulturelle Gepflogenheiten im Umgang mit dem Tod, wie z.B. Herrichten des Körpers, Bestattung, Ausdruck von Trauer.
- Charakteristisch für die besondere Situation von Migrierten am Lebensende ist die Option der Rückkehr ins Herkunftsland und der Nutzung dortiger Angebote resp. Ressourcen (Heilungsangebote, Betreuungsangebote, Bestattungsan-

gebote); 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 nicht nur in der Migrationsbevölkerung auf, dort aber tendenziell häufiger 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 Informationsvermittlung, 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, eigene Position reflektieren) 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‘)

- Informelle Pflege durch Angehörige (zu Hause oder in Institutionen): Rücksichtnahme der Professionellen auf Wunsch der Angehörigen, selber zu pflegen (auch in institutionellen Settings lassen sich Angehörige in die Pflege einbinden); gleichzeitig aber auch Angebote für Entlastung der pflegenden Angehörigen machen (insbesondere bei informeller Pflege zu Hause); Herausforderung für die Professionellen: Vertrauen der Angehörigen gewinnen, sich selber zurücknehmen können. Geeigneter Zugangsweg ins private Zuhause: 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, um entsprechende Abklärungen (z.B. bezüglich Kosten, Einreisebewilligungen, Sicherung der medizinisch-pflegerischen Versorgung) rechtzeitig einleiten zu können.

Relevante Informationsquellen:

Informationen zum Themenbereich Migration und Gesundheit:

EU-State-of-the-art Migration und Gesundheit:

http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0005/127526/e94497.pdf

CH-State-of-the-art Migration und Gesundheit:

BAG, Nationales Programm Migration und Gesundheit,

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07685/index.html?lang=de>

Informationen zur Palliativversorgung in verschiedenen Ländern:

Atlas Palliative Care in Europa:

<http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/DevelopmentinEurope/EAPCATlas2013.aspx>

Globaler Atlas:

Connor, S. und Sepulveda, C. (eds.) (2014): Global Atlas of Palliative Care at the End-of-Life. Worldwide Palliative Care Alliance and World Health Organization: London, Geneva.

(zugänglich unter http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)

5. Erfahrungen und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung

Die Erhebung der Bedürfnisse wurde in einem ersten Schritt ausgehend von den konkreten Erfahrungen Betroffener angegangen. Auf die Befragung von PatientInnen wurde aus ethischen Gründen verzichtet, so dass wir uns auf deren Angehörige beschränkten. Die daraus gewonnenen Erkenntnisse werden in einem zweiten Schritt triangulierend mit VertreterInnen der Migrationsbevölkerung diskutiert, die nicht unbedingt direkt betroffen sind. Dies waren VertreterInnen verschiedener Religionsgemeinschaften und Fachpersonen aus der Migrationsbevölkerung, die in der Arbeitsgruppe „Migration und Gesundheit“ des FIMM (Forum für die Integration von Migrantinnen und Migranten in der Schweiz) aktiv sind. Parallel fanden informelle Gespräche mit Personen aus der Migrationsbevölkerung statt; auch aus der Begleitgruppe der Erhebung (vgl. Anhang 2) kamen wichtige Informationen.

5.1. Angehörige

Für die Erhebung der Sicht Betroffener war geplant, eine Fokusgruppe mit Angehörigen von Verstorbenen mit Migrationshintergrund durchzuführen. Da es nicht möglich war, Angehörige für die Teilnahme an einer Fokusgruppe zu gewinnen, wurden stattdessen sechs Einzelinterviews erhoben. Die Interviewpartnerinnen und -partner wurden nach dem Schneeballprinzip rekrutiert; dabei wurde auf eine möglichst vielseitige Abdeckung der interessierenden Herkunftsgruppen geachtet. Die Herkunftsländer der befragten Angehörigen umfassen Kosovo, Sri Lanka, Serbien, Eritrea, Türkei (türkisch), Türkei (kurdisch). Die sechs Interviews wurden zu Fallrekonstruktionen aufbereitet, aus welchen unten stehend die wichtigsten Aspekte der einzelnen Fälle wiedergegeben und in einer Synthese zusammengeführt werden.

5.1.1. Fallgeschichten

Die Fallgeschichte von Frau M. (Kosovo, seit ca. 30 Jahren in der Schweiz, Interkulturelle Vermittlerin Albanisch-Deutsch), welche ihre jüngere, ca. 45jährige Schwester während mehreren Monaten zwischen Krebsdiagnose und Tod als erste Bezugsperson eng begleitet hat, fokussiert vor allem auf die Frage der indirekten Offenlegung von Diagnosen und Prognosen. Frau M.s Schwester wurde zwar umgehend vom behandelnden Arzt über Diagnose und Prognose informiert und habe auch mitgeteilt bekommen, dass sie keine Chance auf Heilung mehr habe. Danach habe man sich jedoch darum bemüht, mit der Betroffenen nicht mehr offen über das Sterben zu sprechen. Während Frau M. als Bezugsperson viele offene Gespräche mit dem behandelnden Arzt geführt habe und auch alle anderen Angehörigen Bescheid wussten, habe die Familie darauf geachtet, eine positive Atmosphäre aufrecht zu halten. Der Arzt und das Personal kamen dem explizit geäußerten Wunsch von Frau M., ihre Schwester zu schonen und nicht allzu offen mit ihrem bevorstehenden Sterben zu konfrontieren, in jeder Hinsicht nach. Dennoch, so betont Frau M., habe ihre Schwester sehr wohl gewusst, wie es um sie stehe; sie wurde also nicht im Unklaren gelassen. Die Vorliebe für ein indirektes Kommunizieren schlechter Diagnosen und für die Schonung der Betroffe-

nen, so betont Frau M., kenne sie gut aus ihrer Arbeit als Interkulturelle Vermittlerin in grösseren Spitalern. Oft sei sie mit der Situation konfrontiert, dass sie ÄrztInnen und Pflegende für den Wunsch Angehöriger, Betroffene nicht zu informieren, sensibilisieren müsse. Sie plädiere jeweils dafür, dass man zumindest zuerst mit den Angehörigen spreche und mit ihnen kläre, wie man den Betroffenen schonend mitteilen könnte, wie es um sie stehe. Der Gewinn für das Fachpersonal, so Frau M., sei dann das Vertrauen und die Kooperationsbereitschaft der Angehörigen. Davon ausgehend rät Frau M. allen betroffenen Angehörigen, ihre Bedürfnisse in den Angeboten möglichst früh zu formulieren und um Rücksichtnahme zu bitten; so könne man viele unangenehme Erfahrungen und Missverständnisse vermeiden.

Frau M.'s Schwester starb einige Monate nach der Diagnose im Spital. Sie hatte dazwischen auch Zeiten zu Hause verbracht, fühlte sich aber nicht wohl mit der Spitex-Haushaltbetreuung und zog es vor, sich im Spital versorgen zu lassen und gelegentlich kurze Besuche bei ihrer Schwester zu Hause zu machen. Frau M. bezeichnet sich und ihre Schwester als nicht religiös. Dennoch wurde von der Familie beim Tod auf die bekannten religiösen Praktiken zurückgegriffen. Die Vorkehrungen nach dem Tod wurden unmittelbar nach Eintritt des Todes von religiösen SpezialistInnen übernommen und organisiert. Die Herrichtung der Toten wurde im Spital unter Einbezug der weiblichen Familienangehörigen vorgenommen, das Spital stellte die notwendigen Utensilien und Räumlichkeiten dafür zur Verfügung. Die Rückführung in den Kosovo und die Bestattung wurde vom Bruder in Zusammenarbeit mit einem spezialisierten Bestatter organisiert.

Die Fallgeschichte von Herrn S. (Sri Lanka, seit ca. 20 Jahren in der Schweiz, Priester und Koch), dessen Mutter nach einem späten Familiennachzug in die Schweiz hier an einem Hirnschlag verstorben ist, illustriert ein ausgeprägtes Bedürfnis nach Ritualen und emotional-sozialer Anteilnahme in der Sterbe- und Trauerphase. Herr S., der sich jeweils mit seinen Schwestern absprach und dann die Verantwortung für Kommunikation und Organisation der Versorgung ihrer Mutter übernahm, hatte seine rituellen Bedürfnisse und deren Konsequenzen (mehr Zeit und ggf. mehr Raum notwendig, u.U. mehr Reinigungsbedarf nach rituellen Handlungen) gegenüber dem Spital, dem Bestatter und dem Krematorium proaktiv angekündigt und sagt, er sei damit auf Verständnis gestossen und habe die notwendige Flexibilität erfahren, weil er höflich kommuniziert und seine Anliegen begründet habe. Herr S.' Mutter erhielt so ausführliche Sterberituale im Spital sowie eine extensive rituelle Trauerfeier im Krematorium. Nach der Kremierung holte Herr S. die Asche ab und brachte diese danach eigenhändig nach Indien, um sie gemäss den religiösen Riten im Ganges zu verstreuen. Dies habe er als die Erfüllung seiner Pflicht als Sohn empfunden. Aufgrund seiner Tätigkeit in einer religiösen Vereinigung in der Migration sei er aber auch sehr gut vertraut mit alternativen Bestattungsformen: Neben Bestattungen der Urne auf Schweizer Friedhöfen gebe es auch die Möglichkeit, die Asche von Verstorbenen in hiesigen Gewässern zu verstreuen, oder sie per Post nach Indien an einen Tempel zu verschicken, welcher dann die Bestattung im Ganges übernehme und eine Videodokumentation davon per Email in die Schweiz zurückschicke. Aufgrund seiner Tätigkeit als Priester war Herr S. also bereits erfahren in den administrativen Anforderungen an Sterben, Tod und Bestattung, und er ist der Meinung, dass die sozialen Organi-

sationsformen tamilischer Migrantinnen und Migranten in der Schweiz relativ gut in der Lage seien, darin zu unterstützen. Die Begleitung und Betreuung vor dem Tod durch die migrationsspezifischen Strukturen sei hingegen noch wenig ausgeprägt. Eine der Seelsorge im Spital vergleichbare Begleitung von Betroffenen durch hinduistische religiöse Organisationen wäre, so Herr S., ein noch ausbaufähiges Potenzial. Interessant an der Fallrekonstruktion von Herrn S. ist auch, dass er und seine Schwestern sich, als die Ärzte im Spital vorgeschlagen hätten, über Therapiestopp und Ausschalten der Beatmungsmaschine nachzudenken, vehement für den Beibehalt aller Massnahmen eingesetzt hätten; dies habe es der Mutter ermöglicht, einen natürlichen Tod zu sterben, sagt Herr S. Wenn sich Herr S. Veränderungen wünschen könnte, so wären dies einerseits verbesserte Übersetzungsmöglichkeiten im Spital, und andererseits eine bessere, religionsspezifische Begleitung (d. h. hinduistische ‚Seelsorge‘) für Betroffene und Angehörige in der Vorbereitung auf den Tod.

Frau T. (Serbien, in der Schweiz aufgewachsen, Studentin), deren Mutter innert weniger Monate nach einer Krebsdiagnose verstarb, übernahm es, die nicht kurativ, sondern lebensverlängernd eingesetzte Behandlung ihrer Mutter akribisch zu kontrollieren und sich über alles Relevante nicht nur bei den behandelnden Ärzten, sondern auch im Internet zu informieren. Entscheide wurden in der Kernfamilie von Frau T. ausführlich besprochen und von ihrer Mutter gefällt. Frau T.s Mutter wurde teilweise in einem grossen Universitätsspital, teilweise ambulant zu Hause, teilweise auch in einem ‚Hospiz‘ (d.h. in einer spezialisierten Palliativklinik) versorgt. Die Zuweisungen wurden alle zentral vom Spital aus organisiert und den Angehörigen ausführlich erklärt. Frau T. schildert im Interview eindrücklich die Unterschiede zwischen den verschiedenen Angeboten und hat aufgrund der Hospizerfahrung auch eine klare Vorstellung davon, was Palliative Care ist. In allen Angebotskontexten jedoch (auch im Hospiz) war die Familie T. konfrontiert mit Kommunikationssituationen, in denen zu direkt und zu unsensibel Meinungen des Fachpersonals geäussert wurden. Während diese Erfahrungen nicht unbedingt auf den Migrationshintergrund zurückzuführen sind, berichtet Frau T. auch über die hohen administrativen und finanziellen Anforderungen, die mit dem Einbezug von nahen Verwandten aus Serbien in den Sterbeprozess und mit der Rückführung der Mutter nach deren Tod verbunden waren. Die Familie T. (und insbesondere Frau T.) haben diese Belastungen mehrheitlich allein getragen; die einzige Unterstützung in dieser Zeit kam von einer Beratungsperson der Krebsliga, welche ganz zu Beginn vom Universitätsspital beigezogen wurde und – dies betont Frau T. anerkennend – als einzige professionelle Bezugsperson auch nach dem Tod der Mutter noch präsent war. Frau T. sagt, dass die komplizierten Behördengänge unmittelbar nach dem Tod ihrer Mutter und das Organisieren der Rückführung es ihr in dieser ersten Zeit nicht ermöglicht hätten, zusammen mit Angehörigen und Freunden zu trauern. Auch finanziell waren die Rückführung und Bestattung im Herkunftsland eine hohe Belastung; die entsprechenden Schulden sind auch zwei Jahre nach dem Tod der Mutter noch nicht vollständig zurückbezahlt. Von dieser Erfahrung ausgehend wünscht sich Frau T. insbesondere Unterstützung und Entlastung in den ersten Tagen nach dem Tod, bei der Erledigung administrativer Aufgaben.

Herr K. (Eritrea, schon mehrere Jahre in der Schweiz, spricht nur gebrochen Deutsch) hatte eine Nichte, die in der Westschweiz bei einer Pflegemutter aufgewachsen ist und Ende Zwanzig innert sehr kurzer Zeit an Krebs verstarb. Die direkten Bezugspersonen waren deren Geschwister, doch Herr K. fühlte sich als ihr Onkel (in Abwesenheit ihrer Eltern) verantwortlich. Obwohl er mit der Versorgung seiner Nichte in einem grösseren Spital sehr zufrieden war, war die Sterbegleitung für ihn anspruchsvoll, weil er Informationen immer nur indirekt bekam und weil er fast täglich die über zweistündige Zugfahrt zwischen seinem Wohnort und dem Spital zurücklegen musste. Er besuchte die Nichte tagsüber und kehrte zurück, um seine Nacharbeit anzutreten. Nicht nur zeitlich beanspruchte ihn die wenige Wochen dauernde Sterbephase sehr, sondern auch finanziell. Noch belastender war dann das Ausrichten der Trauerfeierlichkeiten, für die er sich verantwortlich fühlte, auch in finanzieller Hinsicht. Die Nichte wurde zwar nicht in ihr Herkunftsland zurückgeführt (das wäre zu aufwändig und zu teuer gewesen, das mache man in der ‚Community‘ kaum, erklärt der anwesende Interkulturelle Vermittler), aber die Feierlichkeiten zogen sich in die Länge, weil man noch auf die Ankunft der leiblichen Mutter wartete, die in den USA lebte und ihre Anreise nicht sofort organisieren konnte (vermutlich auch wegen Einreiseformalitäten). Indirekt macht Herr K. im Gespräch klar, dass ihn diese Verzögerung an die Grenzen seiner ökonomischen Kapazitäten gebracht hat. Herr K. ist, so bestätigt auch der beim Interview anwesende Interkulturelle Vermittler und persönliche Bekannte, auch zwei Jahre nach dem Todesfall finanziell und gesundheitlich noch sehr angeschlagen. So wünscht sich Herr K. insbesondere, dass Angehörige in der Nachbegleitung und der Ausrichtung von Trauerfeierlichkeiten Unterstützung bekämen, finanzielle Hilfe auch. Die psychosoziale Versorgung nach einem Todesfall hingegen sei durch die Trauerfeierlichkeiten, wie sie in der eritreischen Community üblich seien, sehr gut gewährleistet, findet sowohl Herr K. wie auch der Interkulturelle Vermittler.

Frau C. (Türkei, Türkin, Sunnitin, seit ca. dreissig Jahren in der Schweiz), knapp fünfzig Jahre alt, hat vor drei Jahren ihre Mutter nach längerer Krankheit verloren. Die Mutter von Frau C. sprach kaum Deutsch. Direkte Ansprechpersonen waren in der Krankheitsphase die Brüder von Frau C.. Für sie selber war es problematisch, dass ihre Brüder sie und ihre Mutter jeweils nur unvollständig informierten. So war weder ihr noch ihrer Mutter bewusst, dass deren Prognose schlecht war, und es wurde den beiden erst kurz vor dem Tode der Mutter klar, dass diese sterben würde. Ausserdem hat Frau C. in verschiedener Hinsicht das Gefühl, dass die Mutter nicht genügend gut versorgt wurde, dass sie als Migrantin eine Patientin zweiter Klasse war, dass man ihr möglicherweise hilfreiche Therapien und Operationen vorenthalten habe. So erzählt Frau C. zum Beispiel auch, dass das behandelnde Spital ihre Mutter in einer späten Phase der Krankheit nicht mehr behandeln wollte, dass man als Alternativen aber nur qualitativ schlechtere Lösungen vorschlug, wie z.B. ein Pflegeheim, oder ein kleineres, schlechter ausgestattetes Spital. Die Option einer Versorgung zu Hause erwähnt Frau C. nicht. Die Herrichtung und Bestattung der Mutter wurde vollumfänglich vom Imam übernommen und aus einem eigens für Bestattungen eingerichteten Fonds bezahlt. Frau C. und ihre ganze Familie reisten zusammen mit dem Leichnam zurück ins Herkunftsdorf in der Türkei und blieben eine Woche für die Trauerfeierlichkeiten. Wenn sich Frau

C. eine Veränderung wünschen könnte, möchte sie gern überall und jederzeit im Spital Übersetzungsmöglichkeiten haben.

Herr D. (Türkei, Kurde, Alevite, im Asylverfahren) flüchtete vor Kurzem nach einem längeren Gefängnisaufenthalt in die Schweiz, wo seine Eltern lebten, und erfuhr hier, dass sein Vater schon seit einer Weile an Leukämie litt. Da Herr D. im Asylverfahren war, durfte er nicht arbeiten und hatte so genügend Zeit, sich um seinen Vater zu kümmern. Die Familie zog extra um, damit der Vater in einem Universitätsspital behandelt werden konnte. Der Vater war voll informiert über Diagnose und Prognose und hat sich mit seiner Familie auch offen über das Sterben ausgetauscht. Die Familie hatte Vertrauen zum Personal, man sei auf ihre Bedürfnisse eingegangen (habe u.a. Übersetzungen organisiert) und habe sich z.B. bei Besuchszeiten tolerant gezeigt. Kurz vor dem Tod des Vaters kehrte dieser nach Hause zurück; als sich sein Zustand aber verschlechterte, beschloss die Familie umgehend, ihn per Ambulanz wieder ins Spital bringen zu lassen. Herr D.'s Vater starb dort ein paar Tage später in Anwesenheit seiner Frau und seiner Kinder. Ein Sohn war extra aus Schweden angereist, als man erfahren habe, dass in den nächsten Tagen mit dem Tod zu rechnen sei. Da der Vater Atheist war, wurde die Totenwaschung von den Familienmitgliedern gemacht. Die Rückführung in die Türkei wurde von einem alevitischen Verein organisiert und aus deren Fonds bezahlt. Um Kosten zu sparen, wurde eine Rückführung via Deutschland organisiert. Die Papiere dafür musste Herr D. allerdings selber organisieren, was er als Hürdenlauf empfand, bei dem er mehrmals zwischen den Ämtern hin und her geschickt wurde und jedes Mal etwas Neues gefehlt hatte. Auch die Tatsache, dass Herr D. aufgrund seines ungesicherten Aufenthaltsstatus und seiner politischen Vergangenheit nicht zum Begräbnis in die Türkei reisen konnte, trübte seine Trauerphase. Nach der Beerdigung begann dann ein administrativer Albtraum für Herrn D.'s Mutter, denn da ihr, wie Herr D. sagt, die Todesbescheinigung erst nach drei Monaten zugestellt wurde, weigerte sich die IV in der Zwischenzeit, ihr die Rente ihres Mannes auszuzahlen. Auch der Sozialdienst wollte sie nicht unterstützen und verwies sie wieder zurück an die IV, die ihrerseits an den Sozialdienst verwies. Herr D.s Mutter fürchtete sich vor einer Abschiebung, und die Geschwister mussten sie finanziell unterstützen. Die Situation klärte sich dann doch, die IV entschuldigte sich, doch die Wirren und Aufregungen dieser drei Monate nach dem Tod des Vaters behinderten den Trauerprozess in der Familie, sagt Herr D., und würden noch heute zu Diskussionen führen, wer damals was falsch gemacht oder falsch verstanden habe.

5.1.2. Fazit

Über die spezifischen Aspekte hinaus, die in den einzelnen Fallanalysen besonders hervortreten, zeigen die Interviews mit Angehörigen summativ auf, dass das Vertrauen ins medizinische System der Schweiz und die Zufriedenheit mit der Behandlung und Betreuung, insbesondere im Spital, relativ hoch ist. Besondere Bedürfnisse in der Pflege und Betreuung wie auch bezüglich Sterbe- und Herrichtungsritualen seien in der Regel von den Angeboten akzeptiert und berücksichtigt worden. Proaktives Verhalten (Einfordern von Informationen und Formulieren besonderer Bedürfnisse) scheint sich zu bewähren. In einzelnen Fällen gab es irritierende Momente (z.B. Begegnungen mit einzelnen Fachpersonen), vereinzelt

wurde auch ein grundlegender Diskriminierungsverdacht geäußert (z.B. Migrierte erhalten grundsätzlich nicht die beste Versorgung). Die Heterogenität des Pflegepersonals in Spitälern wird geschätzt. Die Kommunikation ist teilweise anspruchsvoll; relevant ist hier auch, wer unter den Angehörigen die Kommunikation übernimmt und wie die Informationen an weitere Angehörige weitergegeben werden. Flächendeckende und einfach zugängliche Übersetzungsmöglichkeiten werden breit gewünscht; diese scheinen bei der Eröffnung von Diagnosen und Besprechung von weiteren Schritten, insbesondere aber auch in spezifischen, emotional bewegenden Situationen ein Bedürfnis zu sein. So sind es, im Nachhinein betrachtet, Momente kurz vor einem wichtigen Eingriff, einer wichtigen Behandlung oder Phasen grosser Müdigkeit und Schwäche, in denen die Kommunikation für die Betroffenen besonders schwierig war und Unterstützung hilfreich gewesen wäre.

Nur in einem der sechs Fälle wurde ein spezialisiertes Palliative-Care-Angebot genutzt (Hospiz); in diesem Fall kannten die Angehörigen auch Begriff und Konzept der Palliative Care. Die anderen Befragten konnten damit auf unsere Frage hin wenig bis nichts anfangen.

Die Versorgung der Betroffenen zu Hause wird wenig thematisiert. Medizinische Leistungen scheinen in den hier erhobenen Fällen gut akzeptiert zu werden, hingegen werden Haushalthilfen z.T. als weniger angenehm geschildert (immer wieder wechselndes Personal, unterschiedliche Hygienevorstellungen).

Hohe Anforderungen an Angehörige mit Migrationshintergrund stellt die Phase nach dem Eintritt des Todes. Obwohl die Spitäler in der Regel Merkblätter mit Informationen für Angehörige zur Verfügung stellen, scheint der für Angehörige grundsätzlich fordernde Prozess der administrativen Organisation nach einem Todesfall im Migrationskontext noch höhere Anforderungen zu stellen. In einigen hier dokumentierten Fällen wurde den Angehörigen die Organisation von Bestattung und ggf. Rückführung abgenommen, durch Strukturen der Selbstorganisation (Vereine, religiöse Organisationen) oder durch spezialisierte Bestatter. In anderen Fällen waren es die Angehörigen, die sich um alles kümmern mussten. Potenziell problematisch ist die Organisation von Rückführungen, die Organisation von Trauerfeierlichkeiten (u.U. sowohl in der Schweiz wie auch im Herkunftsland zu organisieren, u.U. grosse Mengen an Gästen zu bewirten und entsprechender Raumbedarf, u.U. längere Arbeitsabwesenheiten bei Rückführungen und Bestattungen im Herkunftsland) und insbesondere auch die Kosten, die dadurch entstehen. Finanzielle Unterstützung ist in einigen Communities erhältlich; diese basiert entweder auf Geldgeschenken und Spenden, oder auf meist informell organisierten Fonds-Lösungen (jährliche oder punktuelle Einzahlungen in Fonds, welche Rückführungs- und Bestattungskosten übernehmen).

Für Angehörige herausfordernd (administrativ und finanziell) ist es u.U. auch, Rückreisen vor dem Tod zu ermöglichen oder gewissen Personen (Angehörige, ev. auch SpezialistInnen für Sterberituale) die Einreise in die Schweiz zu ermöglichen.

Während die administrativen und finanziellen Belastungen hoch sind, heben die Betroffenen die positiven Aspekte des engen sozialen Netzes in den Migrations-

‚Communities‘ hervor. Der (z.T. wiederholte) soziale Austausch anlässlich von Trauer- und Gedenkfeierlichkeiten wird offenbar als hilfreich und unterstützend empfunden.

5.2. ReligionsvertreterInnen

Zur Ermittlung der Erfahrungen von ReligionsvertreterInnen aus der Migrationsbevölkerung im Bereich Palliative Care wurde eine Fokusgruppe mit vier Personen (sunnitischer Imam aus der Türkei, ein Vertreter der alevitischen Diaspora, eine Vertreterin einer serbisch-orthodoxen Kirchgemeinde, ein Tempelvertreter einer tamilischen Hindugemeinschaft) durchgeführt, sowie zusätzlich ein Einzelinterview mit dem Präsidenten der Dachvereinigung der albanischen Imame in der Schweiz. Diskutiert wurden eigene Erfahrungen bei der Zusammenarbeit mit Institutionen der Palliative Care, spezielle Bedürfnisse der PatientInnen, ihrer Angehörigen und der ‚Communities‘. Zudem wurden die Einschätzungen zur Bekanntheit von Palliative Care in der Bevölkerung und unter den Religionsvertretenden erhoben. Formuliert wurden auch Vorschläge für allfällige Verbesserungen.

Die befragten ReligionsvertreterInnen werden häufig bereits vor dem Tod durch die PatientInnen oder deren Angehörige einbezogen. 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 Sunniten) 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, weder aus der Schweiz noch aus den Herkunftsländern. Die Bevölkerung dürfte nach ihrer Einschätzung auch kaum etwas darüber wissen. Sie betonen, dass zudem beides leicht missverstanden werden könne, im Sinne von Sterbehilfe. Linderndes Caring werde in der Bevölkerung noch kaum als Leistung von medizinischen Versorgern wahrgenommen, da die Medizin weitgehend nur als kurativ bekannt sei. Zu prüfen ist nach Einschätzung der Befragten, ob für die Migrationsbevölkerung Anpassungen im ‚Wording‘ vorgenommen werden sollten: bei ‚Palliative Care‘ könnte eher von Lebensqualität und würdevollem Lebensende gesprochen werden, und bei der Patientenverfügung von der Erhebung entsprechender Wünsche der PatientInnen. Auch bei Übersetzungen von Broschüren etc. müsste sehr gut darauf geachtet werden, dass diesbezüglich keine Missverständ-

nisse entstünden und daraus sogar Unverständnis und Konsternation resultiere, wenn unkommentiert von ‚Palliative Care‘ gesprochen werde.

Beachtet werden sollte zudem, dass die Kommunikation zu letalen Diagnosen und Prognosen v.a. gegenüber den PatientInnen nicht direkt geschehen sollte. Den PatientInnen gegenüber werde in der Regel eher Vertrauen auf die Zukunft und Hoffnung vermittelt. Dies schliesse zwar auch das Leben nach dem Tod mit ein, und das Bedürfnis zur Thematisierung von Sterben und Tod sei bei den PatientInnen durchaus da und meist sogar gross, aber der Referenzrahmen sei hier eher spirituell oder religiös und weniger „technokratisch“ und direkt. Trost zu spenden, mit dem jetzigen irdischen Leben abzuschliessen und die jeweiligen Perspektiven auf das „Leben“ nach dem Tod zu öffnen seien hier für die PatientInnen wichtig.

Bei der Entscheidungsfindung für den Wechsel von kurativen zu palliativen Behandlungen sei ebenfalls darauf zu achten, dass je nach Religion unterschiedliche religiöse Maximen gelten. Die sunnitischen Imame erwähnen, dass im Islam eigentlich niemand ausser Allah über Leben und Tod zu entscheiden habe und dies oft so interpretiert werde, dass weiterhin auch intensivere kurative Massnahmen beibehalten werden sollen. Sogar in der offiziellen Diskussion unter Imamen und religiösen EntscheidungsträgerInnen sei dieses Thema heute hochaktuell, weil es die Sterbehilfe tangiere. Entscheide zur Absetzung solcher Massnahmen müssten deshalb sehr gut besprochen und aufgefangen werden. Auch in diesem Bereich werde von den PatientInnen oder von den Angehörigen die Unterstützung durch ReligionsvertreterInnen häufig in Anspruch genommen, um Schuldgefühle zu vermeiden. Die anderen Religionsvertretenden haben analoge Erfahrungen gemacht.

Erst vereinzelt bestehen mehr oder weniger formalisierte Kontakte zu Versorgungsanbietern. Der sunnitische Imam aus der Türkei hat seit kurzem einen engen Kontakt zu einer Palliativstation und kann die entstehenden Aufgaben im Rahmen seiner Arbeitszeit übernehmen. Die Vertreterin der serbisch-orthodoxen Kirche berichtet, dass der Priester ihrer Institution oft ins Spital gerufen werde. Allerdings stehe dies in keinem Verhältnis mehr zu einer unbezahlten Freiwilligenarbeit. Die anderen werden fast ausschliesslich über die Angehörigen einbezogen. Der tamilische Religionsvertreter erklärt, dass hinduistische Priester aus Reinheitsgründen nicht zuständig seien und deshalb entweder andere VertreterInnen des Tempels wie er (zu allgemeinen Begleitung) oder SpezialistInnen (für die Durchführung spezieller Rituale) gerufen werden sollten. Allerdings fehlen letztere in der Schweiz und müssen jeweils z.B. aus Grossbritannien eingeflogen werden. Zudem seien die Rituale sehr aufwändig und die dafür benutzten Räume würden etwas in Mitleidenschaft gezogen, so dass die anschliessende Reinigung ebenfalls aufwändig werde, was evtl. unangenehm sei für die Spitäler. Auch er betont, dass die Zusammenarbeit mit den Versorgungsanbietern nur punktuell geschehen könne, wenn diese auf reiner Freiwilligenarbeit basiere. Das Interesse an einer Zusammenarbeit bei der Planung und Umsetzung einer migrationssensitiven Palliative Care wurde in der Gruppe und im Einzelinterview deutlich geäu-

sert, aber auch benannt, dass diese Einbindung für die strukturschwachen Gruppierungen finanziell abgegolten und formalisierter werden müsste.

Zur Sensibilisierung der ‚Communities‘ sehen die Befragten gute Möglichkeiten: Alle wären interessiert an einer Weitervermittlung des Themas und würden ihre Netzwerke und Medien zur Verfügung stellen. Der albanische Imam berichtet, dass sie bereits zu anderen Themen Veranstaltungen in der Moschee durchführen und er gerne auch zu diesem Thema sensibilisieren könnte. Die anderen Teilnehmenden bestätigen dies aus ihrer Sicht. Genutzt werden könnten auch die entsprechenden Dachverbände und andere Strukturen (z.B. Online-Portale oder Zeitschriften). Allerdings müsste wieder die Frage der Entschädigung geklärt werden.

Eine Stärkung der Diasporastrukturen sehen die GesprächspartnerInnen in diesem Bereich als sehr wichtig, da der Bedarf an Unterstützung zunimmt. Teilweise sind die ‚Communities‘ bereits selber aktiv: Die Aleviten haben beispielsweise einen Fonds für Rückführungen etabliert, die türkischen Moscheen ebenfalls. In der Gruppe kommt die Anregung auf, vermehrt solche Treffen unter verschiedenen Diaspora-Organisationen durchzuführen, um gegenseitig Ideen zur Lösung von Schwächen in der Versorgung der eigenen ‚Communities‘ auszutauschen oder um gemeinsam mit den Anbietern nach Lösungen innerhalb der Palliative Care zu suchen.

5.3. Fachpersonen mit Migrationshintergrund

Um eine weitere Einschätzung des Wissensstandes in der Schweizer Migrationsbevölkerung zu Palliative Care und zu den Bedürfnissen im Hinblick auf Angebote der Palliative Care zu erlangen, wurden sechs Interviews mit Fachpersonen geführt. Die Fachpersonen sollten sowohl Einblick in den gesundheitlich und sozio-ökonomisch relevanten Kontext der Palliative Care haben wie auch den Bedarf und die Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung abschätzen können. Aus diesem Grund wurden die Vertreterinnen und Vertreter des Forums für die Integration von Migrantinnen und Migranten FIMM kontaktiert, die sich in der Arbeitsgruppe Gesundheit des FIMM engagieren. Da das FIMM in der Schweiz die Rolle der politischen Interessenvertretung von Vereinen und Organisationen der Migrationsbevölkerung wahrnimmt, wurden die befragten Mitglieder auch um Einschätzungen im Hinblick auf sinnvolle Massnahmen und Priorisierungen gebeten. Die vertretenen Herkunftsländer umfassen die Türkei, Italien, Bosnien, Kosovo, Senegal und Sri Lanka.

Obwohl alle Befragten beruflich im Gesundheits- oder Sozialwesen tätig sind, war das Wissen zu Palliative Care und bestehenden Angeboten in der Schweiz mehrheitlich gering. Den Wissensstand in der breiten Migrationsbevölkerung schätzten die Befragten als sehr gering ein. Migrationsspezifische Materialien sind nicht bekannt. Anknüpfungspunkte an Wissen aus den Herkunftsländern sind gemäss Einschätzung der Befragten mehrheitlich gar nicht, teilweise aber auch vorhanden. Einerseits ist hier der Herkunftskontext und seine Ausgestaltung von Gesundheitsversorgung und biomedizinischer Institutionalisierung von Bedeutung. Andererseits verweisen die Befragten in verschiedener Weise darauf hin, dass Palliative Care in einer nicht staatlich respektive nicht fachlich institutionalisier-

ten Form durchaus bekannt sei. Was das Konzept Palliative Care meine, werde, so die Befragten, in ihren Herkunftsländern von der Familie, der Religion und/oder der ‚Kultur‘ (z.B. soziale Organisationsformen, informelle Unterstützungsformen) abgedeckt. Zwei Befragte weisen zudem explizit auf die Nähe des Konzeptes Palliative Care zu Sterbehilfe-Debatten hin und betonen, dass diese Nähe in der Migrationsbevölkerung als problematisch empfunden werden könne. Zudem sei das Vertrauen in die Qualität und die Möglichkeiten der Versorgung in der Schweiz sehr hoch, und damit verbunden stünden auch hohe Erwartungen an die kurativen Möglichkeiten der Medizin.

Die Hälfte der Befragten erachtet deshalb gezielte Informationsbemühungen in der Migrationsbevölkerung zu Palliative Care als notwendig. Im Falle der persönlichen Betroffenheit werde, so nehmen die Befragten an, im Rahmen der grundsätzlich als gut wahrgenommenen Gesundheitsversorgung in der Schweiz vermutlich genügend informiert. Zudem wird darauf hingewiesen, dass alltägliche Praxen in den sozialen Netzwerken der Migrationsbevölkerung mit dem Konzept der Palliative Care kompatibel seien, und dass im religiösen Kontext einiger Herkunftsgruppen durchaus auch Wissen und Praxis zu Palliative Care vorhanden sei (z.B. im katholischen, hinduistischen und muslimischen Umfeld).

Auch das Wissen zu Patientenverfügungen schätzen die Befragten als sehr gering ein. Vorausschauendes Planen wird als unüblich eingeschätzt. Als Einflussfaktoren nennen die Befragten zum Einen die Tabuisierung des expliziten Redens über Sterben und Tod. Auch die u.U. stärkere Gewichtung kollektiver oder stellvertretender Entscheidungspraxen könne dazu führen, dass Patientinnen und Patienten den Sinn einer individuellen Bestimmung bezweifeln würden. Je nach Herkunftskontext sei auch die generelle Unvertrautheit mit schriftlichen Dokumenten zu bedenken. Zwei der Befragten sehen in der Patientenverfügung ein Potenzial für die frühzeitige Sensibilisierung vor einer eigentlichen Betroffenheit, auch in der Migrationsbevölkerung.

Konkretes Wissen und praxis-orientierte Lösungsstrategien sind im Umfeld der migrationspezifischen Strukturen der Selbstorganisation (d.h. Vereine, Organisationen, religiöse Gruppierungen) insbesondere im Hinblick auf Sterberituale, Bestattungen und Rückführungen von Verstorbenen vorhanden. Hier haben sich für bestimmte Herkunftsgruppen auch spezifische Angebote entwickelt, z.B. spezialisierte Bestattungsunternehmen (z.B. Kosovo), informelle Finanzierungsnetzwerke (z.B. Türkei) oder informelle Kooperationen zwischen Herkunfts- und Aufenthaltsland (z.B. Sri Lanka/Indien). Weniger etabliert sind in den Organisationsstrukturen der Migrationsbevölkerung hingegen Praxen der psychosozialen oder spirituellen Begleitung von Betroffenen und deren Angehörigen in der Zeit zwischen Diagnose und Sterben.

Die Praxis der Rückführung ist, so die befragten ExpertInnen, in der Migrationsbevölkerung sehr verbreitet, insbesondere nach dem Tod. Ob und wie sich Rückführungspraxen zwecks Bestattung im Herkunftsland herausbilden, hängt u.a. auch von den Organisationsmöglichkeiten, den Kosten und den Bestattungspraxen der jeweiligen Herkunftsgruppen ab. Besonders bedeutsam, so die Befragten, sei eine Rückführung nach dem Tod für Migrierte der ersten Generation. Wie bereits die Auswertung der Angehörigengespräche zeigte, verwiesen auch die be-

fragten ExpertInnen auf komplexe administrative und finanzielle Anforderungen im Zusammenhang mit der Rückführung Verstorbener. Während einige Gruppierungen bereits Zugang zu entsprechendem Wissen, zu Hilfestellungen und ggf. sogar Dienstleistungen im Rahmen ihrer Herkunftsgruppen haben, fehlt in anderen Gruppen dieses Wissen noch weitgehend. Insbesondere hohe Reisekosten und wenig routinisierte bürokratische Zusammenarbeit zwischen Aufenthalts- und Herkunftsland scheinen die Realisierung von Rückkehrwünschen nach dem Tod zu erschweren. Zur Rückführungspraxis vor dem Tod wussten die Befragten wenig; zwei Befragte verwiesen auf ihnen bekannte Praxen der Rückkehr zwecks Suche nach alternativen Behandlungsmethoden im Herkunftsland (z.B. biomedizinische Zweitmeinungen einholen, traditionelle medizinische oder spirituelle Behandlungen erhalten).

Die Einschätzungen der Befragten zu Wegen der Informationsvermittlung fokussieren klar darauf, eine umfassende und gute Information im Betroffenheitsfall zu priorisieren. Zentrales Element ist hier eine gute, einfache und sensible Kommunikation (ggf. auch mithilfe von professionellen Übersetzenden, am besten in Palliative Care geschulte Interkulturell Vermittelnde), idealerweise beim Eintritt in ein Angebot oder vorgehend in der Hausarztpraxis. Information soll auf hohem fachlichem und qualitativem Niveau sein, muss aber klar und einfach vermittelt werden. Die befragten ExpertInnen favorisieren hier die Kommunikation durch hoch qualifizierte Fachpersonen mit guten kommunikativen Fähigkeiten, bei Bedarf vermittelt durch gut ausgebildete Interkulturelle VermittlerInnen. Wenn schriftliche Materialien für die Informationsvermittlung eingesetzt werden, dann sei auf ein gutes mündliches Erklären dieser Materialien zu achten. Den Einsatz von ggf. übersetzten schriftlichen Informationen zum Vorgehen im Sterbefall (z.B. in der Form von Checklisten für Administratives), wie er in einigen Spitälern der Schweiz schon üblich ist, wird grundsätzlich begrüßt. Jedoch wird auch darauf hingewiesen, dass zu diesem Zeitpunkt nicht nur administrativ-rechtliche Informationsangebote notwendig seien, sondern auch individuell unterstützende psychosoziale Angebote gemacht werden sollten.

Dennoch halten vier der Befragten es für wichtig und auch machbar, die breite Migrationsbevölkerung besser über Palliative Care und bestehende Angebote zu informieren, damit im Betroffenheitsfall auf ein Grundwissen und eine Grundsensibilisierung zurückgegriffen werden kann. Geeignete Wege wären, so sind sich alle Befragten einig, die zielgruppenspezifische, mündliche und beziehungsgeleitete Vermittlung, zum Beispiel im Rahmen von Veranstaltungen in Vereinen und Gruppierungen. In diesem Kontext wäre, so die Befragten, eine Integration des Themas Palliative Care in allgemeinere Gesundheitsthemen zu empfehlen. Denkbar wäre für zwei der Befragten aber auch eine breite Information der Bevölkerung inklusive der Migrationsbevölkerung über eine einfache, migrationssensitiv ausgestaltete Kampagne (analog zu Tabak- oder AIDS-Kampagnen). Ein wichtiges Element der Informationsvermittlung ist in den Augen der Befragten auch die Stärkung von Schlüsselpersonen in der Migrationsbevölkerung, welche bereits Informationen und Angebote vermitteln (wie z.B. Vereinspersonen, Interkulturell Vermittelnde, religiöse SpezialistInnen), oder die Ausbildung neuer Schlüsselpersonen in denjenigen ‚Communities‘, welche noch nicht über entsprechende Infor-

mationszugänge verfügen und/oder einen schwachen Organisationsgrad aufweisen.

Zu spezifischen Bedürfnissen der Migrationsbevölkerung im Betroffenheitsfall geben die Befragten mehrheitlich aufgrund von Erfahrungen in ihrem persönlichen oder beruflichen Umfeld Auskunft. Erwähnt wird zum Beispiel die Präferenz für indirekte Diagnose-Eröffnung und Nicht-Information der Betroffenen. Damit verbunden werden von den befragten ExpertInnen auch Wünsche nach kollektiver oder indirekter Entscheidungsfindung über Therapien und deren Abbruch mittels umfassendem Einbezug von Angehörigen erwähnt. Vielfach formuliert wird auch ein Wunsch nach achtender, empathischer Haltung bei den Fachpersonen. Bedeutsam aus der Sicht der Migrationsbevölkerung sei auch, so die Befragten, ein Verständnis bei den Fachpersonen in der Regelversorgung für herkunftsspezifische Gewohnheiten in stationären Angeboten und die Berücksichtigung allfälliger religiöser Bedürfnisse. Dazu gehört auch Toleranz gegenüber kollektiven Ritualen resp. kollektiven Praxen der Anteilnahme. Einer der Befragten thematisiert auch den Wunsch nach mehr Offenheit der Regelangebote für herkunftsspezifische Alternativtherapien. Erwähnt wird aber auch das hohe Vertrauen in der Migrationsbevölkerung in die medizinische Versorgung der Schweiz und damit verbunden der Wunsch nach bestmöglicher (kurativer) Therapie bis zuletzt. Zentrales Element, so die Befragten, ist dabei eine angemessene Kommunikation zwischen den SpezialistInnen und den Betroffenen, welche auf Seiten der Angebote durch eine sensible, verstehende, respektvolle Haltung geprägt sein sollte und Rücksicht nehmen sollte auf die Tabuisierung von Negativem und die Einbindung von Angehörigen. Zentral sei auch ein gutes, ggf. wiederholtes Erklären, vorzugsweise auch unter Beizug einer professionellen, umfassend geschulten Übersetzungsperson – zu verstehen als Gewinn für beide Seiten. Zentral sind dabei die Faktoren Zeit und Wissen über Palliative Care, auch bei den Übersetzenden.

Spezifische Bedürfnisse von Angehörigen mit Migrationshintergrund in der Trauerbegleitung (d.h. in der Phase nach dem Tod) sind gemäss Einschätzung aller Befragten relativ gut abgedeckt durch einen hohen Grad an Selbstorganisation, sei es in der Familie und im Bekanntenkreis, sei es im Rahmen von Strukturen der Selbstorganisation (Vereine, religiöse Zentren). Praktiken extensiver Trauerfeierlichkeiten würden hier ein hohes Potenzial an psychosozialer Begleitung der Trauerphase bergen. Allerdings stellen diese, insbesondere in Kombination mit Rückführungen, auch sehr hohe administrative und finanzielle Anforderungen an die betroffenen Angehörigen.

Wichtigste Massnahmen sollten, so der breite Konsens unter den Befragten, neben der Informationsvermittlung an die Migrationsbevölkerung auf die Weiterbildung des Fachpersonals ausgerichtet sein. Schwerpunkte seien hier die Sensibilisierung für migrationspezifische Besonderheiten und Bedürfnisse und die kommunikative Befähigung. Um eine gute Kommunikation zu gewährleisten, sei es notwendig, den ansatzweise bereits etablierten Beizug von guten, migrations-sensitiven (und im vorliegenden Fall auch in Palliative Care geschulten) Übersetzenden zu erleichtern respektive den niederschweligen Zugang zu solchen Angeboten sicherzustellen. Drittens sei in den Angeboten auf die Berücksichtigung spiritueller Bedürfnisse und die Ermöglichung spiritueller Begleitung auch vor dem Tod zu fokussieren. In der Möglichkeit des Einbezugs der ‚Communities‘ liege

im Bereich der Palliative Care noch Potenzial, so finden einige der Befragten. In erster Linie wird dabei auf den Einbezug von FunktionsträgerInnen aus den ‚Communities‘ verwiesen, welche als InformationsvermittlerInnen fungieren können. Problematisch, so wird betont, sei jedoch die oft starke Auslastung dieser Personen und deren teilweise schwache strukturelle Einbindung und ökonomische Entschädigung. Auch der stärkere Einbezug von Freiwilligen mit Migrationshintergrund in der Palliative Care (z.B. in der Sterbebegleitung oder im Erfahrungsaustausch unter Angehörigen) wird in den Expertengesprächen thematisiert. Allerdings wird hier einerseits darauf verwiesen, dass Freiwillige eine entsprechende Ausbildung und Begleitung brauchen würden, und andererseits wird auf die Bedeutung von Vertrauen und Intimität im Sterbeprozess verwiesen, was u.U. dem Einbezug von Freiwilligen, die den Betroffenen nicht persönlich bekannt sind, entgegenstehen könnte.

6. Nutzung und Bedarf der spezialisierten stationären Palliative Care

Mittels einer Befragung bei den Anbietern sollten die folgenden Bereiche bezüglich Zugang und Qualität der Versorgung abgedeckt werden: 1) Der Stand der Nutzung des Angebotes der spezialisierten stationären Palliative Care durch die Migrationsbevölkerung, 2) Herausforderungen und Ressourcen in der Versorgung, 3) der Stand der migrations sensitiven Anpassungen der Angebote und 4) eine Bedarfseinschätzung für weitere Anpassungen sowie 5) die Erhebung der Formen von Zusammenarbeit mit den Diaspora-Organisationen. Zur Datenlage konnten einzig Einschätzungen durch InstitutionsvertreterInnen eingeholt werden, da entsprechende statistische Daten in den Institutionen kaum aufbereitet oder vorhanden sind. Zudem wurde in einer Vorabklärung mit dem Bundesamt für Statistik zu verfügbaren Daten betreffend Todesfälle und Sterbeort der Migrationsbevölkerung klar, dass diese statistischen Verknüpfungen nicht gemacht werden können, weil Sterbeort-Statistiken nicht nach Herkunft respektive Staatszugehörigkeit unterscheiden.

Die im Rahmen der vorliegenden Bedarfsanalyse durchgeführte telefonische Befragung erfolgte bei den zehn grössten Anbietern der spezialisierten stationären Palliative Care in der Schweiz (siehe Anhang 2). Der erarbeitete Fragebogen wurde in Form eines Leitfadens an alle InterviewpartnerInnen verschickt (siehe Anhang 3). Anschliessend wurden sieben telefonische Interviews und zwei face-to-face Interviews durchgeführt. Eine Institution beantwortete die Fragen auf eigenen Wunsch schriftlich. Die Auswertung erfolgte mittels eines inhaltsanalytischen Zusammenzugs der erhaltenen Informationen.

6.1. Nutzung

6.1.1. Profile der Institutionen

Die Grösse der befragten Institutionen ist recht unterschiedlich. Die Palliative Care-Stationen haben zwischen 6 und 32 Betten, mehrheitlich verteilt auf Einzel-

zimmer und wenige Zweierzimmer. Die Anzahl der Patientinnen und Patienten insgesamt wird in den befragten Institutionen im Jahr 2012 auf 111 bis 385 Patientinnen und Patienten geschätzt.

Sechs Institutionen sind an grössere Spitäler angegliedert, vier Institutionen sind unabhängig. Die angegliederten Institutionen haben die Aufgabe, Spitalpatientinnen und -patienten zu stabilisieren und abzuklären, wohin diese verlegt werden könnten (nach Hause oder in andere Institutionen). Bei diesen Institutionen ist die Aufenthaltsdauer der Patientinnen und Patienten eher kürzer, als bei den unabhängigen, in denen die Patienten und Patientinnen bis zum Tod bleiben können.

Die Anzahl der Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund variiert beträchtlich. Die Angaben wurden aufgrund fehlender statistischer Daten von den Befragten geschätzt.

| PatientInnen mit Migrationshintergrund | Anzahl Institutionen |
|---|-----------------------------|
| 5% | 1 |
| 10% | 3 |
| 20% | 4 |
| 30 - 40% | 2 |

Tabelle1: Schätzung des Anteils an PatientInnen mit Migrationshintergrund

Sieben Institutionen schätzen einen Anteil von 10 - 20% Patienten und Patientinnen mit Migrationshintergrund und zwei Institutionen nehmen einen Anteil zwischen 30 - 40% an. Dies weist darauf hin, dass eher von einer Unterversorgung ausgegangen werden muss, wenn der Ausländeranteil in der Schweiz Ende 2012 bei ca. 23,7% liegt und der Anteil der Personen mit Migrationshintergrund bei ca. 34,7% (vgl. www.bfs.admin.ch).

Die Datenlage innerhalb der Institutionen ist unterschiedlich. Beim administrativen Eintritt der Patienten und Patientinnen erheben alle Institutionen die Nationalität, das Geburtsdatum und die Umgangssprache. Viele Institutionen erfassen die AHV-Nummer. Gewisse Institutionen erfragen den Geburtsort oder den Aufenthaltsstatus.

Auf der Station fragen alle Institutionen nach der Diagnose, den Symptomen und der Religionszugehörigkeit. Es wird auch geklärt, ob eine Übersetzung notwendig ist. Die finanzielle Situation wird in denjenigen Institutionen, welche Patientinnen und Patienten weiter weisen, durch einen Sozialarbeiter oder eine Sozialarbeiterin abgeklärt. Bei den anderen Institutionen wird die finanzielle Lage nicht systematisch erfasst. Im Pretest zum Leitfaden wurde bereits klar, dass zum sozioökonomischen Status (Einkommen, Vermögen, Bildung, Erwerbsstatus) nicht systematisch Daten gesammelt werden. Deshalb konzentrierten wir uns im Fragebogen auf Einschätzungen des Fachpersonals bezüglich Bildung und Einkommen (siehe dazu weiter hinten).

Die Sprachen, in denen das Personal mit den Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund kommunizieren kann, sind drei Landessprachen (Deutsch, Französisch, Italienisch) und Englisch bei neun Institutionen. Bei einer Institution wird hauptsächlich in der regionalen Sprache kommuniziert.

Ansonsten stehen in den meisten Institutionen zwischen vier bis sieben Sprachen als Kommunikationsmittel zur Verfügung. Zusätzlich zu den drei Landessprachen sind dies: Englisch, Portugiesisch, Spanisch, Serbisch (eine Institution), Türkisch (eine Institution) oder Tamilisch (eine Institution).

Zuweisungspraxis: Was die Zuweisung der Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund angeht, ergeben die Antworten kein klares Bild. Die meisten Patientinnen und Patienten werden durch andere Abteilungen der eigenen Institution oder andere Spitäler an die Palliative-Care-Institutionen überwiesen. Bei sieben Institutionen werden Patientinnen und Patienten auch von HausärztInnen überwiesen. Drei Institutionen betonen, dass es keine Unterschiede in der Zuweisungspraxis zwischen einheimischen Patientinnen und Patienten und solchen mit Migrationshintergrund gibt. Zwei Institutionen meinen, dass die Hausärzte und Hausärztinnen seltener Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund zuweisen. Zwei Institutionen stellen fest, dass bei ihnen bisher fast keine Zuweisung von Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund durch eine Hausärztin oder einen Hausarzt erfolgt ist.

6.1.2. Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund

Die Nationalitäten der Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund sind vielfältig: Genannt werden hauptsächlich Deutschland, Frankreich, Italien, Portugal, Spanien, Türkei, Albanien, Bosnien, Kosovo, Kroatien, Serbien und Sri Lanka. Vereinzelt stammen die Patientinnen und Patienten aus afrikanischen Ländern südlich der Sahara, aus arabischen Ländern und Lateinamerika. Selten gibt es Patientinnen und Patienten aus Asien (ausser Sri Lanka) und aus Nordafrika.

Die Institutionen in der lateinischen Schweiz weisen dabei mehr Patientinnen und Patienten aus Italien, Spanien und Portugal auf. Die deutschsprachige Schweiz hat viele PatientInnen aus Deutschland, Italien, aus der Türkei (bis zu 30%) sowie aus Ländern des ehemaligen Jugoslawiens. In Genf ist die Durchmischung am stärksten.

Die Verteilung der Geschlechter bei Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund wird bei acht Institutionen auf 50% Frauen und 50% Männer geschätzt (wie bei den einheimischen Patientinnen und Patienten). Bei zwei Institutionen wird die Verteilung auf 60% Männer und 40% Frauen geschätzt.

Die Schätzungen zum Alter der Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund konzentrieren sich auf zwei Gruppen. In fünf Institutionen sind 40% der Patientinnen und Patienten zwischen 41 und 60 Jahre alt. In sieben Institutionen sind 40 bis 60% der Patienten und Patientinnen zwischen 61 und 80 Jahre alt. Bei

allen Institutionen gibt es keine Patientinnen und Patienten unter 20 Jahren, da das Angebot sich an Erwachsene richtet.

Zusammenfassend lässt sich sagen: Die meisten Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund sind älter als 50 Jahre, und die Hauptgruppe befindet sich in einem Alter zwischen 61 und 80 Jahren.

| Institution | 20 - 40 Jahre | 41 - 60 Jahre | 61 - 80 Jahre | über 80 Jahre |
|-------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| 1 | 10% | 20% | 50% | 20 |
| 2 | 15% | 40% | 40% | 5% |
| 3 | 2% | 18% | 60% | 20% |
| 4 | 30% | 40% | 20% | > 10% |
| 5 | 20% | 40% | 30% | 10% |
| 6 | -- | 35% | -- | -- |
| 7 | 10 - 15% | 40% | 40% | 5% |
| 8 | 5% | 40% | 40% | 10% |
| 9 | -- | -- | 60% | -- |
| 10 | 15% | 20% | 60% | 5% |

Tabelle 2: Schätzung Altersverteilung bei PatientInnen mit Migrationshintergrund

Sozioökonomischer Status: Zum Erwerbsstatus, zu Einkommen und Vermögen sowie zum Bildungsstand haben wir keine genauen Angaben erhalten, weil diese Elemente oft nicht systematisch erhoben werden. In mehreren Institutionen wird der Bildungsstand in der Anamnese beim einzelnen Patienten und bei der einzelnen Patientin erhoben und deshalb für die vorliegende Bedarfserhebung nicht auswertbar. In den Interviews kristallisierte sich jedoch folgende Beobachtung der Befragten heraus: Der Bildungsstand ist sehr heterogen und reicht von Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund, die Analphabeten sind, bis zu PatientInnen mit höchster akademischer Ausbildung. Die finanziellen Verhältnisse variieren genauso und reichen von Patientinnen und Patienten, die auf die Sozialhilfe angewiesen sind, bis zu Personen mit hohem Einkommen oder Vermögen.

Was die **Diagnose** der Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund angeht, gibt es keine Unterschiede zwischen ihnen und den autochtonen PatientInnen. Durchschnittlich haben 70 - 90% der Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund in diesen Institutionen eine Krankheit kanzerogenen Ursprungs. Dies könnte ein weiterer Hinweis darauf sein, dass allenfalls eine Unterernährung vorliegt, denn die Migrationsbevölkerung weist generell niedrigere Krebsraten auf und ist tendenziell jünger als die autochtone Bevölkerung¹⁰ (vgl.

¹⁰ Die Literatur weist darauf hin, dass diese als ‚healthy migrant effect‘ bezeichneten epidemiologischen Besonderheiten der Migrationsbevölkerung sich mit zunehmender Aufenthaltsdauer der Mehrheitsbevölkerung angleichen werden.

Bundesamt für Gesundheit 2004, sowie Redman et al. 2008, Evans et al. 2011). PatientInnen mit anderen Diagnosen oder jüngere PatientInnen könnten weniger Zugang finden.

6.2. Herausforderungen und Ressourcen

6.2.1. Herausforderungen

Kommunikation: Fragen rund um die Kommunikation mit den Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund sind sehr wichtig in den befragten Institutionen und bilden eine Quelle von Missverständnissen und Verunsicherung. Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegende machen die Erfahrung, dass die Betroffenen oder ihre Familien nicht über den Tod reden wollen, sondern explizit ausdrücken, dass die Hoffnung bis zuletzt aufrecht erhalten werden muss. Öfters kommt es vor, dass die Familien nicht wollen, dass mit dem/der betroffenen PatientIn über die Diagnose gesprochen wird. Durch diese Tatsache wird die Aufklärung erschwert und vor allem sind Fragen im Kontext von Entscheidungsfindungsprozessen schwierig zu klären.

Es stellt sich auch jeweils die Frage, wie viel Transparenz und Aufklärung in der Kommunikation nötig ist und wie viel möglich ist. Berichtet wurde dazu folgendes Beispiel: Manchmal verlangen Familien mit Migrationshintergrund, dass mit Betroffenen nicht über die Diagnose gesprochen wird. Doch in allen Institutionen wird der Patient oder die Patientin gefragt, ob er oder sie die Diagnose wissen wolle oder nicht. Wenn eine Patientin oder ein Patient explizit sagt: „Reden Sie mit meiner Familie darüber, ich möchte es jetzt gerade nicht besprechen“, wird dieser Wunsch akzeptiert. Wünsche von Familienangehörigen, dem Patienten oder der Patientin falsche Hoffnungen zu machen, werden hingegen nicht erfüllt. Beispielsweise forderte eine tibetanische Familie den Arzt auf: „Sagen sie der Patientin, dass sie noch ein Jahr leben wird“. Dies obwohl abzusehen war, dass die Patientin bald sterben würde. Diesen Wunsch hat der Arzt nicht befolgt.

Die Art der Kommunikation mit Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund ist zudem häufig ein Thema in der Supervision innerhalb der Institutionen.

Patientenverfügung: Die Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund bringen in den befragten Institutionen keine Patientenverfügung mit. Die meisten Institutionen betonen jedoch, dass diesbezüglich kein grundsätzlicher Unterschied zwischen Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund und einheimischen Patienten bestehe, obwohl die Anzahl der Schweizerinnen und Schweizer, die eine Patientenverfügung mitbringen würden, von den Gesprächspartnern unterschiedlich eingeschätzt wurde. Die Patientenverfügung sei generell noch wenig präsent im klinischen Alltag.

Die einzelnen Fragen einer Patientenverfügung werden jedoch auch in Gesprächen mit den Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund angespro-

chen: in wenigen Institutionen im ersten Anamnesegespräch, in den meisten Institutionen bei weiterführenden Gesprächen.

In der Auswertung konnte für die Akzeptanz der Patientenverfügung ein Gradient Nord-Süd eruiert werden: PatientInnen aus dem Norden Europas verstehen gemäss den befragten Institutionsvertretenden den Ablauf einer Patientenverfügung leicht und lassen sich auch darauf ein. PatientInnen aus dem Süden zeigen eher Schwierigkeiten, alle Schritte im Voraus fest zu legen. Besonders heikle Fragen seien dabei die Sedation, die künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, die Reanimation sowie die Art der Kommunikation (z.B. bei der Diagnosevermittlung).

Als weitere Herausforderungen wurden in der Befragung folgende Punkte genannt:

- Sprachbarrieren als Hindernis für die Kommunikation, auch in alltäglichen Dingen
- grösserer Zeitaufwand, um dem Patienten oder der Patientin mit Migrationshintergrund gerecht zu werden
- Divergierendes kulturelles und religiöses Verständnis von Sterben und Tod
- Der Übergang von kurativen zu palliativen Behandlungen und die Erwartungen der PatientInnen an das Schweizerische Gesundheitssystem
- Der Wunsch, im Ursprungsland zu sterben oder Angehörige kurzfristig in die Schweiz kommen zu lassen
- Fragen um Rückführungen
- Lärmbelastungen durch grosse Besuchergruppen oder durch laute Manifestationen von Trauer

Grundsätzlich werden vor allem die Sprachbarrieren und der insgesamt grössere Zeitaufwand als Hauptpunkte für Herausforderungen in den Institutionen genannt. Sprachbarrieren können im Idealfall zwar durch das Einschalten von Übersetzenden aufgefangen werden. Bei komplexen Situationen wie der Entscheidungsfindung oder der Vermittlung von Diagnosen und dem Wechsel von kurativen zu palliativen Behandlungen tritt dieser Idealfall jedoch häufig nicht ein, da weder die Übersetzenden noch das Personal dafür genügend geübt und geschult sind. Auch in der einfacheren Alltagskommunikation sind öfters Verständnisschwierigkeiten zu überwinden, da hier nicht immer Übersetzende zur Verfügung stehen und pragmatisch vorgegangen werden muss. Es entsteht für die Institutionen dadurch u.U. ein grösserer Zeitaufwand, weil zusätzliche Abklärungen oder Interaktionen mit weiteren Akteuren und Stellen nötig sind oder Verunsicherungen im Team Besprechungen nach sich ziehen. Allerdings tragen die stark patientenzentrierten Maximen der Palliative Care dazu bei, dass Diversität grundsätzlich offen gehandhabt und die Berücksichtigung von spezifischen Bedürfnissen möglichst eingehalten werden.

Da Bedürfnisse und Wünsche der einzelnen PatientInnen in der Palliative Care also sehr ernst genommen werden und die individuelle Würde möglichst ge-

schützt wird, stellen sich gemäss den interviewten Institutionsvertretenden im Umgang mit Patientinnen oder Patienten mit Migrationshintergrund Herausforderungen im u.U. divergierenden Verständnis von Sterben und Tod häufig in den folgenden Bereichen: dem Schmerzerleben und der Schmerzverarbeitung; der Ernährung; der Kleidung; dem Verhältnis zwischen den Geschlechtern; den religiösen Ritualen, Tabus oder Vorschriften; beim Umgang mit einem Patienten oder einer Patientin im Sterbeprozess oder nach dem Tod sowie in der Trauer. Unbekannte religiöse Traditionen und Bedürfnisse müssen geklärt und mit den herrschenden Abläufen innerhalb der Institution wenn möglich in Gleichklang gebracht werden. Da innerhalb einer Religion sehr heterogene Traditionen existieren können, helfen gemäss den Interviewten auch allgemeine Informationen über Religionen nur bedingt weiter. Diese Situation erfordere vom Personal ein hohes Mass an Sensibilität und Kommunikationsfähigkeit im Umgang mit Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund.

Der hohe Standard im Schweizerischen Gesundheitssystem kann gemäss den Befragten zu falschen Erwartungen bei PatientInnen und ihren Angehörigen führen. Des Öfteren ergebe sich die Situation, dass PatientInnen und Familienangehörige aus Herkunftsländern mit einer weniger elaborierten Gesundheitsversorgung beim Eintritt v.a. zusätzliche kurative Interventionen wünschen. Wenn in diesen Situationen Ärztinnen und Ärzte zu einem Wechsel von kurativen zu palliativen Behandlungen raten, kann dies zu Konflikten führen. Die Familien nehmen u.U. an, dass bei einheimischen PatientInnen noch weiter kurativ behandelt würde, und sie fühlen sich diskriminiert.

Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund äussern z.T. den Wunsch in ihrem Ursprungsland zu sterben oder Angehörige kurzfristig in die Schweiz kommen zu lassen und teilen dieses Bedürfnis auch dem Personal mit. Gemäss den interviewten Institutionsvertretenden ist dies nur in seltenen Fällen möglich, denn es scheitert an den finanziellen Möglichkeiten des Patienten oder der Patientin und oft auch an der nicht mehr vorhandenen Transportfähigkeit der erkrankten Person. Wenn ein Transport ins Ursprungsland möglich ist, entsteht für die Institutionen ein Mehraufwand, da beispielsweise medizinische Rapporte ins Englische zu übersetzen sind oder nötige Abklärungen aktiv unterstützt werden müssen. Der Aufbau von Beziehungsnetzen zu den beteiligten Akteuren an den relevanten Schnittstellen (Bewilligungen, Transporte etc.) sei hier für die Institutionen wichtig.

Eine Institution unterstützt die Familien auch, indem sie für Angehörige im Ausland in dringenden Fällen ein humanitäres Visum beantragt, damit diese kurzfristig in die Schweiz einreisen können. Auch hier ist der Aufbau von Vertrauensbeziehungen insbesondere mit den entsprechenden Behörden von zentraler Bedeutung.

Die Rückführung von Verstorbenen ist in der Regel anspruchsvoll und teuer. Dies ist insbesondere dann der Fall, wenn die verstorbene Person nicht kremiert wurde. In gewissen Gruppen von Migrierenden (genannt werden MigrantInnen aus

der Türkei) gibt es Vereine, denen man beitreten kann und regelmässig oder einmalig einbezahlt, um nach einem Todesfall finanzielle Unterstützung für die Rückführung zu erhalten.

Bei Rückführungen möchten zwei der befragten Institutionen stärker finanzielle Hilfe leisten können, sei dies bei der Ermöglichung von Transporten der PatientInnen oder bei der Überführung der sterblichen Überreste in die Herkunftsländer.

Wenn die räumlichen Möglichkeiten einer Institution beschränkt sind und ein Patient oder eine Patientin mit Migrationshintergrund von vielen Personen gleichzeitig besucht wird, kann es vorkommen, dass sich eine grössere Anzahl von Besuchenden im Flur aufhält, weil nicht alle im Zimmer für so viele Besucher Platz haben. Dies kann zu Lärm führen, der andere Patientinnen oder Patienten stören kann. Komplikationen aufgrund von Lärmemissionen entstehen auch, wenn Angehörige nach einem Todesfall laut klagen und dies in anderen Zimmern hörbar ist.

6.2.2. Ressourcen

In allen befragten Institutionen wird die Präsenz der Familie als grosse Stärke angesehen, da Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund sich dadurch auch in der stationären Einrichtung aufgehoben fühlen. Sie sind fast nie allein, was die Angst vor einsamem Sterben stark reduziert. Es lassen sich – wenn nötig – sogar Familienangehörige aus den Herkunfts- oder Drittländern zur Begleitung der Patientinnen und Patienten mobilisieren.

Sonderwünsche (z.B. betreffend Essen oder religiöse Praktiken) werden durch Familienmitglieder ermöglicht, was die transkulturelle Pflege vereinfachen kann. Eine starke Solidarität innerhalb der betroffenen Familie (oder der erweiterten sozialen Gruppe) wird in verschiedenen Institutionen wahrgenommen. Dies beinhaltet auch eine grosse Bereitschaft der Solidaritätsgruppe zu finanzieller Unterstützung.

Innerhalb von mehreren Institutionen wurde beobachtet, dass Kinder anders in den Sterbeprozess von Angehörigen involviert werden, indem sie präsent sein können, ohne dass sich der Patient oder die Patientin gestört fühlten.

In einer Institution wurde angemerkt, dass die Familie auch individuelle Wünsche des Patienten oder der Patientin beeinflussen kann, was nach Meinung der befragten Person eine gewisse Wachsamkeit durch die Pflegenden in Bezug auf das Machtgefälle in familiären Beziehungen bedinge.

Es wurde in einer Institution bemerkt, dass viele Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund bereits Kontakt zu ihren religiösen VertreterInnen hätten und dass das Thema Religion mit Migrierten einfacher zu besprechen sei, als mit einheimischen Patientinnen und Patienten, da sie die Religion noch häufiger praktizieren würden.

Die Bekanntheit des Begriffes und des Konzeptes ‚Palliative Care‘ bei Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund wird unterschiedlich eingeschätzt. Die Institutionsvertretenden betonen, dass der Begriff und das Konzept ‚Palliative Care‘ auch in der Gesamtbevölkerung noch wenig bekannt seien. Konkret schätzen die Institutionen, dass bei rund 60% der Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund der Begriff ‚Palliative Care‘ unbekannt ist. Bei ca. 40% sei der Begriff bekannt, vor allem wenn die Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund aus nördlichen Ländern stammen, oder aus anderen Ländern, in denen das Konzept bereits breiter bekannt ist (Beispiel: Costa Rica).

Zwei Institutionen haben beobachtet, dass sich jüngere Patientinnen oder Patienten mit Migrationshintergrund über das Internet informieren und deshalb eine gewisse Vorstellung haben, wenn sie in der Institution mit Palliative Care in Berührung kommen. Es gibt auch Personen in der zweiten Generation, die sich übers Internet informieren und diese Infos an die betroffenen Familienangehörigen weitergeben. Dies sei eine gute Ressource, um Missverständnissen vorzubeugen. Ob bei dieser Frage ein Unterschied zwischen einheimischen Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund besteht, wird unterschiedlich eingeschätzt. Zwei Institutionen meinen, dass es keine Unterschiede gäbe, in einer Institution werden die Unterschiede als gross bezeichnet.

Die Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund, welche informiert sind, verstehen aus der Sicht der Institutionen unter Palliative Care eine Pflege, die erleichtern will, ohne zu heilen. Viele Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund sehen gemäss den Interviewten in einer Palliative-Care-Institution in erster Linie einen Ort, wo Leute zum Sterben hingehen. Dies würden sie u.U. auch als stigmatisierend erleben, weil sie als PatientInnen sozusagen „aufgegeben“ würden. Andere Betroffene wiederum nehmen an, dass eine Palliative-Care-Institution eine Möglichkeit bietet, die Familie in einer schwierigen Situation zu entlasten. Häufig werde die Palliativstation jedoch auch einfach als eine stationäre Einrichtung wahrgenommen, was die Erwartungen an kurative Behandlungen erhöhe. Hier müsse zuerst Aufklärungsarbeit geleistet werden, damit es nicht zu Konflikten komme.

6.3. Migrationssensitive Angebote

Um die Sensibilität der Institutionen bei der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund zu eruieren, wurden die Institutionen zu ihren verschiedenen Angeboten befragt. Es erfolgten Einschätzungen durch die interviewten Personen.

| n=10 Institutionen | vorhanden | ja, aber | nicht vorhanden |
|---------------------------|---------------------------|-----------------|------------------------|
| Infomaterial | 60% in den Landessprachen | | 40% kein Material |
| Geschulte Überset- | 100% | | |

| | | | |
|---|--|---|---------------------|
| zung | Alle Institutionen haben prinzipiell Zugang zu interkulturellen Übersetzenden, die Finanzierung ist jedoch nicht überall gesichert. Eine Schulung im Hinblick auf die spezifischen Übersetzungssituationen in der Palliative Care fehlt. | | |
| Übersetzung durch Familie | 100% davon 30% mit Zurückhaltung | | |
| Personal mit transkultureller Kompetenz | 30% ausreichend | 20% nicht alle Berufsgruppen 20% nicht ausreichend | 30% nicht vorhanden |
| In Palliative Care ausgebildete Freiwillige | 90% vorhanden | | 10% nicht vorhanden |
| Erfragung der Migrationsgeschichte in der Anamnese | 40% systematisch | 50% nicht systematisch | 10% gar nicht |
| Abklärung religiöser Beheimatung | 100% wird von unterschiedlichen FunktionsträgerInnen erfragt | | |
| Kenntnisse von Praktiken und Regeln nicht-christlicher Religionen | 100% schriftlich erfasst in Ordner oder Intranet, oder die Informationen sind über Spitalseelsorgende erhältlich | | |
| Kontakte mit nicht-christlichen Seelsorgenden | 80% Kontakte vorhanden 5x Kontakte über Spitalseelsorgende 3x direkte Kontakte oder Liste | | 20% Nein |
| Kontakte zu Migrationskirchen | 20% Kontakte vorhanden | | 80% keine Kontakte |

| | | | |
|--|------------------------|------------------------------------|---------------------------|
| | (Missione Cattolica) | | |
| Kontakte zu nicht religiösen Diaspora-Organisationen | 20% Kontakte vorhanden | | 80% keine Kontakte |
| Spirituelle Räume | 30% neutraler Raum | 60% Raum mit christlichen Symbolen | 10% kein Raum |
| Räume für grosse Besuchergruppen | 70% Räume vorhanden | | 30% keine Räume vorhanden |
| Eine Institution kann bei Bedarf einen Sozialanthropologen anfragen. | | | |

Tabelle 3: Migrationssensitive Angebote

Die Antworten zeigen, dass migrationssensitive Angebote für Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund erst ansatzweise vorhanden sind: Der Einsatz von geschulten interkulturellen Übersetzenden ist in allen Institutionen möglich, und sie werden vor allem bei wichtigen Gesprächen genutzt. Allerdings würden es die Befragten begrüßen, wenn die Übersetzenden eine zusätzliche Schulung zu den speziellen Herausforderungen in der Palliative Care erhalten könnten. Zudem ist die Finanzierung der Übersetzenden nicht überall gesichert, und die Familien müssen die Kosten u.U. selber tragen. Übersetzungen durch Familienangehörige gehören nach wie vor zum Alltag auf den Stationen, wobei drei Institutionen damit vorsichtig umgehen.

Bisher gibt es in keiner Institution schriftliches Informationsmaterial ausser in den Landessprachen.

Nach Einschätzung der Institutionen sind nur bei dreien ausreichende Kenntnisse in transkultureller Kompetenz vorhanden, bei drei Institutionen sind gar keine Kenntnisse vorhanden.

Neun Institutionen können auf ausgebildete Freiwillige zurückgreifen. Da diese Ausbildungen jedoch von sehr unterschiedlichen Trägern angeboten werden, ist nicht bekannt, ob dabei auch transkulturelle Kompetenz vermittelt wird.

Bei vier Institutionen werden die Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund systematisch nach ihrer Migrationsgeschichte befragt.

Die religiöse Beheimatung wird bei allen Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund erfragt. Dabei sind unterschiedliche FunktionsträgerInnen involviert. Einige Institutionen delegieren die Erhebung dieser Dimension an die internen Seelsorgenden. Andere erheben sie im Verlauf der Anamnesegespräche.

Alle Institutionen verfügen über Informationsmaterial zu verschiedenen Religionen. Meist sind dies Übersichten oder Informationen aus dem Internet. Vereinzelt kann sich das Personal bei spezifischen Fragen an Seelsorgende der Institution

oder aus der Region wenden und sich beraten lassen. Trotzdem war in einigen Interviews auch in diesem Themengebiet eine gewisse Unsicherheit wahrzunehmen, weil die religiösen Traditionen in den einzelnen Glaubensgruppen von Migrierenden heterogen sind und oftmals unterschiedlich ausgestaltet werden. Im Vorfeld eines geäußerten oder angenommenen Bedürfnisses nach spiritueller Begleitung ist für das Personal oft nicht klar, wer welche Bedürfnisse hat und wie sie umgesetzt werden können. Die professionellen Seelsorgenden nehmen hier eine wichtige Brückenfunktion ein, vor allem, wenn sie schnell erreichbar sind und bei sich im Laufe der Versorgung ergebenden Problemen das Personal beraten können.

Kontakte zu religiösen Vertreterinnen und Vertretern nicht-christlicher Organisationen, zu Migrationskirchen und zu Diaspora-Organisationen gibt es nur bei zwei Institutionen.

Neutrale spirituelle Räume stehen nur in drei Institutionen zur Verfügung. Sechs Institutionen haben mit christlichen Symbolen ausgestattete spirituelle Räume. Erfreulicherweise können sieben Institutionen Räume für grössere Besuchergruppen anbieten.

Bestrebungen innerhalb der Institutionen, migrationssensitive Anpassungen im Bereich Palliative Care vorzunehmen, gibt es bei zwei Institutionen, die sich bemühen, ihre Angebote auszuweiten (v.a. betreffend Informationsmaterial in verschiedenen Sprachen). Zwei Institutionen sind im Rahmen eines bestehenden Labels („migrant friendly hospital“) bemüht, die Kompetenz ihres Personals im Umgang mit Patienten und Patientinnen unterschiedlichster Herkunft zu optimieren und den Zugang und die Behandlungsqualität für die Migrationsbevölkerung zu sichern. Alle anderen sieben Institutionen haben keine weiteren Anstrengungen geplant.

Definierte Handlungsabläufe und Tools: In den meisten Institutionen existieren keine expliziten Handlungsabläufe, Checklisten oder sonstige Tools, welche systematisch spezifische Vorgehensweisen zum Umgang mit Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund definieren.

Was vorbereitende Handlungen vor dem Tod angeht (Verabschiedung von Familie, religiöse Rituale, Ort des Sterbens, Wunsch nach einem religiösen Beistand), werden diese von vier Institutionen in der Anamnese angesprochen, zwei Institutionen klären die Fragen zuerst über intern vorhandene Papiere zu Religionen ab. In zwei Institutionen werden diese Fragen von der hausinternen Seelsorge geklärt.

Fragen zu Ernährung, zum Umgang mit Schmerz und zu lebensverlängernden Massnahmen werden im Anamnesegespräch oder in zusätzlichen Gesprächen in allen Institutionen geklärt.

Die Frage nach dem Umgang mit Verstorbenen wird in den meisten Institutionen im Vorfeld mit der betroffenen Familie angesprochen. Dabei wird festgehalten,

wer nach dem Tod kontaktiert werden soll und ob ein Rabbiner, Priester, Imam, Mönch oder andere religiöse Vertreterinnen und Vertreter benötigt werden, um Rituale durchzuführen.

In drei Institutionen wird dabei auch auf schriftlich vorhandenes Infomaterial zurückgegriffen und der hausinterne Seelsorger oder die hausinterne Seelsorgerin mit einbezogen.

6.4. Bedarfseinschätzung

Den institutionellen Bedarf haben wir anhand von zehn Stichworten im Leitfadenterview eruiert. Die einzelnen GesprächspartnerInnen wurden jeweils zum Schluss noch in einer offenen Frage nach eigenen abschliessenden Ergänzungen befragt.

| | notwendig | nicht notwendig |
|---|--|------------------------|
| Infomaterial zu Palliative Care in 10 Fremdsprachen | 20% wäre nötig | 80% kein Bedarf |
| Patientenverfügung in den nötigen Fremdsprachen | 10% wäre nötig | 90% kein Bedarf |
| Weiterbildung des Personals in transkultureller Kompetenz | 40% wäre nötig | 60% kein Bedarf |
| Weiterbildung für das Personal in der Zusammenarbeit mit Freiwilligen | | 100% kein Bedarf |
| Aufbau Übersetzungsdienst | 30% wäre hilfreich für die Region | 70% kein Bedarf |
| Verbesserung der Datenlage | | 100% kein Bedarf |
| Finanzen | 10% wünschen einen Ausgleich der Kosten, da PatientInnen mit Migrationshintergrund mehr Zeitaufwand erfordern und daher mehr Kosten entstehen. | 90% kein Bedarf |
| Vertiefte Infos zu Familiensystemen | 10% erwünscht | 90% kein Bedarf |
| Vertiefte Infos über Sterben und Tod in den verschiedenen Religionen | 30% erwünscht | 70% kein Bedarf |
| Rückführungen | 20% wünschen sich einen Fonds zur finanziellen Unterstützung der | 80% kein Bedarf |

| | | |
|---------------|---|-----------------|
| | Familien. | |
| Rückführungen | 10% Infos zu Gesundheitssystemen und Palliative Care in verschiedenen Ländern, v.a. ausserhalb Europas. | 90% kein Bedarf |

Tabelle 4: Bedarfseinschätzung an migrationssensitiver Anpassung der Angebote

Die Institutionen melden insgesamt wenig Bedarf an, obwohl bei der Befragung nach Herausforderungen und Ressourcen deutlich wurde, dass der Zugang zum Angebot und die migrationssensitive Qualität der Versorgung noch nicht gesichert sind: Broschüren wären für zwei Institutionen wichtig. Vier Institutionen wären daran interessiert ihr Personal vertieft transkulturell zu schulen. Drei Institutionen möchten mehr Informationen zu religiösen Fragen in Bezug auf den Umgang mit Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund erhalten. Zwei Institutionen möchten ihre Patientinnen und Patienten im Themenkomplex Rückführungen finanziell unterstützen können.

Diese Antworten machen deutlich, dass keine Projekte zur migrationssensitiven Anpassung des Angebotes geplant sind. Als Begründung wurde u.a. angeführt, dass die meisten Institutionen Wartelisten haben und nicht auf zusätzliche Patientinnen und Patienten angewiesen sind, weshalb sie sich nicht explizit um einen verbesserten Zugang von Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund bemühen.

Zusammenfassend beschreibt eine Gesprächspartnerin ihre Erfahrungen mit folgenden Erläuterungen: „Wir hatten eine Patientin aus Afrika in unserer Institution. Die Familie hat um Genesung gebetet. Wir durften mit der Patientin nicht vom Tod reden und machten uns Sorgen darüber, wer was nachher entscheiden würde. Doch nach dem Tod der Patientin war die offene Kommunikation plötzlich möglich, und die Entscheide schienen klar zu sein. Oft ist es wichtig, Geduld zu haben und zu warten, auch wenn es manchmal schwer fällt und wir viele Fragen gerne vor dem Tod klären würden.“ Ein weiterer Vertreter einer anderen Institution bemerkt abschliessend: „Bei uns sind viele Familien mit Migrationshintergrund dankbar für die Pflege, die sie erhalten. Sie spüren, dass wir versuchen, Probleme zu lösen. Sie erkennen, dass bei Palliative Care die Familien eher mit einbezogen werden, und sind froh über unsere Begleitung.“

Es zeigen sich also insgesamt zwar noch keine Bestrebungen einer systematischen Anpassung des Angebotes in den befragten Institutionen der Palliative Care, und entsprechend haben die Befragten Mühe, einen konkreten Bedarf über einzelne Elemente (wie Informationsmaterial, Bildungselemente, finanzielle Mittel etc.) hinaus zu benennen. Ersichtlich ist jedoch die grundsätzliche Offenheit bei den Institutionsvertretenden im Hinblick auf das Thema. Diese könnte als gute Ausgangsbasis für die weitere Sensibilisierung genutzt werden.

7. Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Schlussfolgernd lässt sich festhalten, dass unsere verschiedenen Erhebungen in der Migrationsbevölkerung und bei den Anbietern der spezialisierten stationären Palliative Care ein übereinstimmendes Bild mit den Ergebnissen aus der Literaturrecherche (Soom Ammann/Salis Gross 2014) ergeben: Es zeigen sich Hinweise auf dieselben Lücken im Zugang zum Angebot und in dessen Nutzung, sowie in der Sicherung einer migrationssensitiven Versorgungsqualität und in der Sensibilisierung von Bevölkerung und Anbietern. Die Literatur und unsere Erhebungen verweisen auf erhebliche Barrieren im Zugang und in der Nutzung der vorhandenen Angebote (Kommunikationsbarrieren, Mangel an systematisierter Zusammenarbeit mit religiösen SpezialistInnen, Lücken bei der Etablierung von Support-Strukturen für Angehörige etc.). Das Konzept ‚Palliative Care‘ ist gemäss der Literatur und auch gemäss den befragten ProtagonistInnen in der Schweiz stark individualistisch und angelsächsisch-protestantisch geprägt, so dass es der Migrationsbevölkerung z.T. nur schwer zugänglich ist. Zudem verweisen die Literatur und unsere Erhebungen auf 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 scheinen die bestehenden Angebote jedoch verglichen mit einigen anderen Ländern noch in den Anfängen einer migrationssensitiven Anpassung zu stehen. Während insbesondere Staaten, die ein gut ausgebautes Palliative-Care-Angebot besitzen und gleichzeitig eine explizite Minderheitenpolitik betreiben, bereits über einschlägige Erfahrungen verfügen, ist in der Schweiz noch eine intensive Aufbauarbeit in allen Bereichen nötig. Die Migrationsbevölkerung ist noch kaum informiert, und die Leistungserbringer bedürfen ebenfalls einer weiteren Sensibilisierung. Die Palliative Care weist jedoch grosse Potentiale auf, indem sie grundsätzlich sehr stark diversitätssensibel (d.h. patientenzentriert auf die spezifischen Bedürfnisse jedes Einzelnen) ausgerichtet ist und weil die befragten Leistungserbringer in der Schweiz Offenheit gegenüber einer migrationssensitiven Öffnung bekundeten. Hinzu kommt, dass in der Schweiz die Thematiken Migration und Gesundheit sowie transkulturelle Kompetenz bereits differenziert aufgearbeitet sind und dazu auch in der Praxis bereits gut erprobte Instrumente zur migrationssensitiven Ausgestaltung der Regelversorgung vorliegen. Diese Potentiale könnten vermehrt genutzt werden.

Die folgenden Empfehlungen knüpfen an diesen Potentialen an. Sie sind entlang der Umsetzungsbereiche der „Nationalen Strategie Palliative Care 2013 – 2015“ strukturiert (Sensibilisierung, Versorgungsstrukturen, Leistungen, Kompetenzen) und bezeichnen jeweils die konkreten Handlungsbereiche, die Inhalte und Massnahmen, Vorschläge zum konkreten Vorgehen sowie die potentiellen Akteure.

7.1. Handlungsbereich Sensibilisierung

| Detailierte Handlungsbereiche | Inhalte und Massnahmen | Vorgehen/Methoden | Potentielle Akteure |
|---|--|--|--|
| Sensibilisierung der Migrationsbevölkerung | Das Konzept ‚Palliative Care‘ und die entsprechenden Angebote bekannt machen. Inhaltlich ist auf Unterschiede zu kurativer Medizin hinzuweisen, Palliative Care ist dabei von Sterbehilfe abzugrenzen, und es ist zu beachten, dass die Begriffe ‚Lebensqualität‘ und ‚Würde‘ anknüpfungsfähiger sein können als bspw. ‚Autonomie‘ und ‚individuelle Selbstbestimmung‘. | Zielgruppenspezifische, beziehungsgeleitete und interaktiv gestaltete Informationsvermittlung in den Selbstorganisationen (allenfalls eingebettet in Veranstaltungen zu allgemeinen Gesundheitsthemen, z.B. FIMM-Projekt) Informationsvermittlung in niederschwellig angelegten informellen Gruppierungen | Vereine und Selbstorganisationen, z.B. Forum für die Integration von Migrantinnen und Migranten FIMM z.B. über FemmesTische |
| | Erstellen von angepassten Materialien für die Migrationsbevölkerung (Informationsmaterial, angepasste Patientenverfügungen) | Erstellen von narrativ-biographisch orientierten Vignetten (z.B. Fotos, Broschüren oder Videos), Erstellen eines angepassten Frameworks für die Patientenverfügung | z.B. BAG, migesplus in Zusammenarbeit mit den entsprechenden Anbietern |
| | Bestehende Beratungsangebote migrationssensitiv weiterentwickeln | Entwicklung der Angebote (z.B. zum Ausfüllen von Patientenverfügungen oder zu finanziellen Aspekten) | Anbieter wie SRK, Caritas, Pro Senectute etc. |

| | | | |
|---|--|--|---|
| | Bei Realisierung von öffentlichen Impulsen für die Gesamtbevölkerung migrationspezifische Inhalte aufnehmen. | Spezifische Anlässe in der Migrationsbevölkerung, Mainstreaming-Ansatz bei Impulsen für die breite Bevölkerung Nutzung der Medien der Migrationsbevölkerung für breite Informationsvermittlung und für die Bekanntmachung bestehender Angebote | z.B. BAG in Zusammenarbeit mit FIMM oder weiteren Selbstorganisationen z.B. www.ethno-media.ch , weitere Medien der Selbstorganisationen der Migrationsbevölkerung |
| Sensibilisierung der politischen Akteure | Thematisierung von Palliative Care und Migration resp. diversitätssensitiver Palliative Care im Sinne eines Mainstreaming in den Bereichen ‚Migration & Gesundheit‘ und ‚Lebensende/Sterben und Tod‘ | Nutzung der bestehenden Gefässe Diversität und Lebensende als Transferthema gezielt einbringen | GDK (Palliative-Care-Plattform der Kantone), TAK tripartite Agglomerationskonferenz, Gemeindeverband, Konferenz der Integrationsdelegierten, Forum Alter und Migration |
| Sensibilisierung der Leistungserbringer | Sensibilisierung im Hinblick auf bestehende Risiken von Benachteiligungen und Diskriminierungseffekten im Versorgungsangebot | Nutzung der bestehenden Gefässe zur Thematisierung von möglichen Risiken eines erschwerten Zugangs bei Wartelisten, bei zu erwartenden Mehraufwänden, oder auf Risiken in der ungleichen Versorgungsqualität bei erhöhten Anforderungen im Bereich Kommunikation. Erstellen und Distribution eines Flyers zu diesen Risiken sowie den Vorteilen einer Öffnung des Angebotes | BAG in Zusammenarbeit mit Leistungserbringern und politischen Akteuren wie GDK (Palliative-Care-Plattform der Kantone) sowie mit den kantonalen Sektionen der Fachgesellschaft palliative ch |

| | | | |
|---|--|---|---|
| | <p>Sensibilisierung der Leistungserbringer im Hinblick auf die Vorteile einer migrations sensitiven Öffnung des Angebotes</p> | <p>Austausch zwischen Leistungserbringern der spezialisierten Palliative Care und der Initiative „Migrant Friendly Hospitals“; Ermöglichen des Zugriffs der spezialisierten Palliative Care auf die entsprechenden Kompetenzen und auf die ‚lessons learned‘</p> <p>Themensetzung (in relevanten Gremien, an Tagungen, in Fachzeitschriften etc.)</p> | <p>Leistungserbringer der Palliative Care in Zusammenarbeit mit der Initiative „Migrant Friendly Hospitals“</p> <p>BAG (via die Programme „Migration und Gesundheit“ sowie „Palliative Care“)</p> |
| | <p>Sensibilisierung der Leistungserbringer zur systematischen Erhebung von migrationspezifischen Daten</p> | <p>Distribution der relevanten Kategorien und Methoden</p> | <p>BAG (via die Programme „Migration und Gesundheit“ sowie „Palliative Care“)</p> |
| <p>Sensibilisierung der Fachpersonen der Palliative Care</p> | <p>Sensibilisierung der Entscheidungsträger und der Weiterbildungsverantwortlichen in den betroffenen Fachgesellschaften, Berufsverbänden, in der Seelsorge etc. für den Bedarf an Bildungselementen im Bereich „transkulturelle Kompetenz in der Palliative Care“ (indirekte Kommunikation, Zusammenarbeit mit Schlüsselpersonen sowie generelle Elemente der transkulturellen Kompetenz)</p> | <p>Themensetzung und Anregung zur Erarbeitung von Weiterbildungsmodulen (persönliches Ansprechen, Fachartikel, Inputs an Meetings, Referate)</p> | <p>BAG (via die Programme „Migration und Gesundheit“ sowie „Palliative Care“) in Zusammenarbeit mit den entsprechenden Fachgesellschaften, Berufsverbänden, Seelsorge etc.</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | Sensibilisierung der Entscheidungsträger zur Entwicklung eines Bildungsmoduls „Übersetzen in der Palliative Care“ für Übersetzende | Anregung zur Entwicklung eines Bildungsmoduls für Übersetzende (persönliches Ansprechen) | BAG (via die Programme „Migration und Gesundheit“ sowie „Palliative Care“) in Zusammenarbeit mit den Organisationen der Übersetzenden (Interpret etc.) |
|--|--|--|--|

7.2. Handlungsbereich Versorgungsstrukturen

| Detailierte Handlungsbereiche | Inhalte und Massnahmen | Vorgehen/Methoden | Potentielle Akteure |
|---|---|---|--|
| Bestehende Versorgungsstrukturen | Diversity Management in Richtung einer migrationssensitiven Öffnung in den Versorgungsstrukturen unterstützen | Bekanntmachen von Begleitangeboten zu Organisationsentwicklung (OE) und von Erfahrungen im Bereich der migrationssensitiven OE, sowie von Finanzierungsmöglichkeiten für diese OE | BAG (via die Programme „Migration und Gesundheit“ sowie „Palliative Care“) |
| | Etablieren von Finanzierungsmöglichkeiten und Förderung des systematischen Einbezugs von geschulten Übersetzenden | Bekanntmachen von Best Practices sowie von Stellungnahmen der BAG-Programme „Migration und Gesundheit“ sowie „Palliative Care“ | BAG (via die Programme „Migration und Gesundheit“ sowie „Palliative Care“) |
| Integration der Selbstorganisationen | Nutzung des Potentials von Selbstorganisationen und Schlüsselpersonen aus der Migrationsbevölkerung | Formalisierung der Zusammenarbeit (Unterstützung durch ReligionsvertreterInnen, Diaspora-Schlüsselpersonen), Klärung der Haltung der Institution betreffend Entschädigungs- und Qualitätsfragen | Leistungserbringer der Palliative Care und Kirchen |

| | | | |
|----------------------|--|--|--|
| | Etablieren von lokalen Netzwerken für die institutionalisierte Zusammenarbeit zwischen Selbstorganisationen und Anbietern der Palliative Care, in den Bereichen psychosoziale und spirituell-religiöse Begleitung, sowie administrative und finanzielle Aspekte. | Lokale Treffen (z.B. Runde Tische) | Leistungserbringer, evtl. kantonale Vertreter (lokale palliative ch), Diaspora-Organisationen, Schlüsselpersonen |
| | Gemeinsame Bildungsangebote für die Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringern und Diaspora-VertreterInnen initiieren | Prüfung von bestehenden Erfahrungen und Pilotieren von Best Practices | Leistungserbringer in Zusammenarbeit mit Bildungsanbietern und Versorgungsforschung |
| | Strukturschwächen der Selbstorganisationen beachten, ggf. nach Möglichkeiten der Stärkung suchen | z.B. über Entschädigungen, formalisiertere Einbindung von VertreterInnen der Strukturen der Selbstorganisation in die Angebote, über die Etablierung von Weiterbildungsangeboten für VertreterInnen der Strukturen der Selbstorganisation (vgl. auch oben) | Leistungserbringer (inkl. politische Akteure) |
| Rückführungen | Selbsthilfe-Fonds-Lösungen für die finanzielle Unterstützung bei Rückführungen in der Migrationsbevölkerung breit bekannt machen (Wissenstransfer), Erfahrungen ggf. für strukturschwache Gruppen nutzbar machen | Partizipative Aufarbeitung und Zusammenstellung der bestehenden Angebote und Lösungen (Broschüre, Checkliste oder App), Runde Tische zum Austausch unter den Diaspora-Organisationen | Bundesamt für Migration BFM in Zusammenarbeit mit BAG (Programme „Migration und Gesundheit“ sowie „Palliative Care“) und den Diaspora-Organisationen |

| | | | |
|----------------------------------|---|--|--|
| | Finanzierungs-Lösungen von Rückführungen via die Angebote bekannt machen, nach Möglichkeit PatientInnen unterstützen bei der Erschliessung (z.B. beim Beantragen von Geldern) | Beratung in den Angeboten | Leistungserbringer |
| Finanzen | Migrationspezifische Aspekte von finanziellen Fragen am Lebensende bei den Beratungsangeboten (Budget- und Schuldenberatung, Sozialdienste in den Spitälern) bekannt machen | Erstellen und Distribution von Checklisten; Integration in bestehende Weiterbildungsangebote | BAG (Programme „Migration und Gesundheit“ sowie „Palliative Care“), evtl. mit migesplus |
| | Triage der Sozialen Arbeit in der Palliative Care zu migrationspezifischer finanzieller Beratung sicherstellen | Integration in das Procedere in den Institutionen (Handlungsabläufe etc.) | Leistungserbringer |
| | individuelle Beratungsangebote im Bereich Schuldenprävention für finanzielle Fragen rund um das Lebensende bei der Migrationsbevölkerung bekannt machen | Integration in bestehende Information zu Gesundheitsfragen oder in allenfalls neu zu entwickelnde Broschüre/App zu palliative Care | BAG (Programme „Migration und Gesundheit“ sowie „Palliative Care“), evtl. mit migesplus |
| Administrative Grundlagen | Aufarbeitung der rechtlich-administrativen Grundlagen zur Erteilung von humanitären Visen bei Härtefällen am Lebensende (für Angehörige und rituelle SpezialistInnen aus dem Ausland) | Abklärungen, Transfer an die Leistungserbringer | BFM in Zusammenarbeit mit BAG (Programme „Migration und Gesundheit“ sowie „Palliative Care“) |

| | | | |
|---------------------------|--|---|---|
| Freiwilligenarbeit | Öffnung der formellen Freiwilligenarbeit für Freiwillige aus der Migrationsbevölkerung und Zusammenarbeit zwischen Organisationen der allgemeinen Freiwilligenarbeit und Strukturen der Selbstorganisation | Ansprechen der Koordinationsstellen der Freiwilligenarbeit, Einbinden in lokale Netzwerke, Informationen über Freiwilligenarbeit in den Diaspora-Organisationen | BAG (Programme „Migration und Gesundheit“ sowie „Palliative Care“) zusammen mit Koordinationsstellen der Freiwilligenarbeit und den Diaspora-Organisationen |
| | Schulung der Freiwilligen in transkultureller Kompetenz | Persönliches Ansprechen zur Sensibilisierung der Bildungsverantwortlichen Integration von Bildungsmodulen in die Schulung von Freiwilligen | BAG (Programme „Migration und Gesundheit“ sowie „Palliative Care“) mit Koordinationsstellen der Freiwilligenarbeit |

7.3. Handlungsbereich Leistungen

| Detaillierte Handlungsbereiche | Inhalte und Massnahmen | Vorgehen/Methoden | Potentielle Akteure |
|---|--|--|--|
| Unterstützung der PatientInnen und Angehörigen | Umfassende und sensitiv kommunizierte Information an die PatientInnen und ihre Angehörigen, bei Eintritt in ein Angebot und idealerweise bereits vor der Überweisung in ein Angebot. Sicherstellen einer angemessenen Kommunikation (bei Bedarf vermehrt indirekte Kommunikation, Hoffnungserhalt etc.) | Prüfung der Übernahme der aufgeführten Elemente in die Prozesse der Qualitätssicherung | Leistungserbringer, Fachpersonen der Palliative Care |

| | | | |
|----------------------------|--|---|--|
| | <p>Sicherstellung des Zugangs zu professioneller, in Palliative Care geschulter Übersetzung</p> <p>Sicherstellung einer migrationssensitiven Begleitung durch den Sterbeprozess und in der Übergangsphase nach Eintritt des Todes</p> <p>Sicherstellen der psychosozialen und/oder spirituell-religiösen Begleitung durch Schlüsselpersonen aus den Communities</p> <p>Option der Rückführung systematisch und früh thematisieren, auf entsprechende Hürden sowie bestehende Unterstützungsmöglichkeiten hinweisen</p> <p>Option der Pflege zu Hause sowie die bestehenden Unterstützungsmöglichkeiten für die Angehörigen kommunizieren</p> | | |
| <p>Fachpersonen</p> | <p>Anpassung bestehender Instrumente aus der migrationssensitiven Versorgung und Erweiterung um Besonderheiten am Lebensende</p> | <p>Erweiterung der bestehenden migrationsspezifischen Anamnese um die Dimensionen zum Lebensende (Pflegeanamnese, ärztliche Anamnese) sowie um die Dimension der indirekten Kommunikation</p> | <p>BAG (Programme „Migration und Gesundheit“ sowie „Palliative Care“) mit Versorgungsforschung</p> |

| | | | |
|--|--|-------------------------------|----------------------------------|
| | Nutzung der angepassten Instrumente in der Versorgung (insbesondere Anamnesetools) | Qualitätssicherung | Leistungserbringer, Fachpersonen |
| | Unterstützung des Personals in Konfliktsituationen (insbesondere medizinisches und paramedizinisches Personal) | z.B. Supervision, Intervision | Leistungserbringer |

7.4. Handlungsbereich Kompetenzen

| Detaillierte Handlungsbereiche | Inhalte und Massnahmen | Vorgehen/Methoden | Potentielle Akteure |
|------------------------------------|--|---|---|
| PatientInnen und Angehörige | Empowerment von PatientInnen und Angehörigen durch Unterstützung von Selbsthilfegruppierungen oder PatientInnen- resp. Angehörigenschulungen | Sensibilisierung der entsprechenden Entscheidungsträger (z.B. Careum) | BAG (Programme „Migration und Gesundheit“ sowie „Palliative Care“) in Zusammenarbeit mit den politischen Akteuren |
| Fachpersonen | Schulung des Pflegepersonals und der ÄrztInnen in „Motivational Interviewing“ | interne Schulungen | Leistungserbringer |
| | Verknüpfung der in der Aus-, Fort- und Weiterbildung bereits ansatzweise vorhandenen Themenkomplexe ‚Transkulturelle Kompetenz‘ und ‚Palliative Care‘, Stärkung beider Themen in der Aus-, Fort- und Weiterbildung | Sensibilisierung der Entscheidungsträger in der Aus-, Weiter- und Fortbildung | BAG (Programme „Migration und Gesundheit“ sowie „Palliative Care“) in Zusammenarbeit mit den politischen Akteuren und Fachgesellschaften, Berufsverbänden etc. (z.B. palliative ch) |

| | | | |
|---------------------------------|---|--|---|
| <p>Schlüsselpersonen</p> | <p>Bildung von Schlüsselpersonen, FunktionsträgerInnen, religiösen SpezialistInnen und SpezialistInnen der Interkulturellen Vermittlung: Weiterbildungsangebote in Palliative Care (sowie bei Bedarf zum Schweizer Gesundheitswesen und zur Organisation des Anbieters) für Personen aus der Migrationsbevölkerung, die in die Begleitung von Betroffenen und Angehörigen involviert sind</p> | <p>Sensibilisierung der entsprechenden Entscheidungsträger</p> | <p>z.B. Selbstorganisationen wie FIMM oder Interpret in Zusammenarbeit mit Spitalseelsorgeteams und regionalen Sektionen der Fachgesellschaft palliative ch</p> |
| <p>Forschung</p> | <p>Bestimmen von Forschungsschwerpunkten und Förderung von Forschung zu Migration und Palliative Care, da diese in der Schweiz noch fast vollständig fehlt. Schwerpunkte: Zugang und Versorgungsqualität</p> | <p>Themensetzung</p> | <p>BAG (Programme „Migration und Gesundheit“ sowie „Palliative Care“) in Zusammenarbeit mit Forschungsplattform Palliative Care und Forschungsfinanzierern</p> |

8. Bibliographie

- BAG Bundesamt für Gesundheit (2007): Wie gesund sind Migrantinnen und Migranten? Die wichtigsten Ergebnisse des ersten „Gesundheitsmonitoring der Schweizerischen Migrationsbevölkerung (2004). Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- BAG Bundesamt für Gesundheit (2008): Migration und Gesundheit. Kurzfassung der Bundesstrategie Phase II (2008 – 2013). Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- BAG Bundesamt für Gesundheit (2011): Sprachliche Brücken zur Genesung. Interkulturelles Übersetzen im Gesundheitswesen der Schweiz. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- BAG Bundesamt für Gesundheit (2012): Gesundheit der Migrantinnen und Migranten in der Schweiz. Wichtigste Ergebnisse des zweiten Gesundheitsmonitorings der Migrationsbevölkerung in der Schweiz, 2010. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- BAG Bundesamt für Gesundheit (2013a): Nationales Programm Migration und Gesundheit. Bilanz 2008–13 und Schwerpunkte 2014–17. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- BAG Bundesamt für Gesundheit (2013b): Regelung und Finanzierung des interkulturellen Übersetzens in Schweizer Spitälern. Auswertung einer Umfrage bei den H+ Institutionen. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- BAG Bundesamt für Gesundheit und GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (2012a): Nationale Strategie Palliative Care 2010 – 2012: Stand der Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen Ende 2011. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- BAG Bundesamt für Gesundheit und GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (2012b): Kurzfassung Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- BAG Bundesamt für Gesundheit und GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (2012c): Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Barclay, Joshua S., Leslie J. Blackhall und James A. Tulsky (2007): Communication strategies and cultural issues in the delivery of bad news. In: *Journal of palliative medicine* 10, 958-977.
- Bühlmann, Regula (2010): Transkulturelle Kompetenz: eine sinnvolle Ergänzung der palliativen Kompetenz. In: *palliative ch* 2010, 5-9.
- Cattacin, Sandro, Antonio Chiarenza and Dagmar Domenig (2013): Equity Standards for Health Care Organisations: a Theoretical Framework. In: *Diversity and Equality in Health and Health Care* 10 (4): 249-258.

- Clark, Katherine und Jane Phillips (2010): End of life care. The importance of culture and ethnicity. In: Australian Family Physician 39, 210-213.
- de Graaff, Fuusje M. und Anneke L. Francke (2003): Home care for terminally ill Turks and Moroccans and their families in the Netherlands: carers' experiences and factors influencing ease of access and use of services. In: International Journal of Nursing Studies 40, 797-805.
- de Graaff, Fuusje M. und Anneke L. Francke (2009): Barriers to home care for terminally ill Turkish and Moroccan migrants, perceived by GPs and nurses: a survey. In: BMC Palliat Care 8, 3.
- de Graaff, Fuusje M., Anneke L. Francke, Maria E. van den Muijsenbergh und Sjaak van der Geest (2010): ‚Palliative care‘: a contradiction in terms? A qualitative study of cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers. In: BMC Palliat Care 9, 19.
- Domenig, Dagmar (2007): Transkulturelle Kompetenz. Lehrbuch für Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe. Bern: Verlag Hans Huber.
- Domenig, Dagmar (2012): Reflexionen zum Konzept der transkulturellen Kompetenz. In: Hangartner, Judith, Ueli Hostettler, Anja Sieber und Angelica Wehrli (Hrsg.): Alltag und Ritual: Statusübergänge und Ritualisierungen in sozialen und politischen Feldern. Zürich: Seismo, S 240-256.
- Evans, Natalie, Arantza Menaca, Erin V. Andrew, Jonathan Koffman, Richard Harding, Irene J. Higginson, Robert Pool und Marjolein Gysels (2011): Appraisal of literature reviews on end-of-life care for minority ethnic groups in the UK and a critical comparison with policy recommendations from the UK end-of-life care strategy. In: BMC Health Serv Res 11, 141.
- Flick, Uwe (2004): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Glaser, Barney G. und Anselm L. Strauss (1998): Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung. Bern: Hans Huber.
- Gysels, Marjolein, Natalie Evans, Arantza Menaca, Erin Andrew, Franco Toscani, Sylvia Finetti, H. Roeline Pasman, Irene Higginson, Richard Harding und Robert Pool (2012): Culture and end of life care: a scoping exercise in seven European countries. In: PLoS One 7, e34188.
- Hart, Bethne, Peter Sainsbury und Stephanie Short (1998): Whose dying? A sociological critique of the ‚good death‘. In: Mortality 3, 65-77.
- Henke, Oliver und Peter Thuss-Patience (2012): Hospiz- und Palliativversorgung von Patienten mit Migrationshintergrund in Deutschland. In: Zeitschrift für Palliativmedizin 04, 191-196.

- Kaya, Bülent und Denise Efionayi-Mäder (2006): Chancengleichheit und Gesundheit: State of Art (Grundlagenpapier/Mai 2006). Neuchâtel: Schweizerisches Forum für Migrations- und Bevölkerungsstudien SFM.
- Kaya, Bülent und Denise Efionayi-Mäder (2007): Grundlagendokument „Migration und Gesundheit“. Entwicklung von Grundlagen zur Berücksichtigung der Migrationsdimension in der Prävention und Gesundheitsförderung. Neuchâtel: Schweizerisches Forum für Migrations- und Bevölkerungsstudien SFM.
- Miller, William R. und Stephen Rollnick (1991): Motivational interviewing: Preparing people to change addictive behavior. New York: Guilford Press.
- Moret, Joëlle und Janine Dahinden (2009): Wege zu einer besseren Kommunikation. Kooperation mit Netzwerken von Zugewanderten. Bern: Eidgenössische Kommission für Migrationsfragen, Materialien zur Migrationspolitik.
- Pfluger, Thomas, Andreas Biedermann und Corina Salis Gross (2009): Transkulturelle Prävention und Gesundheitsförderung in der Schweiz. Grundlagen und Empfehlungen. Bern: Public Health Services GmbH (www.public-health-services.ch).
- Quinones-Gonzalez, Sonia (2013): Bridging the communication gap in hospice and palliative care for Hispanics and Latinos. In: OMEGA 67, 193-200.
- Redman, Judy, Gina M. A. Higginbottom und Marie T. Massey (2008): Critical review of literature on ethnicity and health in relation to cancer and palliative care in the United Kingdom. In: Diversity in Health and Social Care 5, 137-150.
- Sabbioni, Marzio und Salis Gross, Corina (2006): Die migrationsspezifische Anamnese In: van Eeuwijk, P. and Obrist, B. (Hrsg.) Vulnerabilität, Migration und Altern. Zürich: Seismo, 166-201.
- Searight, H. Russell und Jennifer Gafford (2005): Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. In: Am Fam Physician 71, 515-522.
- Smith, Alexander K., Rebecca L. Sudore und Eliseo J. Perez-Stable (2009): Palliative care for Latino patients and their families: whenever we prayed, she wept. In: JAMA 301, 1047-1057, E1041.
- Soom Ammann, Eva und Corina Salis Gross (2011): Alt und schwer erreichbar. „Best Practice Gesundheitsförderung im Alter“ bei benachteiligten Gruppen. München: AVM Verlag.
- Soom Ammann, Eva und Salis Gross, Corina (2014): Palliative Care und Migration. Literaturrecherche zum Stand der Forschung einer diversitätssensiblen Palliative Care. Bern: Public Health Services (www.public-health-services.ch).
- Spruyt, Odette (1999): Community-based palliative care for Bangladeshi patients in east London. Accounts of bereaved carers. In: Palliat Med 13, 119-129.

Turner, Leigh (2002): Bioethics and end-of-life care in multi-ethnic settings: cultural diversity in Canada and the USA. In: *Mortality* 7 (3), 285-301.

Walter, Tony (2003): Historical and cultural variants on the good death. In: *BMJ* 327, 218-220.

Walter, Tony (2012): Why different countries manage death differently: a comparative analysis of modern urban societies. In: *The British Journal of Sociology* 63, 123-145.

Worth, Allison, Tasneem Irshad, Raj Bhopal, Duncan Brown, Julia Lawton, Elizabeth Grant, Scott Murray, Marilyn Kendall, James Adam, Raj Gardee und Aziz Sheikh (2009): Vulnerability and access to care for South Asian Sikh and Muslim patients with life limiting illness in Scotland: prospective longitudinal qualitative study. In: *BMJ* 338, b183.

Anhang

Folgende Dokumente sind diesem Bericht angehängt:

A1 Fragenkatalog Bundesamt für Gesundheit

A2 Beteiligte ExpertInnen

A3 Fragebogen Anbietererhebung dt.



Fragestellungen

Die Bedarfserhebung soll folgenden Fragen nachgehen:

Bedürfnisse von Migrantinnen und Migranten am Lebensende in Bezug auf:

- Versorgungssetting und Sterbeort (Spital/zu Hause/Pflegeheim)
Wo und durch wen wünschen sich Migrantinnen und Migranten am Lebensende versorgt zu werden? Wo möchten sie sterben?
- Welche Rolle spielt das Herkunftsland im Hinblick auf Versorgung, Sterben und Bestattung (Heimatbesuche, Rückkehr, Rückführungen)?
- medizinische Versorgung
- psychosoziale Versorgung
- religiöse und spirituelle Betreuung
- Begleitung der Trauerarbeit
- Welchen Stellenwert haben zentrale Begriffe der Palliative Care, wie Selbstbestimmung, Lebensqualität, Selbständigkeit, vorausschauendes Planen am Lebensende, für Migrantinnen und Migranten?
- Welche speziellen Ressourcen stehen Migrantinnen und Migranten in Palliative-Care-Situationen zur Verfügung (z.B. Familie, Religion, Sprache, ökonomische Ressourcen etc.)?

Entscheidungsfindung am Lebensende

- Wie wird über Sterben und Tod geredet? Mit wem reden Migrantinnen und Migranten darüber (Familie, Freunde, Seelsorger)? Wo und wie informieren sie sich über diese Themen?
- Mit wem besprechen sie Entscheidungen, die das eigene Lebensende betreffen (Bsp. Therapieabbruch)? Wer trifft die Entscheidung?
- Welche Bedürfnisse haben Migrantinnen und Migranten hinsichtlich der Kommunikation mit Fachpersonen und speziell in Bezug auf das Arzt-Patienten-Gespräch bzgl. Diagnose, Therapieabbruch, lebensverlängernde Massnahmen?
Bestehen besondere Verständigungsschwierigkeiten zwischen PatientInnen und Fachpersonen und welche Lösungsstrategien werden vorgeschlagen?
- Ist die Patientenverfügung bekannt? (Gibt es Patientenverfügungen überhaupt in den Muttersprachen der Migrationsbevölkerung? Gibt es etwas Analoges in den Herkunftsländern?)
- Welche Fragen bestehen zur Gesundheitsversorgung bei unheilbarer Krankheit und am Lebensende in der Schweiz?

Zugang zum Palliative Care-Angebot für Migrantinnen und Migranten

- Wie bekannt ist der Begriff Palliative Care in der Migrationsbevölkerung?
- Wie bekannt ist das Konzept der Palliative Care? (Ziele, Vorgehen, Behandlungsmöglichkeiten, spezialisierte Angebote)
- Wie hoch ist der Anteil der Personen mit Migrationshintergrund in der Todesfallstatistik (Klärung der verfügbaren Facts & Figures)?
Wie hoch ist der Anteil an Migrantinnen und Migranten in Palliative Care-Versorgungsangeboten? (spezialisierte Palliative Care)
- Welche Migrantinnen und Migranten nehmen das Angebot in Anspruch? (Geschlecht, Alter, Nationalität, Diagnose, Bildungsstand)
- Sind die spezialisierten Palliative Care-Angebote migrationssensibel ausgestaltet? (Einsatz von interkulturellen Übersetzenden, mehrsprachiges Informationsmaterial, Erfahrungen mit nicht-christlichen Seelsorgern etc.)

Begleitgruppe

Beutel Valeska, Projektverantwortliche Begleitung in der letzten Lebensphase, Caritas Schweiz

Duetz Schmucki Margreet, Dr. med. MPH, Leiterin Sektion Nationale Gesundheitspolitik, Bundesamt für Gesundheit

Gunaseelan Alagipody, Krankenpfleger und Interkultureller Vermittler, Forum Migration und Alter, Vorstandsmitglied FIMM

Hirsbrunner Eveline, Stv. Leiterin und Marketingverantwortliche Fachbereich Menschen im Alter, Curaviva

Houmard Serge, Stv. Leiter des Nationalen Programms Migration und Gesundheit, Bundesamt für Gesundheit, Direktionsbereich Gesundheitspolitik

Mazzocato Claudia, Dr. med., PD, MER, Médecin cheffe, Service des soins palliatifs, Unité d'éthique CHUV/FBM, H+ Die Spitäler der Schweiz

Mösli Pascal, Co-Leiter Seelsorge, Insepsital

Novák Michelle, Wissenschaftliche Mitarbeiterin „Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015“, Bundesamt für Gesundheit

Ricka Regula, Wissenschaftliche Mitarbeiterin Interdepartementale Arbeitsgruppe Angehörigenpflege, Bundesamt für Gesundheit, Direktionsbereich Gesundheitspolitik

Scheuring Gabriela, Pflegefachfrau, Spitex Aarau, Spitex Verband Schweiz

Tschanz Karin, Pfrn. Dr., ref. AG, , Leitung Palliative Care und Spitalseelsorgerin, Vizepräsidentin palliative ch

von Wartburg Lea, Leiterin „Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015“, Bundesamt für Gesundheit

Zurkinden Patricia, Wissenschaftliche Mitarbeiterin Bereich Alter, Generationen und Gesellschaft, Bundesamt für Sozialversicherungen

Befragte Angehörige

Die Angehörigen von Verstorbenen mit Migrationshintergrund werden aus Datenschutzgründen nicht namentlich aufgeführt.

Befragte Fachpersonen aus der Migrationsbevölkerung

Besic Osman, Dipl. Sozialarbeiter FH und Politologe, Jegenstorf, Mitglied FIMM-Arbeitsgruppe Gesundheit

Castra Umberto, Sozialpädagoge, Thun, Mitglied FIMM-Arbeitsgruppe Gesundheit

Demir Inci, Medizinstudentin, Langenthal, Mitglied Vorstand FIMM

Gunaseelan Alagipody, Krankenpfleger und Interkultureller Vermittler, Luzern, Mitglied Vorstand FIMM

Krasniqi Bedri, Dipl. Sozialarbeiter, Zürich, Mitglied Vorstand FIMM

Thiam Maguèye, Übersetzer und Lehrer, Genf, Vize-Präsident FIMM

Befragte Vertretende religiöser Gruppierungen

Dikmen Abdullah, Türkisch-Islamischer Verein, Ostermundigen

Ismali Nehat, Albanian Swiss Cultural Center, Aarburg

Kureys Ali Haydar, Centre Culturel des Alevs de Lausanne, Renens

Markovic Agena, Serbisch-orthodoxe Kirchgemeinde, Bern

Parameswaran Suthakar, Verein Hindu Temple, Adliswil

Befragte Institutionen der spezialisierten stationären Palliative Care

CHUV Centre hospitalier universitaire vaudois, Service des soins palliatifs, Lausanne: Ducret Sophie, Infirmière cheffe d'unité de soins

Diaconis Bern, Station für Palliative Therapie, Bern: Simmen Nelly, Leiterin Palliative Care

Hôpital neuchâtelois La Chrysalide, Centre de référence en soins palliatifs, La Chaux-de-Fonds: Gremaud Gregoire, Dr. med., chef La Chrysalide

HUG Hôpitaux Universitaires Genève, Hôpital de Bellerive, Service de médecine palliative, Collogne-Bellerive: Zulian Gilbert, Dr. med., Médecin chef de service

Inselspital, Universitäres Zentrum für Palliative Care, Bern: Eychmüller Steffen, Dr. med., Ärztlicher Leiter und Vorstand palliative ch, und Fliedner Monica, Pflegeexpertin

IOSI Istituto Oncologico della Svizzera Italiana, Ospedale Regionale Bellinzona e Valli, Viganello: Gamondi Claudia, Dr. med., ehem. Leiterin der Palliativstation und Vorstand palliative ch

Kantonsspital St. Gallen, Palliativzentrum, St. Gallen: Mayer Alke, Dr. med., Oberärztin

Palliativklinik Hospiz im Park, Arlesheim: Gudat Heike, Dr. med., Leitende Ärztin und Vorstand palliative ch

Spital Affoltern a. A., Station Palliative Care, Affoltern a. A.: Kunz Roland, Dr. med., Ärztlicher Leiter der Station Palliative Care

Universitätsspital Zürich, Kompetenzzentrum Palliative Care, Zürich: Obrist Stefan, Dr. med., Ärztlicher Leiter des Kompetenzzentrums Palliative Care

Migrationssensitive Palliative Care: Bedarf und Bedürfnisse

Leitfaden Befragung: Nutzungserhebung in der stationären spezialisierten Palliative Care

Periode: Juli 2013 – Mitte August 2013

Die Angaben werden vertraulich behandelt und für die Verarbeitung anonymisiert.
Das Gespräch wird aufgenommen.

I. Befragte Person

1. Name
2. Sind Sie:
männlich?
weiblich?
3. Welche Berufsbildungen haben Sie (z.B. Arzt, Ärztin, Pflegende, SozialarbeiterIn)?
4. Welche Funktion nehmen Sie ein (z.B. LeiterIn einer Station für Palliative Care)?
Wie viele Jahre üben Sie diese Funktion bereits aus?

II. Institution

5. Wie heisst Ihre Institution?
6. Welches Profil hat Ihre Institution/Ihre Station im Bereich Palliative Care?
Können Sie mir Ihre Station beschreiben?
7. Wie viele Betten zählt Ihre Station?

8. Wie viele Patientinnen und Patienten insgesamt haben Palliative Care in den Jahren 2011 und 2012 sowie seit Januar 2013 bei Ihnen genutzt?
(absolute Zahlen oder Schätzungen)

2011 und 2012
statistische Angaben

Schätzungen

Seit Januar 2013
statistische Angaben

Schätzungen

9. Wie viele dieser Personen weisen einen Migrationshintergrund auf?
(Migrationshintergrund bedeutet, dass die Person selber zugewandert ist oder mind. einen zugewanderten Elternteil besitzt (zweite Generation))

2011 und 2012
statistische Angaben

Schätzungen

Seit Januar 2013
statistische Angaben

Schätzungen

oder anders gefragt:
Gab es Personen mit **Migrationshintergrund**, die Ihre Angebote zu Palliative Care genutzt haben?
Ja, oft Ja, etwa die Hälfte Ja, aber selten Nein

III. Daten

10. Wie sieht die Datenlage auf Ihrer Station/in Ihrem Haus aus?
Welche Daten erheben Sie? (Erheben Sie Daten speziell zu Migration?)

Beim Eintritt:

| | |
|-------------------|--|
| Nationalitäten | |
| Geburtsort | |
| Aufenthaltsstatus | |

| |
|-----------------|
| Umgangssprache |
| Weitere, welche |

Auf der Station:

| |
|---|
| Diagnose |
| Symptome |
| Umgangssprache oder Verständigung mit Gesten |
| Übersetzung nötig (Familie oder interkulturell/Übersetzende) |
| Religionszugehörigkeit |
| Religiöse Praxis |
| Sozioökonomischer Hintergrund (Bildung, Erwerbsstatus, Einkommen, Vermögen) |
| Weitere, welche |

IV. Patientinnen, Patienten und Angehörige

Angaben zu Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen mit Migrationshintergrund

In diesem Abschnitt die **absoluten Zahlen** eintragen. (Im Vorfeld mit der befragten Person klären, dass diese Daten vorbereitet werden oder nachgeliefert werden können.)

11. Welche Nationalitäten hatten Ihre Patientinnen mit Migrationshintergrund (2011-2013)?

| |
|-------------|
| Deutschland |
| Italien |
| Portugal |
| Frankreich |
| Spanien |
| Türkei |
| Albanien |
| Kosovo |
| Serbien |
| Bosnien |

| |
|---------------------------|
| Kroatien |
| Sri Lanka |
| Äthiopien |
| Somalia |
| Nördliches Afrika |
| Afrika südlich der Sahara |
| Andere, welche |

12. In welchen Sprachen kommunizieren die Ärztin, der Arzt und die Pflegenden hauptsächlich mit Ihren PatientInnen (oder mit deren Angehörigen)?

| |
|-------------|
| Deutsch |
| Französisch |
| Italienisch |
| Englisch |

Oder in anderen Sprachen:

| |
|-----------------------------|
| Portugiesisch |
| Spanisch |
| Serbisch/Kroatisch/Bosnisch |
| Türkisch |
| Albanisch |
| Tamilisch |
| Andere, welche |

13. Welches Geschlecht haben die PatientInnen mit Migrationshintergrund?

| | |
|----------------------------------|-------------|
| Männlich statistische Angaben | Schätzungen |
| Weiblich statistische Angaben | Schätzungen |

14. Welches Alter haben die PatientInnen mit Migrationshintergrund?

statistische Angaben:

| | |
|----------------|--|
| unter 20 Jahre | |
| 21-40 Jahre | |
| 41-60 Jahre | |
| 61-80 Jahre | |

Schätzung:

| | |
|----------------|--|
| unter 20 Jahre | |
| 21-40 Jahre | |
| 41-60 Jahre | |
| 61-80 Jahre | |

15. Gibt es Informationen zur Diagnose der PatientInnen mit Migrationshintergrund?

statistische Angaben

Schätzungen

Beispiele?

16. Gibt es Informationen zum ökonomischen Hintergrund der PatientInnen mit Migrationshintergrund?

statistische Angaben
sehr tiefes

tiefes

mittleres

höheres Einkommen

Schätzung
sehr tiefes

tiefes

mittleres

höheres Einkommen

17. Gibt es Angaben zum Bildungsstand der PatientInnen mit Migrationshintergrund?

Statistische Angaben:

- ___weniger als 6 Jahre Schule
- ___6-9 Jahre Schule
- ___Berufsabschluss
- ___akademischer Abschluss

Schätzung:

- ___weniger als 6 Jahre Schule
- ___6-9 Jahre Schule
- ___Berufsabschluss
- ___akademischer Abschluss

(Zusatzfrage: Inwiefern spielt der Bildungsstand der Patientin oder des Patienten in Ihrem Arbeitsalltag, in der Betreuung der PatientInnen eine Rolle?)

18. Welche Person oder Institution überweist Ihnen die PatientInnen mit Migrationshintergrund?

(Hintergrund für der Frage: In der Literatur wird erwähnt, dass HausärztInnen Personen mit Migrationshintergrund weniger häufig in eine palliative Einrichtung überweisen, weil sie davon ausgehen, dass diese Menschen ausreichend in den Familien gepflegt werden.)

| | |
|--|--|
| Hausarzt/Hausärztin | |
| Pflegeheime | |
| Anderer Spitäler | |
| Anderer Abteilungen in der eigenen Institution | |
| Anderer, welche | |

19. Haben Sie jemals von Ihrer Institution aus eine Patientin oder einen Patienten mit Migrationshintergrund zum Sterben verlegt (nach Hause (in der Schweiz oder in ihr Ursprungsland))?

Beispiel?

20. Kennen die PatientInnen mit Migrationshintergrund den Begriff Palliative Care?
Einschätzung (Beschreibung)

21. Kennen die PatientInnen mit Migrationshintergrund das Konzept Palliative Care?
Einschätzung

Können Sie beschreiben, was die Patientin oder der Patient darunter versteht?

22. Welche Erfahrungen mit Patientenverfügungen bei PatientInnen mit Migrationshintergrund haben Sie auf ihrer Station gemacht?

(In der Literatur wird erwähnt, dass PatientInnen mit Migrationshintergrund öfters nicht wissen wollen, welche Diagnose sie haben, und dass sie über Dinge, die das Ende

des Lebens betreffen, nicht reden wollen, weil die Hoffnung nicht aufgegeben werden darf resp. weil es ihnen nicht zusteht, über das Lebensende zu befinden.)

23. Im Gesundheitswesen ist Vieles im Aufbau, auch im Bereich Gesundheit und Migration, wir möchten gerne mit Ihnen diskutieren, ob Ihre Palliative Arbeit auch PatientInnen mit Migrationshintergrund im Blick hat (d.h. migrationssensibel gestaltet ist).

Gibt es auf Ihrer Station oder auf Ihrer Institution

| | |
|---|--|
| Mehrsprachiges Infomaterial (in welchen Sprachen) | |
| Einsatz von geschulten Übersetzenden (transkulturell kompetente Übersetzung) | |
| Einsatz von Familienmitgliedern zum Übersetzen | |
| Schulung von Personal (Arzt, Ärztin, Pflegenden) in transkultureller Kompetenz | |
| Besprechen Sie in der Anamnese Details, die zu einer Migrationsbiographie gehören (Herkunfts- Migrations- und Integrationsgeschichte) | |
| Einsatz von ausgebildeten und supervisierten Freiwilligen | |
| Einsatz von informellen Freiwilligen | |
| Schulung von Professionellen im Umgang mit Freiwilligen | |
| Kennen Sie die religiöse Beheimatung der PatientInnen und evtl. daraus resultierende Vorschriften oder Verbote (Sterbevorbreitungen, Ernährung, Hygiene, Obduktion, Organentnahme, Umgang mit frisch verstorbenen PatientInnen, Bestattung, Trauerritten) | |
| Systematisierte Kontakte mit nicht-christlichen Seelsorgenden Wenn ja, zu welchen | |
| Systematisierte Kontakte mit Seelsorgenden aus Migrationskirchen. Wenn ja, zu welchen | |
| Offene spirituelle Räume (Raum der Stille, Raum für Trauerriuale) ohne (oder mit entfernbaren) christliche(n) Symbole | |
| Räume für eine grosse Anzahl BesucherInnen und | |

| | |
|---|--|
| Besucher (Ausweichen)? | |
| Haben Sie Kontakte mit Diaspora-Organisationen (z.B. für Rückführungen) | |
| Anderes | |

24. Gibt es besondere Schwierigkeiten oder Probleme mit PatientInnen mit Migrationshintergrund in Ihrer Institution?

Wenn ja, welche?
Können Sie ein Beispiel nennen?

25. Gibt es spezifische Ressourcen bei PatientInnen mit Migrationshintergrund in Ihrer Institution?

Wenn ja, welche?
Können Sie ein Beispiel nennen?

26. Welche Ressourcen/welches Potential besteht in Ihrer Institution bezüglich PatientInnen mit Migrationshintergrund? Was läuft bei Ihnen besonders gut?

| | |
|---|--|
| Angestellte mit Migrationshintergrund werden gezielt eingesetzt | |
| Advanced Care Planning (vorausschauende Planung, z. B. Patientenverfügung, Abklärungen zu künstlicher Ernährung, lebensverlängernden Massnahmen, Wunsch bezüglich Sterbeort usw.) | |
| End-of-life Decisionmaking (inkl. informed consent) (autonome Entscheidungen im Voraus klären) | |
| Kennntnis des Erwachsenenschutzgesetzes (Übergriffe; wer stellvertretend entscheiden soll, wenn der Patient oder die Patientin nicht mehr entscheidungsfähig etc.) | |
| Checklisten im Umgang mit verschiedenen Religionsangehörigen | |
| Checklisten für Umgang mit Familiensystemen (patrilinär oder matrilinear) | |
| Liste mit geschulten Übersetzenden | |
| Anderere, welche | |

27. Gibt es in Ihrer Institution Bestrebungen zur migrations sensitiven Anpassung im Bereich Palliative Care?
 Wenn ja, welche?

V. Bedarf

Fragen nach dem Bedarf innerhalb der Institution (struktureller Bedarf)

28. Gibt es Hilfestellungen, die Ihre Institution benötigt, um Palliative Care für PatientInnen mit Migrationshintergrund besser leisten zu können.
 Oder: Welche Hilfestellungen würden Ihnen den Alltag erleichtern?

| | |
|--|--|
| Weiterbildung von Personal in transkultureller Kompetenz | |
| Weiterbildung für Personal im Umgang mit Freiwilligen | |
| Aufbau eines Pools an Übersetzenden mit transkultureller Kompetenz (Vernetzung mit bereits bestehenden Pools mit transkulturell kompetenten Übersetzenden) | |
| Verknüpfung von Daten in der Institution verbessern | |
| Finanzen | |

29. Gibt es Prioritäten innerhalb des Bedarfs?
 Wenn ja, welche?

VI. Schnittstellen

30. Gibt es Kontakte mit religiösen VertreterInnen nicht-christlicher Organisationen?
 Systematisierte Kontakte? (Haben Sie eine Liste mit Ansprechpersonen?)

| | |
|---------------|--|
| Rabbiner | |
| Imam | |
| Dede | |
| Hindupriester | |
| Buddh. Mönche | |

| | |
|--------|--|
| Andere | |
|--------|--|

Informelle Kontakte?

| | |
|---------------|--|
| Rabbiner | |
| Imam | |
| Dede | |
| Hindupriester | |
| Buddh. Mönche | |
| Andere | |

31. Haben Sie Kontakte mit Diaspora-Organisationen (z. B. Vereinen)?
 Haben Sie Angaben zu Personen, über die ein Kontakt hergestellt werden kann?

Systematisierte Kontakte

| | |
|--|--|
| Kulturvereine | |
| Schlüsselpersonen von Migrationsvereinen vor Ort | |
| Vereine für Rückführung (transnationale Vereine) | |
| Konsulate | |
| Bestatter anderer Religion (z.B. muslimisch, hinduistisch, buddhistisch) | |
| Andere, welche | |

Informelle Kontakte

| | |
|--|--|
| Kulturverein | |
| Schlüsselpersonen von Migrationsvereinen vor Ort | |
| Vereine für Rückführung (transnationaler Verein) | |
| Konsulate | |
| Bestatter anderer Religion (z.B. muslimisch, hinduistisch, buddhistisch) | |
| Andere, welche | |

32. Welche Tools, Handlungsabläufe oder Checklisten existieren bereits für spezifische Fragen?

| | |
|---|--|
| Vor dem Tod: | |
| Vorbereitende Handlungen (z.B. Verabschiedung von Grossfamilie, Krankensalbung, Ort des Sterbens mit Patientin und Patient besprechen etc.) | |
| Umgang mit künstlicher Ernährung | |
| Umgang mit Schmerz | |
| Lebensverlängernde Massnahmen | |
| Notwendigkeit eines religiösen Beistandes beim Sterben | |
| Nach dem Tod: | |
| Umgang mit totem Körper (Obduktion, Organentnahme, rituelle Waschungen, Bestattung usw.) | |
| Umgang mit trauernden Angehörigen | |
| Rückführung | |

VII. Generelle Einschätzung

als letzte Frage:

33. Welches sind Ihre wichtigsten Erfahrungen im Feld Palliative Care für Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund? (Priorisierung)

HERZLICHEN DANK FÜR DAS GESPRÄCH!

Bemerkungen zum Gespräch: Möchten Sie noch etwas beifügen?