

Checklisten Migrationssensitive Palliative-Care

Begleitbericht

Schweizerisches Rotes Kreuz
Departement Gesundheit und Integration
Abteilung Gesundheit und Diversität

Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit, Nationale Strategie Palliative Care

Bern, Mai 2015

Inhaltsverzeichnis

Einleitung.....	3
Migrationssensitive Palliative Care	4
Fallbeispiele.....	5
Das SENS-Modell im Migrationskontext.....	9
Grundlegendes zur Umsetzung der Checklisten.....	10
Information über Palliative Care im Migrationskontext	10
Sicherstellen der sprachlichen Verständigung.....	10
Die Checklisten und ihre Inhalte	12
1. Symptome und Beschwerden.....	12
1.1 Anamnese im Migrationskontext	12
1.2 Subjektives Krankheitserleben und psychosoziale Situation.....	12
1.3 Schmerzbehandlung und Sedierung	12
1.4 Pflege.....	13
1.5 Spiritualität und Religion.....	13
1.6 Essen und Getränke	13
2. Entscheidungsfindung	13
2.1 Entscheidungen besprechen und treffen.....	13
2.2 Patientenverfügung	14
2.3 Sterbeprozess und Tod	14
2.4 Totenwaschung und Aufbahrung	14
2.5 Rückkehr im Sterben / Rückführung ins Herkunftsland nach dem Tod	14
3 Netzwerkorganisation	14
4 Support der Angehörigen.....	15
4.1 Einreise von Verwandten aus dem Herkunftsland.....	15
Abschliessende Bemerkungen	16
Weiterführende Hinweise	17

Einleitung

Dieser Begleitbericht soll den interessierten Fachpersonen die Hintergründe zu den Fragestellungen der Checklisten zur migrationssensitiven Palliative Care näher bringen.

Die Checklisten für eine migrationssensitive Palliative Care stützen sich, wie auch der vorliegende Begleitbericht, auf die Ergebnisse der Studie *Migrationssensitive Palliative Care – Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz* (Salis Gross et al, 2014) und auf die Literaturrecherche *Palliative Care und Migration* (Soom Ammann et al, 2014), die Public Health Services im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit durchführte.

Ziel der erwähnten Studie war, die Erfahrungen und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung für die Palliative Care in der Schweiz zu erfassen. Dazu wurden in einer qualitativen empirischen Studie Einzelgespräche mit Familienangehörigen von verstorbenen Migrantinnen und Migranten, Fokusgruppengespräche mit Vertreterinnen und Vertretern verschiedener Religionsgemeinschaften und Fachpersonen mit Migrationshintergrund durchgeführt. Im Schlussbericht illustrieren Fallbeispiele die Erfahrungen der Betroffenen.

Diese Fallbeispiele dienen als Grundlage für die Erarbeitung der Checklisten zur migrationssensitiven Palliative Care. Sie illustrieren wichtige Aspekte, die für eine migrationssensitive Palliative Care zu berücksichtigen sind.

Die Checklisten und der Bericht orientieren sich in ihrer Struktur am SENS-Modell nach Steffen Eychmüller (Eychmüller, 2012). Das SENS-Modell bietet einen Rahmen für ein problemorientiertes Assessment in der Palliative Care und gliedert sich in die vier Hauptbereiche **S**ymptommanagement, **E**ntscheidungsfindung, **N**etzwerk und **S**upport. Die Checklisten für eine migrationssensitive Palliative Care integrieren behandlungs-, pflege- und beratungsrelevante Fragen in diesen Rahmen und ergänzen bestehende Assessment-Instrumente.

Die Checklisten sind auf die Heterogenität der Migrationsbevölkerung ausgerichtet: Die Fragestellungen richten sich explizit nicht nach bestimmten nationalen, ethnischen oder religiösen Zugehörigkeiten. Ziel der Fragen ist, die individuelle Situation und die daraus entstehenden Bedürfnisse der Patientinnen, Patienten oder ihrer Angehörigen zu erfragen. Die meisten Fragen sind in einer offenen Form formuliert, um den Patientinnen und Patienten zu ermöglichen, dass sie ihre Perspektiven und Meinungen äussern können.

Die Checklisten sollen einerseits bereits vorhandene Assessment-Instrumente um migrationsspezifische Bereiche ergänzen, andererseits die Fachpersonen ermutigen, auch schwierige Themen bei den Patientinnen, Patienten und ihren Angehörigen anzusprechen, damit die patientenzentrierte Dienstleistung auch im Migrationskontext aufrechterhalten werden kann.

Die Checklisten wurden in der deutschen Schweiz, in der Romandie und im Tessin von Gesundheits- und Sozialfachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich der ambulanten und stationären Palliative Care vernehmlassert und den Rückmeldungen entsprechend überarbeitet. Die Rückmeldungen dazu waren positiv, die Checklisten wurden als gutes, ergänzendes Instrument für die berufliche Praxis beurteilt.

Migrationssensitive Palliative Care

Im Schlussbericht *Migrationssensitive Palliative Care* werden verschiedene migrationspezifische Besonderheiten erwähnt, die die Nutzung der Palliative Care durch Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund beeinträchtigen:

- Zugang zu und Nutzung von Angeboten

Die unterdurchschnittliche Nutzung der Angebote durch die Migrationsbevölkerung wird auf verschiedene Ursachen zurückgeführt: Einerseits fehlt den Migrantinnen und Migranten das konkrete Wissen über die Palliative Care, andererseits bestehen auch Vorurteile gegenüber den Angeboten, so beispielsweise, dass die Angebote nur der Mehrheitsbevölkerung offenstehen, sie nicht erschwinglich sind oder sie etwas mit Suizidbeihilfe zu tun haben. Die Nutzung der Angebote kann auch durch unsichere oder gar fehlende Aufenthaltstati eingeschränkt werden. Auf Seiten des Gesundheitswesens zeigt sich, dass Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund aufgrund der erschwerten Kommunikation und Vorannahmen weniger häufig an die spezialisierten Angebote überwiesen werden.

- Besonderheiten in der Behandlung und Betreuung

Hier werden als primäre Herausforderungen die schwierigen Kommunikationsbedingungen und die unklaren Zuständigkeiten für Information und Entscheidungen erwähnt. Insbesondere der Wunsch nach indirekter Kommunikation, nach Schonung der Betroffenen und gar nach Nicht-Offenlegung der Diagnose und Prognose widerspricht dem Ideal der direkten und umfassenden ärztlichen Aufklärung. Ähnliches gilt auch für die Entscheidungen, die im Migrationskontext oft entweder im (Familien-)Kollektiv gefällt werden oder an medizinische Autoritätsinstanzen zugewiesen werden.

Erwähnt wird ebenfalls die Aufrechterhaltung der Hoffnung auf Heilung bis zuletzt und damit der Wunsch nach maximalen, kurativen Therapien und lebensverlängernden Massnahmen der Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund.

Im Migrationskontext fordern spezifische religiöse und soziokulturelle Gepflogenheiten im Umgang mit Krankheit und Sterben oder mit dem Tod die Fachpersonen in der Dienstleistungserbringung heraus: beispielsweise die Besuchspraxis, spezifische Diäten, Hygienevorstellungen, geschlechtsspezifische Rollen, Erwartungen an die Pflege.

Sehr spezifisch für die besondere Situation von migrierten Menschen am Lebensende ist der Wunsch nach einer Rückkehr zum Abschiednehmen oder zum Sterben ins Herkunftsland oder einer Rückführung nach dem Tod.

Die Fallbeispiele im Schlussbericht zeigen diese Herausforderung sehr konkret auf. Zur Illustration werden sie hier nachfolgend aufgenommen. Zusätzlich zu den vorerwähnten Einflussfaktoren weisen sie auch auf die finanziellen und persönlichen Belastungen hin, die Betroffene oder ihre Angehörigen im Falle einer schweren Erkrankung oder eines Todesfalles zu bewältigen haben.

Fallbeispiele

Frau C. – Durch Interkulturelles Übersetzen Sprachbarrieren überwinden und Vertrauen schaffen

Frau C. (Türkei, 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.

(Auszug aus Schlussbericht Migrationssensitive Palliative Care – Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz, 2014: 36-37)

Frau M. – Diagnose und Prognose unter Einbezug der Angehörigen indirekt kommunizieren

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 Betroffenen, so betont Frau M., kenne sie gut aus ihrer Arbeit als Interkulturelle Vermittlerin in grösseren Spitälern. Oft sei sie mit der Situation konfrontiert, dass sie ÄrztInnen und Pflegenden 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. Da-

von 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.

(Auszug aus Schlussbericht Migrationssensitive Palliative Care – Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz, 2014: 36-37)

Frau T. – Schwierige Entscheidungen gemeinsam treffen – Bedarf nach Unterstützung und finanzieller Entlastung nach dem Todesfall abklären

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.

(Auszug aus Schlussbericht Migrationssensitive Palliative Care – Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz, 2014: 33)

Herr S. – Kollektive Praxen der Anteilnahme, Rituale und Expressivität akzeptieren und Unterstützung anbieten

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 Organisationsformen 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.

(Auszug aus Schlussbericht Migrationssensitive Palliative Care – Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz, 2014:34-35)

Herr K. – Angehörige während der palliativen Phase und nach dem Todesfall praktisch, administrativ und finanziell unterstützen

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 Sterbebegleitung für ihn anspruchsvoll, weil er Informationen immer nur indirekt bekam und weil er fast täglich die über fast zweistündige Zugfahrt zwischen seinem Wohnort und dem Spital zurücklegen musste. Er besuchte die Nichte tagsüber und kehrte zurück, um seine Nacharbeit anzutreten. Nicht nur O.K. insbesondere, dass Angehörige in

der Nachbegleitung und der Ausrichtung von Trauerfeierlichkeiten Unterstützung bekämen, auch finanzielle Hilfe. 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.

(Auszug aus Schlussbericht Migrationssensitive Palliative Care – Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz, 2014:36)

Das SENS-Modell im Migrationskontext

Das SENS-Modell bietet Fachpersonen in der Palliative Care auch im Migrationskontext einen handlungs- und problemorientierten Rahmen, um Betroffene und Angehörige strukturiert zu informieren, Bedürfnisse zu erfassen, Interventionen und Massnahmen umzusetzen. Die Checklisten zur migrationssensitiven Palliative Care wurden entlang der Struktur dieses Modelles erarbeitet:

Symptommanagement: Beim Symptommanagement steht die Lebensqualität im Mittelpunkt. Wichtig ist, dass auch im Migrationskontext spezifische Pflegewünsche- und praktiken, sowie die religiösen und spirituellen Bedürfnisse der kranken Person und ihrer Angehörigen konkret erhoben werden. Die Checklisten beinhalten deshalb Fragestellungen zum subjektiven Krankheitserleben, zur Schmerzbehandlung und Sedierung, zur Pflege, zur Spiritualität und Religion sowie zur Ernährung.

Entscheidungsfindung: Schwierige Entscheidungen werden im Migrationskontext – abhängig vom Herkunftsland – meistens kollektiv innerhalb der Familie getroffen. Oft wünschen die Angehörigen, dass die betroffene Person zu ihrem Schutz eine letale Diagnose und Prognose nicht oder nur indirekt erfährt. Auf den Checklisten sind entsprechende Fragestellungen enthalten, welche die subjektiven Bedürfnisse von Patientinnen, Patienten und ihren Angehörigen zu erheben helfen.

Unter diesem Punkt finden sich auch Fragen zur Patientenverfügung, über die bei der Migrationsbevölkerung noch wenig Wissen vorhanden ist.

Netzwerk: Das Beziehungsnetz von erkrankten Migrantinnen und Migranten ist auch im Migrationskontext sorgfältig abzuklären. Hier gilt ein besonderes Augenmerk der Situation der Angehörigen. Diese können aufgrund migrationsspezifischer Faktoren, wie beispielsweise dem Informationsmangel über unterstützende Angebote und eingeschränkten sozio-ökonomischen Ressourcen, in Pflege und Betreuung oft sehr belastet sein.

Die Fragestellungen in den Checklisten helfen, die Wünsche und Unterstützungsmöglichkeiten der Kranken und der Angehörigen zur Pflege und Betreuung zu erfassen. Mit Hilfe der Fragen können auch der Informationsstand über die bestehenden Angebote oder die Vorstellungen zu deren Nutzung erhoben werden.

Support: Grundsätzlich gilt es, die Bräuche der kollektiven Anteilnahme, Rituale und Expressivität im Alltag des Spitals oder des Pflegeheims so gut wie möglich zu integrieren. Dazu ist es wichtig, dass über die Bedürfnisse der Angehörigen und die strukturellen Möglichkeiten der Institution gesprochen wird. Im Migrationskontext begleiten oft grössere Gruppen von Angehörigen das sterbende Familienmitglied. Es ist wichtig, die diesbezüglichen Bedürfnisse der Patientin, des Patienten und der Angehörigen rechtzeitig zu klären. Die Checkliste für die Angehörigen beinhaltet deshalb Fragestellungen zur Unterstützung bei der Gestaltung der Betreuung, zur Beratung, Entlastung und finanziellen Unterstützung wie auch zur Unterstützung über den Tod hinaus.

Grundlegendes zur Umsetzung der Checklisten

Information über Palliative Care im Migrationskontext

Die Ziele und Inhalte von Palliative Care sind grossen Teilen der Migrationsbevölkerung nicht bekannt. Sowohl die Analyse der Fallbeispiele als auch die Fokusgruppengespräche mit Vertreterinnen und Vertretern unterschiedlicher Religionsgemeinschaften und Fachpersonen mit Migrationshintergrund haben dies eindrücklich aufgezeigt.

Es ist deshalb wichtig, Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen sorgfältig über die Ziele von Palliative Care, die Versorgungsvarianten und die hiesigen Unterstützungssysteme zu informieren. Insbesondere auch der Aspekt, dass es sich bei Palliative Care nicht um eine Behandlung „zweiter Qualität“ handelt, sollte in die Information aufgenommen werden. Denn wie die Fallgeschichte von Frau C. zeigt, könnten sowohl PatientInnen als auch Angehörige mit Migrationshintergrund einer Palliativversorgung skeptisch gegenüberstehen, weil sie Diskriminierung und eine medizinische Unterversorgung fürchten.

Eine umfassende Aufklärung über Palliative Care hilft den Betroffenen und ihren Angehörigen informiert Entscheidungen treffen zu können. Gleichzeitig ist sie auch Grundlage für einen respekt- und vertrauensvollen Beziehungsaufbau und dient damit dem gesamten Prozess der Behandlung, Begleitung und Beratung in der palliativen Phase.

Sicherstellen der sprachlichen Verständigung

Eine der Hauptherausforderungen in der Behandlung, Betreuung und Pflege von kranken Menschen mit Migrationshintergrund ist die sprachliche Verständigung. Diese ist, neben rechtlichen Erwägungen wie der Einhaltung der Patientenrechte und dem „informed consent“, Voraussetzung für gegenseitiges Vertrauen und für eine adäquate Dienstleistungsqualität¹.

Oft werden zur Sicherstellung der gegenseitigen Verständigung und mangels Alternativen Familienangehörige oder mehrsprachige Mitarbeitende zur Übersetzung beigezogen. In Gesprächen, die von Angehörigen übersetzt werden und die über die Alltagskommunikation hinausgehen, kann es geschehen, dass die Komplexität der Inhalte, Schamgefühle oder soziokulturelle Normen die genaue Übersetzung der tatsächlichen Gesprächsinhalte verhindern. Wenn Sprachbarrieren bestehen, sollten Gespräche mit der erkrankten Person und den Angehörigen deshalb standardmässig mit Unterstützung durch professionelle Übersetzende stattfinden. Dies gilt besonders für folgende Themen und Gespräche:

- ⇒ Information über Palliative Care
- ⇒ Diagnose und Prognose
- ⇒ Übergang von kurativer zu palliativer Betreuung
- ⇒ Besprechen weiterer Schritte
- ⇒ Lebensverlängernde Massnahmen
- ⇒ Patientenverfügung
- ⇒ In emotional besonders bewegenden Situationen

¹ Siehe dazu auch: Sprachliche Brücken zur Genesung – Interkulturelles Übersetzen im Gesundheitswesen Schweiz, BAG, 2011

Der Zugang zu zertifizierten Dolmetschenden ist entweder über regionale Vermittlungsstellen oder über Interpret, die Schweizerische Interessensgemeinschaft für interkulturelles Dolmetschen und Vermitteln, möglich. Auf der Webseite interpret.ch finden sich die Adressen der regionalen Vermittlungsstellen und eine Datenbank für die Suche nach Dolmetschenden nach Sprache, Geschlecht und Region. Die Seite enthält zudem viele Informationen rund um das Dolmetschen, beispielsweise die Voraussetzungen für einen erfolgreichen Dialog. Gleichzeitig steht auch eine Lernplattform mit Filmbeispielen und didaktischen Materialien rund um das Gespräch zu Dritt zur Verfügung.

Ein weiteres Angebot mit professionellen Dolmetschenden ist der nationale Telefondolmetschendienst. Über diesen Dienst sind an sieben Tagen während 24 Stunden dolmetschende Personen verschiedenster Sprachen erreichbar. Der Dienst kann nach vorgängiger Registrierung auf der Webseite 0842-442-442.ch genutzt werden. Dort sind auch alle anderen Informationen rund um diesen Dienst zu finden.

Professionelles Dolmetschen, sei es vor Ort oder am Telefon, ist kostenpflichtig. Leider gibt es bislang in der Schweiz keine gesetzliche Grundlage für das Dolmetschen im Gesundheitswesen. Damit ist auch die Finanzierung dieser Tätigkeiten nicht geregelt. Konkret: Das Dolmetschen geht zu Lasten der Nutzenden, also der Institutionen und Praxen oder der Patientinnen und Patienten. Im Migrationskontext ist zu bedenken, dass sich Patientinnen oder Patienten aufgrund ihrer Lebenssituation oft in sozio-ökonomisch schwierigen Situationen sind und deshalb die Kosten für professionelle Dolmetschende nicht übernehmen können. Es gilt also zu überlegen, eventuell unter Einbezug der zuständigen Sozialdienste, welche anderen Möglichkeiten zur Kostenübernahme bestehen.

Die Checklisten und ihre Inhalte

Die Checkliste für die Patientinnen und Patienten und die Checkliste für die Angehörigen finden sich im Anhang. Im Folgenden finden Sie kurze Erläuterungen zu den einzelnen Unterthemen der Checklisten.

1. Symptome und Beschwerden

1.1 Anamnese im Migrationskontext

Grundsätzlich unterstützt eine transkulturelle Anamnese, die spezifisch für den Migrationskontext entwickelt wurde, die Situationen und Bedürfnisse dieser Patientinnen und Patienten zu erfassen. Diese Anamnese schliesst Themen mit ein, die bei herkömmlichen Assessment-Instrumenten nicht unbedingt enthalten sind: So beispielweise die Migrations- und Integrationsgeschichte, das subjektive Krankheitserklärungsmodell, das soziale Netz in der Migration und im Herkunftsland, Kommunikationsregeln und -verhalten und anderes mehr. Ausformulierte Fragestellungen zur transkulturellen Anamnese finden sich auf der SRK-Webseite migesexpert.ch.

1.2 Subjektives Krankheitserleben und psychosoziale Situation

Das subjektive Krankheitserleben ist individuell verschieden und wird von sozio-kulturellen und religiös-spirituellen Aspekten beeinflusst. Auf der SRK-Webseite migesexpert.ch (→ Patientengespräche im Migrationskontext / Krankheitsverständnis) finden sich Fragestellungen, um das subjektive Krankheitsverständnis der Patientinnen und Patienten erfassen zu können.

Die Betreuung und Begleitung eines kranken Menschen am Lebensende ist für die Angehörigen eine in vielerlei Hinsicht belastende Situation. Sie sind Betreuende und emotional Betroffene zugleich. Es ist deshalb wichtig, dass auch ihre Bedürfnisse und Sorgen erfragt werden und sie entsprechende Unterstützung erhalten.

1.3 Schmerzbehandlung und Sedierung

Es gilt auch im Migrationskontext, die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen für die Behandlung von Schmerzen und anderen Symptomen sorgfältig zu erfassen und zu klären. Schmerzerleben, -bewältigung und -ausdruck sind individuell und werden von soziokulturell erlernten Normen und religiös-spirituellen Überzeugungen beeinflusst.

Dazu zwei Beispiele: Eine der sozio-kulturellen Normen beeinflusst auch den individuellen Ausdruck von Schmerzen. Im Migrationskontext wird oft von expressiven Äusserungen diesbezüglich berichtet. Dies kann bei den Fachpersonen zu Irritationen führen.

Spirituell-religiöse Überzeugungen können den Umgang mit dem Leiden beeinflussen. So können Kranke stärkste Schmerzen in Kauf nehmen, anstatt Medikamente zu nehmen, die ihr Bewusstsein trüben könnten. Die Checkliste für die Patientin, den Patienten ist in diesen Fragestellungen bewusst neutral gehalten.

Der Einsatz von Schmerzskalen oder Körperzeichnungen bewährt sich auch im Migrationskontext, vorausgesetzt, dass die Patientinnen und Patienten gut über die Handhabung der Skala aufgeklärt werden. In gewissen Fällen kann es sinnvoll sein, Skalen einzusetzen, die mit Farben oder Symbolen arbeiten.

1.4 Pflege

In der Pflege und Betreuung von schwer erkrankten Menschen mit Migrationshintergrund ist es wichtig, die individuellen Pflegegewohnheiten und Hygienevorstellungen zu erheben. Eigene Alltagsgewohnheiten unterstützen das Wohlbefinden und die individuellen Bedürfnisse der Körperpflege beantwortet zu erhalten, trägt zum Aufrechterhalten der eigenen Würde bei.

1.5 Spiritualität und Religion

In existenziellen Lebenssituationen haben Religiosität, Spiritualität und damit verbundene Rituale und Praxen für viele Menschen eine grosse Bedeutung. Sie strukturieren das Handeln und geben Halt. Sowohl der Schlussbericht zur migrationssensitiven Palliative Care wie auch die Literaturrecherche Palliative Care und Migration belegen, dass es für (schwer) erkrankte Migrantinnen und Migranten und ihre Angehörigen besonders wichtig ist, dass herkunftsspezifische Gewohnheiten und kollektive Rituale akzeptiert werden.

Für Fachpersonen kann Hintergrundwissen zu Religionen und Spiritualität, religiösen und spirituellen Praxen und Ritualen (Alltagspraxen, Sterbe- und Trauerrituale) hilfreich sein, um die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen sorgfältig abzuklären. Religiöse und spirituelle Rituale und Praxen können sich aber durch den zeitlichen Wandel wie auch durch die Migration selbst verändern². Es ist deshalb wichtig, die individuellen Bedürfnisse und Gewohnheiten von den Patientinnen und Patienten selbst zu erfahren. Die Fragen der Checkliste helfen, die individuellen Bedürfnisse abzuklären und allenfalls auch Unterstützung anzubieten.

1.6 Essen und Getränke

Soziokulturelle Faktoren beeinflussen auch das Ernährungsverhalten im Krankheitsfall. So kann die Aufnahme von bestimmten Nahrungsmitteln in dieser Situation sehr wichtig sein; andere wiederum können konsequent abgelehnt werden. Eine adäquate Anamnese und – falls im Rahmen der Betreuung umsetzbar - Wahlmöglichkeiten in der Ernährung wären diesbezüglich wichtig. Wünsche der Kranken, ihr zu Hause oder von Drittpersonen zubereitetes Essen einzunehmen, sollten wenn möglich erfüllt werden.

2. Entscheidungsfindung

2.1 Entscheidungen besprechen und treffen

Die Grundhaltung der Palliative Care für eine selbstbestimmte und selbstgesteuerte Entscheidungsfindung ist geprägt von westlichen (Individuum-zentrierten) Vorstellungen und Konzepten: Jeder Mensch entscheidet autonom und selbstverantwortlich. Dies gilt im Migrationskontext nicht immer, stattdessen können Patientinnen, Patienten und deren Angehörige es vorziehen, Entscheidungen im Kollektiv zu treffen.

Die Vertreter religiöser Gemeinschaften weisen darauf hin, dass bei der Entscheidungsfindung für den Wechsel von kurativen zu palliativen Behandlungen darauf zu achten ist, dass je nach Religion unterschiedliche religiöse Maximen gelten. Aus diesem Grund möchten die

² Siehe auch: Domenig D.: Transkulturelle Kompetenz, in Diversität und Chancengleichheit, BAG und H+, die Spitäler der Schweiz, 2006.

betroffenen Personen und / oder die Angehörigen manchmal eine religiöse Expertin, einen religiösen Experten mit einbeziehen.

2.2 Patientenverfügung

Das Wissen über Ziele und Zweck der Patientenverfügung ist in der Migrationsbevölkerung eher gering. Innerhalb der Familie offen über Sterben und Tod zu sprechen, ist häufig ein Tabu. Das Thema der Patientenverfügung wird nur in der Checkliste für Patientinnen und Patienten behandelt.

Die Fachpersonen können das Thema der Patientenverfügung auf der Grundlage des Erwachsenenschutzrechtes ansprechen.

2.3 Sterbeprozess und Tod

In diesem Abschnitt sind nur in der Checkliste der Angehörigen Fragen formuliert. Diese betreffen die Berührung und Bettung im Sterbeprozess und die Totenwaschung. Je nach religiöser und spiritueller Überzeugung sowie familiären und herkunftsspezifischen Gepflogenheiten können unterschiedliche Maximen bestehen, die über ein Gespräch mit den Angehörigen geklärt werden können.

2.4 Totenwaschung und Aufbahrung

Auch dieser Fragenbereich ist nur in der Checkliste für die Angehörigen erwähnt. Oft übernehmen im Migrationskontext entweder Familienangehörige oder ein religiöser Vertreter diese Aufgabe. Wichtig ist, auch hier, die Bedürfnisse und Wünsche der Angehörigen zu erfassen, um die nötige Unterstützung bieten zu können.

2.5 Rückkehr im Sterben / Rückführung ins Herkunftsland nach dem Tod

Bestehende Studien haben gezeigt, dass bei Migrantinnen und Migranten und Angehörigen der Wunsch nach einer Rückkehr im Sterben oder eine Rückführung ins Herkunftsland nach dem Tod zum Thema werden können. Beide Optionen sind mit hohem organisatorischem, finanziellem und auch zeitlichem Aufwand verbunden. Falls diesbezüglich Unterstützung (z.B. durch den spitalinternen Sozialdienst oder den Bestattungsdienst) geboten werden kann, ist es wichtig, diese Fragen frühzeitig zu thematisieren.

3 Netzwerkorganisation

Die meisten Menschen möchten am Lebensende zu Hause gepflegt und betreut werden. Das gilt oft auch für Migrantinnen und Migranten. Die Betreuung zu Hause kann für den Patienten, die Patientin wie auch für die Angehörigen eine wertvolle Erfahrung sein.

Aber die Pflegebedürftigkeit eines Familienmitglieds kann viele Angehörige in schwierige und hoch belastende Situationen bringen. Mangelnde Sprachkenntnisse, eine ungenügende Integration in die Gesamtgesellschaft und die oft schlechtere finanzielle Ausstattung von pflegebedürftigen betagten Migrantinnen und Migranten und ihrer Angehörigen spitzen die Probleme zu. Oft wäre eine Unterstützung durch die Spitex nötig, aber sie wird nicht in Anspruch genommen. Gründe dafür sind sprachliche Barrieren, die Unübersichtlichkeit der Angebote,

finanzielle Hürden und die Arbeitsweise der Spitex (Zeitdruck, häufiger Wechsel der Pflegenden).³

4 Support der Angehörigen

Grundsätzlich gilt es, die Bräuche der kollektiven Anteilnahme, Rituale und Expressivität im Alltag des Spitals oder des Pflegeheims so gut wie möglich zu integrieren. Dazu ist es wichtig, dass über die Bedürfnisse der Angehörigen und die strukturellen Möglichkeiten der Institution gesprochen wird. Im Migrationskontext begleiten oft grössere Gruppen von Angehörigen das sterbende Familienmitglied. Es ist wichtig, die diesbezüglichen Bedürfnisse der Patientin, des Patienten und der Angehörigen rechtzeitig zu klären.

4.1 Einreise von Verwandten aus dem Herkunftsland

Ein Einbezug naher Verwandter aus dem Herkunftsland ist ebenfalls mit hohen administrativen und finanziellen Anforderungen verbunden. Zudem kann zum Beispiel die Beschaffung der Einreisedokumente viel Zeit in Anspruch nehmen. Falls finanziell wie auch in den administrativen Belangen Unterstützung geboten werden kann (z.B. durch die jeweilige religiöse Gemeinde oder den Sozialdienst), sollte diese Option frühzeitig angesprochen werden.

³ Kohn, Johanna / Tov, Eva (2013). Pflegearrangements und Einstellung zur Spitex bei Migrantinnen und Migranten in der Schweiz. Hochschule für Soziale Arbeit FHNW. Olten/Basel. Im Auftrag des Nationalen Forums Alter und Migration, unterstützt vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) im Rahmen der Bundesstrategie „Migration und Gesundheit 2008 – 2017.“

Abschliessende Bemerkungen

Auf nationaler Ebene wurden im Rahmen der Nationalen Strategie Migration und Gesundheit viele Ressourcen zur Unterstützung der Fachpersonen im Bereich Migration und Gesundheit entwickelt. Diese Ressourcen können sehr gut auch im Bereich Palliative Care eingesetzt und genutzt werden. Informationen zu den einzelnen Angeboten finden sich unter den weiterführenden Hinweisen.

Weiterführende Hinweise

Eychmüller, Steffen (2012). SENS macht Sinn – Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care, *Therapeutische Umschau*, 2012, 69 (2): 87-90.

Saladin, Peter (2006): Diversität und Chancengleichheit – Grundlagen für erfolgreiches Handeln im Mikrokosmos der Gesundheitsinstitutionen, Publikation des Bundesamtes für Gesundheit und H+ Die Spitäler der Schweiz

Salis Gross, Corinna, Soom Ammann, Eva; Sariaslan, Emine; Schneeberger Geisler, Susanne (2014): Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Bern: Public Health Services.

Soom Ammann, Eva; Salis Gross, Corinna (2014): Palliative Care und Migration. Literaturrecherche zum Stand der Forschung zu einer diversitätssensiblen Palliative Care. Bern: Public Health Services.

Stähli, Andreas (2011): Palliative Care im Kontext kulturell-religiöser Vielfalt. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 2011, 256-259.

Interkulturelles Übersetzen und Telefondolmetschen

Büro BASS, Büro für Arbeits- und Sozialpolitische Studien Bass AG (2009): Kosten und Nutzen des interkulturellen Übersetzens im Gesundheitswesen, Bern, 2009 (in deutscher und französischer Sprache publiziert).

Schweizerische Eidgenossenschaft, Bundesamt für Gesundheit (2011): Sprachliche Brücken zur Genesung – Interkulturelles Übersetzen im Gesundheitswesen der Schweiz (in deutscher und französischer Sprache publiziert).

www.inter-pret.ch Dachorganisation für interkulturelles Dolmetschen

www.0842-442-442.ch Nationaler Telefondolmetschdienst

Webseiten

www.bag.admin.ch / Themen / Gesundheitspolitik > Migration und Gesundheit, Informationen zur Nationalen Strategie Migration und Gesundheit

www.migesplus.ch Mehrsprachige Plattform für Gesundheitsinformation in Migrationssprachen

www.migesplus.ch/migesexpert Informationen für Gesundheitsfachpersonen zu Migration und Gesundheit

www.palliative.ch Umfassende Informationen über Palliative Care für Fachpersonen, Patientinnen und Patienten, Angehörige.