

Palliative Care und Migration

Literaturrecherche zum Stand der Forschung einer diversitätssensiblen Palliative Care

Teilbericht

Eva Soom Ammann
Corina Salis Gross

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

Bern, Januar 2014

Inhalt

Abstract.....	1
1. Ausgangslage, Ziel und Fragestellung.....	4
2. Methode, Recherchevorgehen.....	6
3. Ergebnisse der Literaturrecherche im Überblick.....	8
3.1. Konzepte und Definitionen.....	8
3.2. Länderübergreifende Aspekte.....	10
3.3. Nationale Kontexte und Public Health Policies.....	13
3.3.1 Nationale Kontexte der Aufnahmeländer: die Migrationsbevölkerung im Gesundheitswesen.....	13
3.3.2 Nationale Kontexte der Herkunftsländer: Der Stellenwert von Palliative Care.....	14
4. Einblick in die Konzeptionen und Aktivitäten verschiedener europäischer Länder.....	16
4.1. Grossbritannien.....	16
4.2. Niederlande.....	27
4.3. Belgien.....	33
4.4. Skandinavische Länder.....	35
4.5. Schweiz.....	35
4.6. Deutschland.....	36
4.7. Österreich.....	42
4.8. Frankreich.....	42
4.9. Südeuropäische Länder.....	43
5. Perspektiven aus Übersee.....	45
5.1. USA.....	45
5.2. Kanada.....	61
5.3. Neuseeland.....	63
5.4. Australien.....	64

5.5. Indien	68
6. Zusammenfassung der Rechercheergebnisse	69
6.1. Wissensstand Schweiz	69
6.2. Wissensstand international	69
6.3. Übergreifende Themen zur Migrationsbevölkerung in der Palliative Care	71
Bibliographie	75

Abstract

Dieser Teilbericht ist Bestandteil einer im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) durchgeführten Bedarfs- und Bedürfniserhebung mit dem Titel „Migrationssensitive Palliative Care: Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz“. Im Rahmen dieser Erhebung wurde in einem ersten Erhebungsschritt eine explorative Recherche zu international vorhandener Literatur und Dokumenten durchgeführt, um den aktuellen Wissensstand zu Bedarf und Bedürfnissen der Migrationsbevölkerung im Hinblick auf Palliative Care und zu spezifischen Massnahmen in der Praxis zu erheben. Mit der Literaturrecherche sollten die Erfahrungen aus anderen Ländern zu folgenden in einem Fragekatalog des BAG zusammengestellten Bereichen erhoben werden: Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung am Lebensende, Entscheidungsfindung am Lebensende, Kenntnisstand zum Palliative-Care-Angebot, Zugang zum Angebot sowie Erfahrungen aus anderen Ländern (Konzepte, Massnahmen). Die explorative Recherche umfasste eine Datenbank-Recherche nach wissenschaftlichen Artikeln, eine Literaturrecherche in den gängigen Bibliothekskatalogen sowie eine Internet-Recherche nach ‚grauer‘ Literatur.

Die Ergebnisse der Recherche haben aufgezeigt, dass in der Schweiz das Thema Palliative Care und Migration noch kaum bearbeitet ist. Zu beachten ist aber die breit aufgearbeitete Thematik Migration und Gesundheit, zu der auch in der Praxis gut erprobte Instrumente zur migrationssensitiven Ausgestaltung von Angeboten im Gesundheitsbereich vorhanden sind.

In den Herkunftsländern der Schweizer Migrationsbevölkerung ist Palliative Care unterschiedlich stark etabliert, je nach Ausgestaltung der jeweiligen medizinischen Versorgungsstruktur. Institutionalisierte, medizinisch orientierte Angebote der Palliative Care weltweit werden gegenwärtig von verschiedenen Trägerschaften erhoben und gedruckt oder online zur Verfügung gestellt.

Palliative Care ist, so zeigte die Literaturrecherche, ein spezifisch westlich-protestantisches Konzept, welches Werte wie Autonomie, Individualität, Bewusstheit und Selbstbestimmung ins Zentrum stellt, die nicht in allen Gesellschaften gleichermaßen zentral bedeutsam sind wie in den Ursprungsgesellschaften der Palliative Care (insbesondere Grossbritannien). Diese Vorbemerkung ist bedeutsam für das Verständnis von Irritationen, denen Palliative-Care-Angebote in einem pluralistischen gesellschaftlichen Umfeld ausgesetzt sein können.

Wissensstand international: Die Thematik rund um Migrantinnen und Migranten in der Palliative Care wird vor allem in Ländern bearbeitet, die über ein sehr gut ausgebautes Palliative-Care-Angebot und eine explizite Minderheitenpolitik verfügen. Die Literatur bezieht sich mehrheitlich auf Grossbritannien, die Niederlande, die USA, Australien und Neuseeland. Deren politische Systeme fokussieren bei der Inkorporation von Migrantinnen und Migranten auf deren Gruppenzugehörigkeit und suchen im Gesundheitswesen nach Wegen, spezifischen Gruppen den gleichberechtigten Zugang zu Angeboten zu gewährleisten. Aufgrund unterschiedlicher historischer Entwicklungen stehen in der Literatur unterschiedliche Gruppen (Migrierte, Indigene) mit unterschiedlichen Kontextbedingungen (Migrati-

onstypus, ‚Alter‘ der Migration, symbolisches Kapital in der Aufenthaltsgesellschaft, SES etc.) im Fokus.

Dennoch lassen sich Themen feststellen, welche durchwegs von Bedeutung scheinen, wenn das Augenmerk auf Bedarf, Bedürfnisse und Zugangswege von Migrantinnen und Migranten zur Palliative Care gelegt wird. So weist die Literatur deutlich auf erschwertem Zugang und unterdurchschnittliche Nutzung von spezialisierten Palliative-Care-Angeboten durch die Migrationsbevölkerung hin, die auf fehlendes Wissen, Vorurteile, prekarierte Lebensumstände, aber auch auf eine vergleichsweise geringe Zuweisungsrate durch Hausärztinnen und Hausärzte zurückgeführt werden. Im Hinblick auf Besonderheiten in der Behandlung und Betreuung von Migrantinnen und Migranten wird zudem durchwegs auf Bedingungen und Folgen einer tendenziell erschwertem Kommunikation eingegangen. Dies wird nicht nur auf Sprachkenntnisse zurückgeführt, sondern auch auf unterschiedliche Rollenverständnisse und divergierende Vorstellungen darüber, wer für Informationen und Entscheidungen zuständig ist. Auch der ggf. notwendige Beizug von Übersetzenden führt zu erschwerter Kommunikation. Informations- und Entscheidungspraxen können ebenfalls kollidieren, z.B. wenn dem Palliative-Care-Ideal der informierten, selbstbestimmten Entscheidung ein Wunsch nach Nicht-Offenlegung von schlechten Diagnosen und Prognosen gegenüber den Betroffenen entgegensteht. Zurückgeführt wird dies in der Literatur vor allem auf den Wunsch, Betroffene zu schonen und die Hoffnung auf Genesung aufrecht zu erhalten. Vor diesem Hintergrund ist auch der Wunsch nach kurativen Therapien bis zuletzt zu verstehen, der laut Literatur von Migrantinnen und Migranten häufig geäußert wird. Aufgegriffen werden zudem auch Herausforderungen im Umgang mit spezifischen religiösen und soziokulturellen Praxen in Bezug auf Krankheit, Sterben und Tod (z.B. Krankenbesuche, Essensgewohnheiten, Gebete und Rituale, Hygienevorstellungen, familiäre Pflegeideale). Ein weiteres wichtiges Thema ist die Option einer Rückkehr ins Herkunftsland vor oder nach dem Tod. Rückführungen vor und nach dem Tod stellen die Palliative-Care-Angebote wie auch die Angehörigen nicht selten vor grosse finanzielle und administrative Herausforderungen. Die oben angeführten Themen treten nicht nur in der Migrationsbevölkerung auf, aber dort tendenziell häufiger, und sie nehmen individuell sehr unterschiedliche Ausprägungen an; Verallgemeinerungen sind also mit Sorgfalt zu behandeln.

Die Literatur befasst sich auch mit Massnahmen, wie auf Besonderheiten der Behandlung und Versorgung von Migrantinnen und Migranten eingegangen werden kann. Diese fokussieren einerseits auf eine Verbesserung des Zugangs durch angemessene Information (aufsuchend, beziehungsgeleitet, sprachlich angemessen, partizipativ) und bessere Überweisungspraktiken. Andererseits befassen sich viele Vorschläge mit der Verbesserung der Kommunikationsbedingungen in den Angeboten, z.B. durch mehr professionelle, spezifisch in Palliative Care geschulte Übersetzende, durch Schulung der Fachpersonen in Kommunikationsstrategien und transkultureller Kompetenz, durch den Einsatz von VermittlerInnen (Schlüsselpersonen, ‚health advocates‘, Personal mit Migrationshintergrund). Wenn die Kommunikationsbedingungen verbessert werden, führt dies auch zu besseren und für alle Beteiligten befriedigenderen Behandlungsverläufen und Entscheidungsprozessen. In der institutionellen Versorgung wird zudem auf die Wichtig-

keit der Rücksichtnahme von Organisation und Personal auf besondere Bedürfnisse (wie z.B. religiös neutrale Räume zur Verfügung stellen, verstehende und respektvolle Haltung des Personals) hingewiesen. In der häuslichen Pflege wird ebenfalls eine verstehende und respektvolle Haltung der Professionellen als zentral erachtet, um Zugang zum privaten Raum zu erhalten und Angehörige angemessen entlasten zu können. Im Hinblick auf Rückführungen wird vor allem darauf hingewiesen, dass eine frühe Thematisierung dieser Option es u.U. erleichtern würde, Rückkehrwünsche zu ermöglichen.

Zusammenfassend verweisen die vorgeschlagenen und z.T. auch erprobten Maßnahmen vor allem auf den Bedarf an spezifischer Weiterbildung bei den Professionellen in transkultureller Kompetenz und auf die Wichtigkeit einer guten Kommunikationsbeziehung zwischen den Professionellen und den Betroffenen sowie ihren Angehörigen hin.

1. Ausgangslage, Ziel und Fragestellung

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

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

Fragestellungen: Die Bedarfserhebung soll gemäss Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit folgenden Fragen nachgehen:

1) 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.)?

2) 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?

3) 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.)

Die Literaturrecherche konzentriert sich insbesondere auf Hinweise zur Beantwortung dieser Fragen in der bestehenden Literatur.

2. Methode, Recherchevorgehen

Es wurde eine explorative Recherche in den relevanten und über den Bibliotheksverbund der Universitäten Bern und Basel zugänglichen wissenschaftlichen Datenbanken und Bibliothekskatalogen durchgeführt, um die publizierte wissenschaftliche Literatur zu erfassen. Ausgewählte Zeitschriften (insbesondere die relevanten deutschsprachigen Zeitschriften sowie sozialwissenschaftlich orientierte Publikationen, welche nicht konsequent in den medizinischen Datenbanken berücksichtigt werden) wurden zudem systematisch nach Artikeln mit den unten aufgelisteten Schlagwörtern durchsucht. Des Weiteren erfolgte eine freie Recherche im Internet nach sogenannt ‚grauer‘ Literatur, d.h. elektronisch publizierter Texte und Informationen zu Policies und Good Practices. Die Recherche sollte sowohl den Wissensstand in der Schweiz wie auch international erheben.

Die Recherche hat eine unerwartet grosse Fülle an Literatur zutage gebracht, so dass nicht alle publizierten Artikel in die Bibliographie aufgenommen und im Text detailliert berücksichtigt wurden. Kriterien für die Berücksichtigung von Publikationen waren deren Relevanz für die vorliegende Fragestellung (so wurden z.B. Beschreibungen von Einzelfällen und lokalen, hochspezifischen Versorgungssituationen nicht konsequent berücksichtigt) sowie die theoretische Sättigung der Ergebnisse (d.h. die Reichhaltigkeit und Dichte der neu gewonnen Erkenntnisse). Letztere stellte sich im Hinblick auf die hier interessierende Fragestellung relativ rasch ein: bereits erwähnte und ausführlich beschriebene Aspekte wiederholten sich zunehmend in den neu hinzugezogenen Publikationen, so dass nicht alle Publikationen gleich detailliert wiedergegeben werden. Ausschlaggebend für die Auswahl war die Relevanz der Aussagen für die Fragestellungen und die Vergleichbarkeit zur Schweiz.

Folgende Quellen wurden für die Recherche berücksichtigt:

Datenbanken: PUBMED, PsycInfo, Social Science Citation Index, Web of Science

Zeitschriften: Zeitschrift für Palliativmedizin; Migration und Soziale Arbeit; palliative ch; OMEGA; Mortality; Death Studies; European Journal of Palliative Care, BMC Palliative Care, International Journal of Palliative Nursing

Bibliothekskataloge: IDS-Kataloge (Informationsverbund Deutschschweiz)

Freie Internetrecherche: herkömmliche Suchmaschinen

Benutzte Schlagwörter:

- 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 bezugnehmend auf die Praxis in der Schweiz¹, beide mit in die Recherche einbezogen. Palli-

¹ <http://www.palliative.ch/palliative-care/fachbegriffe/>

ative Care ist dabei weiter gefasst als End-of-Life Care, welche sich spezifischer auf die Versorgung in den letzten Lebenstagen bezieht².

² Mündliche Kommunikation Michelle Novák, BAG, 17. Juni 2013

3. Ergebnisse der Literaturrecherche im Überblick

Die Ergebnisse der Literaturrecherche werden hier in drei Teile gegliedert präsentiert. In einem ersten Teil (Kapitel 3) werden einige Vorannahmen und Ergebnisse bezüglich der in verschiedenen Kontexten benutzten Konzepte und Begriffe, insbesondere im Hinblick auf Migration, erläutert. Zudem wird auf regionale Konzentrationen des publizierten Wissens zu Palliative Care und Migration und vergleichende Reviews eingegangen. Anhand einer kurzen Begründung, warum unterschiedliche historisch-politische Entwicklungen zu unterschiedlichen Konzepten und Begrifflichkeiten und damit auch zu unterschiedlich ausfallenden Auseinandersetzungen mit Palliative Care und Migration geführt haben, folgt danach ein nach Ländern geordneter Überblick über die gesichtete Literatur und deren Erkenntnisse. Dabei wird der Fokus zuerst auf Europa (Kapitel 4) und abschliessend auf aussereuropäische Kontexte (Kapitel 5) gelegt.

3.1. Konzepte und Definitionen

Der Rechercheauftrag sieht vor, den Themenkomplex ‚Palliative Care und Migration‘ zu bearbeiten. Damit steht die Bevölkerung mit Migrationshintergrund im Zentrum; diese umfasst gemäss Definition des Bundesamtes für Statistik sowohl die Bevölkerung mit nicht-schweizerischer Staatsbürgerschaft, wie auch diejenigen Bevölkerungsteile, deren Eltern im Ausland geboren sind (zusammengenommen gegenwärtig 34,7% der Gesamtbevölkerung³). Der Hauptfokus bei der Recherche wurde deshalb, bezugnehmend auf den Auftrag durch das Bundesamt für Gesundheit, auf Migrationsfragen im Kontext der spezialisierten Palliative Care gelegt. Ebenfalls in die Recherche eingeschlossen wurden aber auch andere Konzepte, mit denen auf Bevölkerungsteile mit spezifischen soziokulturellen Besonderheiten und deren Relevanz für die Palliative Care Bezug genommen wird. Im englischsprachigen Raum sind andere Kategorien relevant, um solche Minderheiten zu bezeichnen, insbesondere das Konzept der ‚ethnic minority group‘ und, im amerikanischen Kontext, die Kategorie ‚race‘. Sowohl die USA wie auch Grossbritannien kennen zudem klare Gruppenzuschreibungen, die z.B. statistisch festgehalten werden und insbesondere auch eine Rolle spielen in Programmen zur Förderung von Minderheiten (wie z.B. Quotenregelungen). In der Literatur zu Palliative Care wird zudem oft auf den Begriff der ‚culture‘ Bezug genommen; konkrete Definitionen fehlen jedoch oft. Kultur wird einerseits im Hinblick auf Besonderheiten von einzelnen Gruppen der Bevölkerung (und hier sind damit meist Migrationsgruppen, klar definierte Minderheiten oder indigene Gruppen gemeint), andererseits aber auch im Hinblick auf spezifische nationale oder übernationale Besonderheiten (wie z.B. die mediterrane oder die angelsächsische Kultur).

Einige AutorInnen befassen sich explizit mit Begrifflichkeiten und ihrer Entstehungsgeschichte, also mit der Art und Weise, wie sich Palliative Care entwickelt hat, wo sie ihre Schwerpunkte legt, wie sie mit zentralen Konzepten wie z.B. Autonomie umgeht und wie Teilgruppen der Bevölkerung als besondere Zielgruppen definiert und angesprochen werden.

³ Für Details dazu siehe <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/07/blank/key/04.html>

Der Text von Olivere (1999) befasst sich mit den Begriffen ‚culture‘ und ‚ethnicity‘ und plädiert dafür, beide Konzepte als zentrale Bestandteile des ‚total care models‘ der Palliative Care zu betrachten. In Anlehnung an das Konzept der ‚total pain‘ am Lebensende, wie Cicely Saunders⁴ es entwickelt hat, soll das physische, emotionale, psychische, spirituelle und interpersonelle Leiden ergänzt werden durch ein kulturelles Leiden, z.B. von ‚ethnic minorities‘, auf welches im Rahmen des Anspruchs auf ‚total care‘ ebenfalls mit ‚cultural care‘ reagiert werden müsse. Dazu benötige es in der Palliative Care, welche der Individualität und Einzigartigkeit jeder Patientin und jedes Patienten einen hohen Stellenwert zuschreibe, auch eine Berücksichtigung der jeweiligen kulturellen Bedürfnisse und Werte (ebd.: 54). Dazu brauche es einerseits ein gewisses Wissen über kulturelle Besonderheiten von Gruppen, andererseits aber auch ein Bewusstsein auf Seiten der Professionellen über ihre eigenen kulturellen Werte und Normen und eine selbstreflexive Haltung gegenüber den eigenen Vorannahmen bezüglich der Präferenzen von PatientInnen (ebd.: 54f). Der Artikel von Oliviere (ebd.: 55f) enthält darüber hinaus eine ausführliche, differenzierte und sehr praxisnahe Liste mit allgemein gültigen Handlungsempfehlungen, wie mit ‚common pitfalls‘ bezüglich Kultur und Ethnizität in der Palliative Care umgegangen werden könne.

Koffman (2006) befasst sich vor allem mit den Konzepten ‚race‘ und ‚ethnicity‘, die in der Palliative Care in den USA (‚race‘) respektive in Grossbritannien (‚ethnicity‘) gebräuchlich sind. Er leitet die Begriffe ausführlich her und zeigt ihre Problematiken als Arbeitskonzepte in der Palliative Care auf. Auch den Begriff ‚culture‘ führt er aus und kommt zum Schluss, dass alle Konzepte ihre Schwierigkeiten haben, das Problem der Diversität und des adäquaten Umgangs damit in der Palliative Care zu fassen. Sowohl ‚race‘ wie auch ‚ethnicity‘ tendieren dazu, Zugehörigkeit zu reifizieren, d.h. Einheiten zu konstruieren, in welche Individuen fest und eindeutig gehören (ebd.). Diese Konzepte können also der Essentialisierung und Stereotypisierung von Andersartigkeiten Vorschub leisten. Auch den Kulturbegriff kann Koffmann (ebd.: 21) nicht uneingeschränkt empfehlen, plädiert aber dafür, dass die Palliative Care neuere Konzeptentwicklungen, wie mit Diversitäten am Lebensende umzugehen ist, mit verfolgt.

Noch grundlegender argumentieren andere Texte, welche Palliative Care als eine spezifische, von ihrem Entstehungskontext geprägte ‚kulturelle‘ Idee (Walter 2003, 2012) oder gar als Ideologie (Hart et al. 1998) beschreiben. So befasst sich z.B. Walter in seinen Texten (2003, 2012) mit der spezifischen Herangehensweise verschiedener Gesellschaften an den Tod und kommt zum Schluss, dass Palliative Care und Euthanasie Konzepte sind, die sich typischerweise in individualistischen Gesellschaften (wie z.B. den angelsächsischen⁵) entwickeln konnten und Mühe haben, sich in kollektivistischen (wie z.B. den mediterranen) und/oder streng hierarchischen (wie z.B. der japanischen) Gesellschaften zu etablieren, wo nicht das Individuum autonom über seinen Tod entscheidet, sondern das Kollektiv (z. B. die Familie) oder übergeordnete Instanzen (z. B. die Ärztinnen und Ärzte, die göttlichen Autoritäten). Individualistische Gesellschaften sind oft geprägt vom Protestantismus und hoch säkularisiert, die Idee eines Lebens nach dem Tod hat wenig

⁴ Siehe z. B. Saunders C. (1993): Introduction: history and challenge. In: Saunders, C. und N. Sykes (eds.): The Management of Terminal Malignant Disease. London: Hodder and Stoughton; 1993 (3rd ed.): 1-14.

⁵ Differenziert auf die Entwicklung zweier Systeme der Palliative Care in Grossbritannien und den USA aus einer gemeinsamen Ursprungsidee heraus befasst sich der Artikel von Higginson (2005).

Bedeutung, der Fokus liegt auf einem einzigen Leben. Religion wird zunehmend zu einer persönlichen Wahl, selbst in eher religiösen Gesellschaften wie den USA, und das bedeutet auch, dass jeder seine resp. ihre persönliche Spiritualität entwickelt. Im Hinblick auf Palliative Care bedeutet dies aber auch, dass jeder seinen resp. ihren Weg durch Krankheit und Tod finden muss (Walter 2003: 219). Das Ideal des ‚guten Todes‘ in individualistischen Gesellschaften ist geprägt durch autonome, selbstbestimmte Wahl am Lebensende. Dem entsprechend sterben hier Menschen einen ‚schlechten Tod‘, die über keine Autonomie verfügen, die nicht mehr kommunizieren können oder deren Hirnfunktionen stark eingeschränkt sind, wie z.B. Demenzkranke oder PatientInnen mit einer Apoplexie (ebd.). Damit entwickeln Palliative-Care-Angebote implizit auch normierende und gewisse Verhaltensweisen und Wahlmöglichkeiten vorschreibende ideologische Züge (Hart et al. 1998). Typischerweise sind jedoch gerade die individualisierten Gesellschaften oft auch hoch diversifizierte Gesellschaften mit einem hohen Anteil an Migrationsbevölkerung, und die von der Mehrheit geteilte Vorstellung eines ‚guten Todes‘ wird u.U. von spezifischen Gruppen der Bevölkerung nicht geteilt, die z. B. mehr Gewicht legen auf Religion, auf die Familie oder andere Formen der Vergemeinschaftung (Walter 2003: 219). So gesehen ist eine Palliative Care, die allen ein gleich gutes Lebensende ermöglichen will, immer auch mit der Frage konfrontiert, ob ihre Sicht eines ‚guten Todes‘ für das jeweils betroffene Individuum ebenfalls gilt oder nicht (Hart et al. 1998). Und insofern benötigt Palliative Care nicht nur Kenntnisse bezüglich besonderer Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung, sondern auch die Fähigkeit zur Selbstreflexion und ein Wissen um die eigenen Vorannahmen und Wertsetzungen (Oliviere 1999, vgl. dazu auch Domenig 2007).

3.2. Länderübergreifende Aspekte

Die Recherche hat ergeben, dass Literatur zum Themenkomplex Palliative Care und Migration regionale Schwerpunkte aufweist und in einigen Ländern besonders ausgeprägt vorhanden ist, in anderen Ländern wiederum (noch) gar nicht Gegenstand der Literatur (wissenschaftliche und graue) ist. Reichhaltige Quellen sind vor allem aus den anglo-sprachigen Ländern vorhanden, insbesondere Grossbritannien, aber auch den USA und Australien sowie Neuseeland. In Europa besteht ein grösserer Korpus publizierter Literatur – neben Grossbritannien – aus Holland, sowie einzelne Publikationen aus Belgien und Deutschland.

Es bestehen auch schon länderübergreifende Reviews zur Frage, ob und wie Migration respektive soziokulturelle Aspekte in der Versorgung am Lebensende relevant sind. Die EU hat im Rahmen ihres 7. Rahmenprogramms FP7 das Projekt PRISMA finanziert, welches über eine Laufzeit von drei Jahren (2008 – 2011) Forschungs- und Praxisaktivitäten im Bereich End-of-Life Care in Europa und Nordafrika koordinieren und die wichtigsten Forschungsprioritäten definieren sollte⁶. Eines von acht ‚work packages‘ in diesem Projekt befasste sich mit ‚culture‘⁷ und fokussierte, soweit dies aus den vorhandenen Publikationen zu ersehen ist, in erster Linie auf kulturelle Unterschiede zwischen den verschiedenen europäi-

⁶ Siehe http://ec.europa.eu/research/health/medical-research/cancer/fp7-projects/prisma_en.html und <http://www.csi.kcl.ac.uk/prisma.html>

⁷ Zum Begriff ‚Kultur‘ und zu den Chancen und Risiken seines Gebrauchs im Gesundheitswesen siehe u.a. auch Cattacin et al. 2013.

schen Ländern und auf soziokulturelle Besonderheiten der jeweiligen Palliative Care in diesen Ländern. Nebenbei war aber auch Thema, ob und inwiefern die einzelnen Länder mit der Frage des Zugangs von Migrierten und/oder ethnisch definierten Minderheiten zu Palliative Care umgehen. Unter anderem entstand aus diesem Teilprojekt ein Online-Blog, der sich an interessierte Forschende richtet⁸, sowie einige wissenschaftliche Publikationen, die über Aktivitäten des Projektes (z.B. Vernetzung der europäischen ExpertInnen⁹ oder Standardisierung der Outcome-Messung¹⁰) und Literaturrecherchen in einzelnen Ländern (z.B. Evans et al. 2011 für Grossbritannien) berichten. Eine Publikation (Gysels et al. 2012b) gibt einen Überblick über sieben Länder (Deutschland, Norwegen, Belgien, Niederlande, Spanien, Italien und Portugal¹¹) und ‚socio-cultural issues‘, welche die ‚End of Life Care‘¹² in diesen Ländern formen. Zentrale Ergebnisse des Literaturreviews von Gysels et al. (2012b) sind, dass die wissenschaftliche Literatur zu ‚culture‘ im Hinblick auf ‚End of Life Care‘ vor allem auf länderspezifische Traditionen und Identitäten eingehe und kaum Evidenzen bezüglich ‚ethnic minorities‘ beinhalte. Man könne, so Gysels et al. (2012b), von klar unterscheidbaren ‚national cultures of EoL care‘ in Europa sprechen¹³. Besonders aufgefallen sind den Reviewern die spezifischen Nicht-Offenlegungspraktiken in mediterranen Ländern, welche der üblicherweise postulierten Verpflichtung zur offenen Information bezüglich Diagnose widersprechen (indem sowohl Angehörige wie auch Professionelle es als angemessener betrachten, wenn die betroffenen Patientinnen und Patienten nicht über ihre Diagnose und Prognose informiert werden) und welche laut Gysels et al. (2012b: 7f) durch die starke Präsenz der Familie in der ‚End of Life care‘ beeinflusst werden. Davon ausgehend ist zu beachten, dass einige Aspekte der Hospizbewegung als fremd empfunden werden können, wie z.B. die Idee, dass Bewusstheit ein zentraler Aspekt des ‚guten Sterbens‘ sei (ebd.). Im Gegensatz zu Grossbritannien, wo eine grosse Expertise zum Thema Palliative resp. End of Life Care und Migration bestehe, hat sich die Forschung des Themas in anderen europäischen Ländern noch kaum angenommen. Eine Ausnahme bildet, so Gysels et al. (2012b: 9), die Niederlande, wo Ansätze zu einer guten Forschung auszumachen seien, welche soziokulturelle Aspekte der Versorgung am Lebensende mit einbeziehe. Abschliessend halten die Autorinnen und Autoren fest, dass die Beachtung ‚kultureller‘ Besonderheiten im europäischen Vergleich vor allem aufzeige, dass die Vorstellungen davon, was gute Pflege am Lebensende sei, eine beachtliche Diversität aufweise (ebd.: 10). Deshalb brauche es mehr Forschung dazu, wie ‚culture‘ das Verständnis vom Lebensende und von guter Pflege am Lebensende beeinflusse (Gysels et al. 2012a). Die im Rahmen des PRISMA-Projektes erarbeitete Research Agenda (ebd.), definiert durch eine europaweit zusammengesetzte Exper-

⁸ siehe <http://cultureeol.wordpress.com/>

⁹ siehe Gysels et al. 2012a

¹⁰ U.a. ein Bericht über die Messung generell sowie über verschiedene Instrumente, siehe <http://www.csi.kcl.ac.uk/files/Guidance%20on%20Outcome%20Measurement%20in%20Palliative%20Care.pdf>, Publikationen zu einem bestimmten Messinstrument, das POS (siehe <http://pos-pal.org/>), welches auch übersetzt (<http://pos-pal.org/maix/pos-translations.php>), an spezifische Kontexte angepasst (siehe z.B. <http://pos-pal.org/maix/apca-african-pos.php>) und bei Gruppen der Migrationsbevölkerung getestet wurde (<http://pos-pal.org/maix/linguistic-validation-and-translation.php>, siehe z.B. auch Hoopman et al. (2009) bezüglich Erfahrungen mit Übersetzungen in nicht-literale Sprachen)

¹¹ Ergänzt wurde dieser europäische Überblick zudem durch die Perspektive auf Nordafrika (Gysels et al. 2011).

¹² Der Artikel enthält keine Definition von End of Life Care und benutzt synonym auch den Begriff Palliative Care.

¹³ Diese Beobachtung deckt sich mit der Analyse von Walter (2012) zum unterschiedlichen Umgang mit Tod und Trauer in modernen westlichen Nationen.

tengruppe¹⁴, schlägt vor, sich auf drei Bereiche zu konzentrieren: a) auf eine Klärung der Konzepte ‚culture‘ und ‚cultural competence‘, b) ‚End of Life care‘ im Hinblick auf deren sozialen und kulturellen Kontext hin zu definieren und c) angemessene Methodologien und Outcome-Messinstrumente zu entwickeln, die Diversität fassen können (ebd.: 285).

Zu a) und b): Es würden zwar verschiedene Modelle existieren, welche beschreiben, was mit ‚cultural competence‘ gemeint ist und wie man diese beim Fachpersonal fördern, diese seien aber oft zu komplex, um sie in der Praxis umsetzen zu können. Dennoch haben die Expertinnen und Experten, welche über das Projekt PRISMA miteinander vernetzt wurden, die Bedeutung von kulturellen Identifikationen und Praxen betont. Deshalb sei auch mehr Forschung dazu nötig, die dabei ansetzen müsse, die zentralen Konzepte wie z.B. ‚culture‘ und ‚ethnicity‘ zu klären und auch die Diversität moderner Lebenswelten adäquat fassen zu können. Ein spezifischer Fokus soll auf kumulative Effekte der Benachteiligung (ökonomische, soziale, linguistische Marginalisierung z.B.) gelegt werden. Aber auch gesamt-europäisch gesehen brauche es mehr Forschung, um die Unterschiede z.B. zwischen mediterranen und angelsächsischen Traditionen besser verstehen zu können. Dabei stehen auch ethisch-religiöse Fragen im Zentrum, sowie die Frage der Präsenz von Angehörigen in der ‚End of Life care‘ und ihre Rolle bezüglich Pflege, Entscheidungsfindung und Patientenautonomie. Um dem Ideal westlicher Gesellschaften der Respektierung von Autonomie und der Verhinderung von Paternalismus zu entsprechen, wird das Instrument der Patientenverfügung (‚advanced directive‘) stark gefördert. Auch diesbezüglich braucht es mehr Wissen, inwiefern das Konzept der Autonomie kulturspezifisch sei und wie das Instrument der Patientenverfügung allenfalls kultursensitiv angepasst werden könnte (Gysels et al. 2012a: 289). Oberste Priorität habe die Klärung des Konzeptes ‚culture‘ und seine Abgrenzung von ‚ethnicity‘, denn letzteres könne bestehende Diversitäten in modernen Gesellschaften nicht adäquat fassen, und Kultur auf persönliche Ansichten zu reduzieren, habe wenig erklärenden Wert (ebd.: 290f). Zweite Priorität habe ein ‚cultural approach‘ zu den zentralen Konzepten der ‚End of Life care‘ wie z.B. Würde, gutes Sterben, Autonomie und Lebensqualität, um einen kulturell angepassten Einsatz dieser Konzepte in der Palliative Care zu ermöglichen (ebd.: 291).

Zu c): Das Konzept ‚culture‘ müsse zudem operationalisiert werden im Hinblick auf Outcome-Messinstrumente, vor allem da solche Instrumente gegenwärtig intensiv entwickelt würden. Der Palliative Care Outcome Scale POS werde dabei besonders breit eingesetzt und sei bereits in verschiedene Sprachen übersetzt worden (ggw. verfügbar in Englisch, Chinesisch, Niederländisch, Deutsch, Italienisch, Portugiesisch, Punjabi, Spanisch, Urdu¹⁵); vergleichende Forschung bezüglich der unterschiedlichen Interpretation des POS-Messinstruments (oder auch ähnlicher Instrumente) wäre zu begrüßen. Die Schwierigkeiten der kulturell sensitiven Anpassung zeigen sich gemäss der bisherigen Erfahrungen schon in der adäquaten Übersetzung von Begriffen, zudem könne es beim Einsatz des Tools wiederum notwendig sein, ad hoc zu übersetzen oder den Fragebogen vorzulesen. Es brauche auch grundsätzlich mehr Wissen über Unterschiede zwischen und

¹⁴ Für eine Auflistung der teilnehmenden ExpertInnen siehe Gysels et al. 2012a: 288; die Schweiz war in der Gruppe nicht vertreten, aus dem deutschsprachigen Raum nahm Claudia Bausewein der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin teil.

¹⁵ <http://pos-pal.org/maix/pos-translations.php>

innerhalb von verschiedenen Patientengruppen, wie Symptome ausgedrückt werden, wie sie adäquat zu messen und wie dies in Assessment-Instrumente einzubauen ist. Um mehr über kulturelle Faktoren in der Palliative Care herauszufinden und Konzepte wie ‚culture‘ oder ‚ethnicity‘ adäquat zu Patienten/-gruppen zuordnen zu können, braucht es auch passende Forschungsmethodologien. Besonders passend erscheinen den Expertinnen und Experten mixed-methods-Ansätze, welche auch ethnologische Zugänge wie z.B. die Teilnehmende Beobachtung einsetzen, um zu verstehen, „how culture ‚works‘ in practice in EoL situations“ (Gysels et al. 2012a: 290).

3.3. Nationale Kontexte und Public Health Policies

3.3.1 Nationale Kontexte der Aufnahmeländer: die Migrationsbevölkerung im Gesundheitswesen

Wie Policies die Migrationsbevölkerung in das Gesundheitswesen einbinden, ist stark abhängig von der Logik des Gesundheitswesens einerseits und von der Logik des Nationalstaates und seines Umgangs mit Einschluss und Ausschluss von Bürgerinnen und Bürgern respektive seiner Umgangsweise mit Differenz andererseits (Cattacin et al. 2007, zur Problematik des Umgangs mit Differenz im Gesundheitswesen allgemein siehe Cattacin et al. 2013). Gesundheitssysteme können stärker universalistisch orientiert sein (d.h. mit gleichen Kosten und gleichem Zugang für alle), oder auch stärker kategorial organisiert sein (individualisierte Finanzierungssysteme und entsprechend reglementierter Zugang). Der Umgang mit Differenz im Gesundheitssystem kann wiederum Differenzen betonen und spezifische Teilgruppen der Bevölkerung gesondert ansprechen, oder aber Differenz nicht beachten und egalitäre Strategien bevorzugen (ebd.: 11, siehe auch Cattacin et al. 2013). Vor diesem Hintergrund ist zu beachten, dass die konkreten Ausformungen von Palliative Care und die Art und Weise, wie spezifische Bevölkerungsgruppen wie z.B. die Migrationsbevölkerung in der Palliative Care vertreten sind resp. von Forschung, Policies und Angeboten beachtet werden, sehr stark vom jeweiligen nationalen Kontext abhängig sind.

Für Kurzinformationen zu verschiedenen europäischen Ländern bezüglich ihres Umgangs mit der Migrationsbevölkerung: http://www.migrationpolicy.org/pubs/European_Resources.php#countryprofiles

EU-State-of-the-art: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0005/127526/e94497.pdf

Die Schweiz zeichnet sich durch ein System der sozialen Sicherheit aus, welches kategorial organisiert ist (d.h. verschiedene Versicherungskategorien kennt), aber strukturell und ideologisch offen ist für Migrantinnen und Migranten sowie deren Bedürfnisse (Cattacin et al. 2007: 12f). Das System ist also grundsätzlich offen und basiert auf dem Prinzip der Chancengleichheit: Wer Beiträge zahlt, hat Zugangsrechte. Darüber hinaus werden spezifische Zielgruppen definiert, die erschwerten Zugang haben oder vom System ausgeschlossen sind, und für diese Zielgruppen werden spezifische Programme oder Dienstleistungen entwickelt. Die in den letzten Jahren im Rahmen eines Nationalen Programms Migration und Gesundheit des Bundesamtes für Gesundheit entwickelte Strategie fokussiert demnach schweremwichtig auf die möglichst umfassende Gewährleistung von Chancengleichheit über Mainstreaming und Kompetenzerweiterung in der Regelversorgung. Als Beispiele für Massnahmen zum Mainstreaming in den Angeboten sei

hier auf die Initiative der „Migrant Friendly Hospitals“¹⁶ und auf die Verbesserungsbestrebungen im Hinblick auf das interkulturelle Übersetzen resp. Dolmetschen im Gesundheitsbereich¹⁷ verwiesen. Für Zielgruppen mit hochspezifischen Bedürfnissen oder ausserhalb des Systems wie z.B. Folteropfer oder undokumentierte Migrantinnen und Migranten werden spezifische, die Zugangsbarrieren überbrückende Angebote eingerichtet¹⁸.

Bezüglich der Kompetenzerweiterung bei Professionellen in der Regelversorgung hat sich in der Schweiz das Konzept der „Transkulturellen Kompetenz“ (Domenig 2007) etabliert. Diese wird definiert als „die Fähigkeit, individuelle Lebenswelten in der besonderen Situation und in unterschiedlichen Kontexten zu erfassen, zu verstehen und entsprechende, angepasste Handlungsweisen daraus abzuleiten. Transkulturelle Fachpersonen reflektieren eigene lebensweltliche Prägungen und Vorurteile, haben die Fähigkeit, die Perspektive anderer zu erfassen und zu deuten und vermeiden Kulturalisierungen und Stereotypisierungen von bestimmten Zielgruppen.“ (Domenig 2007: 174). Die drei zentralen Säulen professionellen Handelns bilden 1) die Fähigkeit zur Selbstreflexion, 2) die narrative Empathie (Zuwendung, Zuhören, sich in ein Gegenüber hineinversetzen, Verstehen) und 3) der Rekurs auf Hintergrundwissen und Erfahrungen (ebd.: 175f). Weiterbildungen in Transkultureller Kompetenz haben sich in der Pflege bereits gut etabliert, sind aber noch nicht flächendeckend umgesetzt. In der Ärzteschaft bestehen ebenfalls (jedoch weniger ausgebaut) Bemühungen zur verbesserten Verankerung in Aus-, Weiter- und Fortbildungen.

Mit diesen Grundsätzen – der Öffnung der Regelversorgung, der Förderung transkultureller Kompetenz bei Professionellen und den sehr spezifischen, für besondere Zielgruppen konzipierte Überbrückungsangeboten - verfügt die Schweiz über eine gute, in der Praxis erprobte Grundlage, die auch für die migrationssensitive Ausgestaltung der Palliative Care genutzt werden kann.

CH-State-of-the-art: BAG, Nationales Programm Migration und Gesundheit:
<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07685/index.html?lang=de>

3.3.2 Nationale Kontexte der Herkunftsländer: Der Stellenwert von Palliative Care

Für die Auftraggeberin dieser Recherche (Bundesamt für Gesundheit) war v.a. auch von Interesse zu erfahren, inwiefern die Migrationsbevölkerung, aber auch die Anbieter in der Schweiz auf Angebote, Wissen und Erfahrungen zu Palliative Care in den jeweiligen Herkunftsländern zurückgreifen können. Deshalb wird an dieser Stelle kurz auf einige bestehende Informationsressourcen hingewiesen. Eine systematische Aufarbeitung dazu hätte den Rahmen dieser Recherche jedoch gesprengt.

Einen Überblick zur Entwicklung von institutionalisierter Palliative Care in europäischen Ländern gibt der von der European Association of Palliative Care zu-

¹⁶ Siehe <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07685/12522/13674/index.html?lang=de>

¹⁷ Siehe <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07685/12532/index.html?lang=de>

¹⁸ Siehe <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07685/12522/13695/index.html?lang=de>

sammengestellte Atlas (Centeno et al. 2013). Ein Blick in diesen Atlas bestätigt die obigen Ausführungen, indem Westeuropa und Teile Südeuropas (insbesondere Spanien und Italien) bereits sehr weit entwickelte und gut etablierte Palliative Care aufweisen, während osteuropäische und insbesondere südosteuropäische Länder eher noch in den Anfängen stecken. Die Türkei wiederum scheint gemäss dem Atlas ein bereits gut entwickeltes Angebot an Palliative Care aufweisen zu können; dieses konzentriert sich aber vermutlich auf die westlichen Landesteile und die grösseren Städte. Die Migrationsbevölkerung als (noch besser zu erschliessende) spezifische Zielgruppe der nationalen Palliative Care wird in diesem Atlas erwähnt von Deutschland, Ukraine, Grossbritannien, Aserbaidschan. Die zur Verfügung gestellten Informationen könnten für Schweizer AnbieterInnen u. U. hilfreich sein, wenn Abklärungen nötig sind bezüglich Versorgungsmöglichkeiten für PatientInnen, die in ein anderes Land verlegt werden möchten.

Im Hinblick auf die aussereuropäischen Länder besteht ein vergleichbarer Atlas zu Südamerika¹⁹, herausgegeben von der Fachorganisation Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Ebenfalls Einblicke in Aktivitäten und Angebote aussereuropäischer Länder gibt die Internet-Plattform ehospice.com der Organisation Worldwide Palliative Care Alliance, welche Hospiz- und Palliative-Care-Anbieter weltweit vernetzen will²⁰. Ein zusammen mit der WHO erarbeiteter weltweiter Atlas mit dem Titel „Global Atlas of Palliative Care at the End-of-Life“ ist im Erscheinen (siehe Kasten). Regionale Netzwerke der Organisation bestehen in Afrika (sowie national in Kenia und Südafrika), Australien, Indien, Kanada, den USA und Grossbritannien.

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)

¹⁹ <http://www.cuidadospaliativos.org/article.php?id=62>

²⁰ <http://www.thewpca.org/>

4. Einblick in die Konzeptionen und Aktivitäten verschiedener europäischer Länder

4.1. Grossbritannien

Das Gesundheitssystem Grossbritanniens ist laut Cattacin et al. (2007: 12) das in Europa am besten für den Umgang mit Differenz konzipierte System. Es ist differenzorientiert in dem Sinne, als Unterschiede liberal akzeptiert werden, sowie egalitär in der Garantie des Zugangs für alle zur Grundversorgung. Der Zugang zum Gesundheitswesen und die Versorgung mit Angeboten für alle wird insbesondere vom Department of Equality and Human Rights des Gesundheitsdepartements überwacht, eines Akteurs, welcher die Herstellung von Gleichberechtigung sowohl im Hinblick auf Geschlecht wie auch auf Migration verfolgt (ebd.: 15, siehe dazu auch Gatrads et al. 2003). Die Organisationsform und die entsprechenden Zuständigkeiten und Aktivitäten sind inzwischen aufgrund einer Gesetzesänderung angepasst worden; Aktuelles ist der entsprechenden Internet-Site zu entnehmen²¹.

Im Hinblick auf Grossbritannien hat die Recherche denn auch eine Vielzahl an wissenschaftlichen Publikationen, Policy-Papieren, Projekten und Materialien zum Themenkomplex Palliative Care und Migration ergeben. Grossbritannien ist zum Einen ‚Geburtsland‘ des Verständnisses von Palliative Care, auf welches gegenwärtig sowohl von der WHO wie auch in der Schweiz Bezug genommen wird, und weist deshalb eine weltweit besonders weit fortgeschrittene Entwicklung bezüglich Konzepten und Angeboten der Palliative Care auf. Weiter ist die britische Gesellschaft traditionell stark von Migration geprägt, sowohl durch die koloniale Vergangenheit wie auch durch Arbeits- und Fluchtmigration des 20. und 21. Jahrhunderts. Wichtige Herkunftsgruppen umfassen aufgrund der kolonialen Beziehungen insbesondere Migrierte aus Südasien (Pakistan, Indien, Bangladesh) und aus der Karibik, sowie seit der EU-Osterweiterung auch MigrantInnen aus Polen. Das politische System Grossbritanniens hat sich im Hinblick auf die Integration von Migrierten am US-amerikanischen Modell orientiert und den Schwerpunkt auf die Ideen des Multikulturalismus und der Notwendigkeit des staatlichen Schutzes vor Diskriminierungen gelegt²². Die nationale Statistik erfasst deshalb auch die Zugehörigkeit zu einer bestimmten Gruppe, in Grossbritannien gegenwärtig unter dem Begriff ‚BME‘ (‚black and minority ethnic‘) zusammengefasst²³. Dem entsprechend fokussieren im Gesundheitswesen sowohl Bedarfsanalysen wie auch Interventionen darauf, bestimmte benachteiligte Gruppen zu identifizieren, deren Besonderheiten zu beschreiben und entsprechende, zielgruppenspezifische Massnahmen umzusetzen, um diesen klar beschreibbaren Gruppen Gleichberechtigung (‚equity‘) zu ermöglichen. Diese Sichtweise prägt auch die reichhaltige Quellenlage zum Themenkomplex Palliative Care und Migration: Es wird da-

²¹ Siehe <https://www.gov.uk/government/organisations/department-of-health/about/equality-and-diversity>

²² Vgl. z.B. <http://www.migrationinformation.org/Profiles/display.cfm?ID=736>.

²³ Im Gegensatz zum in der Schweiz gebräuchlichen Konzept der Migrationsbevölkerung, welches den Hauptfokus auf die Migrationserfahrung legt und diese bis in die zweite Generation berücksichtigt, umfasst die Kategorie BME klar definierte Gruppenzugehörigkeiten, die unabhängig von der Dauer des Aufenthalts im Land und der Staatszugehörigkeit bestehen bleiben.

von ausgegangen, dass Angehörige der BME-Gruppen spezifische Bedürfnisse im Hinblick auf Palliative Care haben, die in ihrer Ethnizität (d.h. ihrer Zugehörigkeit zu diesen Gruppen) begründet sind, und dass es deshalb auch gruppenspezifische Angebote braucht.

Mehrere Reviews, publiziert in wissenschaftlichen Journals, befassen sich mit Palliative Care und ‚ethnicity‘ bzw. ‚BME‘, z. B. Redman et al. 2008, Badger et al. 2009, Evans et al. 2011. Redman et al. (2008) fokussiert dabei auf Krebs, Badger et al. (2009) auf das Lebensende in Pflegeheimen. Der aktuellste Review von Evans et al. (2011) entstand im Kontext des EU-Projektes PRISMA und deckt den Themenkomplex Palliative Care und ‚BME groups‘ am umfassendsten ab. Der Review begutachtet auch die Eignung der bestehenden Wissensgrundlagen für die Definition von Policy-Massnahmen. Die Autorinnen und Autoren machen sechs Schlüsselthemen aus, die gemäss der bestehenden Literatur in Grossbritannien zu einer unterdurchschnittlichen Inanspruchnahme von Angeboten der Palliative Care durch ‚BME groups‘ führen, und betonen deren Komplexität und Interdependenzen. Gemäss Evans et al. (2011) zeigt die Forschung deutlich, dass die Migrationsbevölkerung die bestehenden Angebote der Palliative Care in Grossbritannien unterdurchschnittlich nutzt. Gründe dafür sind einerseits demographisch-epidemiologische Merkmale der Migrationsbevölkerung wie die grundsätzlich jüngere Bevölkerungsstruktur und die niedrigeren Krebsraten. Diese Charakteristika, so ist man sich durchwegs einig in der Literatur (z.B. Bahl 1996, Redman et al. 2008), werden sich jedoch im Laufe der Zeit nivellieren. Weiter hat die Forschung gezeigt, dass sich eine Unternutzung der Angebote in der Migrationsbevölkerung erklären lässt durch die niedrigeren Zuweisungsraten durch Professionelle, das fehlende Wissen um die Angebote sowie Aspekte von Dienstleistungen, die mit ‚cultural inappropriateness‘ umschrieben werden (Evans et al. 2011: 2). Die sechs zentralen Themen, welche gemäss Review von Evans et al. (2011: 5f) zu einer unterdurchschnittlichen Nutzung der Palliative-Care-Angebote durch die Migrationsbevölkerung führen, sind 1) strukturelle Ungleichheit, 2) Ungleichheit bezüglich Krankheitsgruppen, 3) Zuweisungspraktiken, 4) Orte der Pflege und des Sterbens, 5) Bewusstseins- und Kommunikationsfragen und 6) transkulturelle Kompetenz (resp. ‚cultural competency‘).

Zu 1): Die strukturellen Ungleichheiten umfassen sozio-ökonomische wie auch geographische Benachteiligungen, insofern als Angebote tendenziell eher in sozial wohlhabenden Gegenden vorhanden sind, sich die Migrationsbevölkerung aber in sozial benachteiligten Gebieten konzentrierte.

Zu 2): Epidemiologische Unterschiede zwischen Migrations- und Mehrheitsbevölkerung wurden bereits ausgiebig in der Literatur diskutiert (bspw. unter dem Begriff des ‚healthy migrant effect‘): Da Palliative Care lange stark auf Krebskrankheiten fokussiert habe und in der Migrationsbevölkerung sogenannte ‚non-malignant diseases‘ im Hinblick auf Palliative-Care-Bedürfnisse deutlich mehr Gewicht hätten, habe mit zu Ungleichheiten in der Nutzung von Angeboten geführt.

Zu 3): Zudem hat die Forschung gezeigt, dass Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund (resp. BME) zu spät oder gar nicht an Palliative-Care-Angebote verwiesen werden. Als Gründe dafür werden einerseits fehlende Kennt-

nisse auf Seiten der PatientInnen, aber auch die Praxis der ÄrztInnen genannt, welche gemäss mehrerer Studien dazu neigen würden, Entscheidungen weniger mit den Betroffenen zu diskutieren (mangelnde Kommunikation) und institutionelle Pflege als ‚unangebracht‘ zu betrachten, da die Vorstellung vorherrsche, Migrierte würden es vorziehen, für sich selber zu sorgen (‚to look after their own‘, d.h. Pflege und Betreuung innerhalb der Gruppe/Familie zu organisieren). Dazu trägt auch bei, dass einzelne Patientinnen und Patienten es ablehnen würden, in Angebote zu gehen, weil sie diese negativ wahrnehmen würden (vgl. dazu auch weiter unten).

Zu 4): Was den Sterbeort betrifft, so lässt sich feststellen, dass die Literatur einerseits auf eine Präferenz unter der Migrationsbevölkerung für das Sterben zu Hause verweist, andererseits aber auch eine gute Akzeptanz von Hospiz-Angeboten in der Migrationsbevölkerung nachgewiesen werden konnte, wenn entsprechendes Wissen und entsprechende Angebote vorhanden waren. Der Migrationsbevölkerung scheint es gemäss der bestehenden Studien ein Anliegen zu sein, die Wahlmöglichkeiten des Sterbeortes zu diskutieren.

Zu 5): Als relevante Zugangsbarrieren zu den bestehenden Angeboten wurde das Fehlen an Informationen in angemessenen Formaten, die schlechte Bekanntheit und negative Wahrnehmungen der Angebote identifiziert. Wurden die Dienstleistungen genutzt, so wird insbesondere immer wieder auf die schlechte Kommunikation zwischen Patientinnen und Patienten aus BME-Gruppen (sowie deren Angehörigen) und dem Fachpersonal hingewiesen. Als Gründe dafür werden genannt: fehlende Informationen in der passenden Sprache und Form, ungenügendes Übersetzen und Vertreten (‚advocacy‘), unterschiedliche soziale Tabus bezüglich Tod und Krankheit, Schwierigkeiten zu kommunizieren und zu verstehen, sowohl sprachlich wie auch nonverbal. Wegen fehlender Ressourcen werden in der Regel Familienmitglieder zum Übersetzen hinzugezogen; wenn diese heikle oder unerwünschte Informationen übersetzen müssen, steige die Gefahr der Nichtoffenbarung (‚non-disclosure‘) relevanter Informationen. Andererseits verweist der gegenwärtige Stand des Wissens auch darauf, dass der Praxis der Nichtoffenbarung und des Einbezugs von Familienangehörigen in die Entscheidungsfindung auch mit mehr Verständnis begegnet werden sollte. Dem entsprechend würden bestehende Studien auch darauf verweisen, dass der ‚cultural background‘ auch das frühzeitige Planen von Pflegemassnahmen und Entscheiden (‚advance care planning‘) beeinflusse.

Zu 6): Die negative Wahrnehmung von Angeboten der Palliative Care bei der BME-Bevölkerung in Grossbritannien (sie wird beispielsweise als nicht gut, als diskriminierend, als das Sterben beschleunigend wahrgenommen) wird damit erklärt, dass einige dieser Angebote ‚culturally insensitive‘ seien, also spezifischen kulturellen Besonderheiten einzelner Gruppen nicht Rechnung tragen würden.

Deshalb wird mit breitem Konsens empfohlen, dass es in der palliativen Pflege und Betreuung Weiterbildung im Hinblick auf kulturelle Unterschiede und den adäquaten Umgang damit brauche. Allerdings machen die Reviewer (Evans et al. 2011: 7) auch relativ wenig Konsens über die genaue Definition von ‚cultural competency‘ sowie über konkrete Umsetzungsvorschläge zu Weiterbildung in diesem Bereich aus. Zudem wird verschiedentlich auch kritisch angemerkt, dass

ein zu enger Fokus auf kulturelle, ethnische und religiöse Faktoren in der Palliative Care deterministisch wirke und die Gefahr der Stereotypisierung von Patientinnen und Patienten in sich berge. Es wird warnend darauf hingewiesen, dass eine reine Aufzählung von gruppenspezifischen Gebräuchen, Ritualen und Vorstellungen im Hinblick auf das Lebensende und eine davon abgeleitete simple Handlungsanleitung (im Sinne einer ‚cookbook‘-Empfehlung) noch lange keine gute (im Sinne von ‚kulturell sensitiver‘) Palliative Care ausmache. Verschiedene Studien-Autorinnen und -autoren würden deshalb betonen, dass „meeting ‚cultural‘ needs [is] only part of meeting patients‘ individual needs“ sei (ebd.).

Ergänzend dazu weisen Badger et al. (2009) in ihrem Review bezüglich der Pflege am Lebensende in Heimen darauf hin, dass auch in Alters- und Pflegeheimen eine Unternutzung der Angebote durch BME-Zugehörige, insbesondere der Gruppe der ‚South Asian‘ (indischer Subkontinent), festzustellen sei. In der Regel, so die Reviewer, werde dieser Umstand mit der Vorliebe für die Pflege zu Hause durch die Familie erklärt; dass auch Zugangsschranken resp. unangemessene Serviceleistungen dafür verantwortlich sein könnten, wird noch wenig in Betracht gezogen. Wichtig sei z.B. das Verständnis für und das Aufgreifen von besonderen Bedürfnissen bezüglich Essen und Hygiene, aber auch das Eingehen auf Wünsche bezüglich Ritualen und Praktiken im Zusammenhang mit dem Lebensende und dem Tod. Zu beachten sei gemäss Badger et al. (2009) in Bezug auf die Ausrichtung von Pflegeheim-Angeboten auf die Bedürfnisse von BME-Gruppen auch, dass diese tendenziell stärker von Armut und sozialem Ausschluss betroffen seien, dass ihr Gesundheitszustand generell schlechter sei. Der Review von Badger et al. (2009) setzt implizit voraus, dass ältere Menschen, die einer der BME-Gruppen angehören, besondere Pflege benötigen; dazu sei, so die Schlussfolgerung der Autorinnen und Autoren, unbedingt mehr Wissen über die besonderen Bedürfnisse dieser Zielgruppen in der Alterspflege am Lebensende notwendig (ebd.: 27).

Der Review zur Versorgung von BME-Gruppen mit Krebs am Lebensende (Redman et al. 2008: 145) weist als zusätzliche Information zu den oben bereits erwähnten Aspekten noch darauf hin, dass die zurückhaltende Zuweisung von Patientinnen und Patienten mit einer BME-Gruppenzugehörigkeit zu Palliativangeboten wie Hospizen oder Tagesstrukturen auch die nichtintendierte Konsequenz habe, dass BME-Patientinnen und -patienten, wenn ihre Pflege anspruchsvoll wird und nicht mehr von den Angehörigen zu Hause getragen werden kann, überproportional häufig ihr Lebensende im Spital verbringen.

Mehrere akademische Publikationen aus Grossbritannien befassen sich mit Studien, die spezifische Gruppen und/oder spezifische Angebote betrachten. Besonders prägend scheint eine Initiative der Hospizbewegung Grossbritanniens in den 1990er Jahren gewesen zu sein, mit welcher der National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services selbstkritisch überprüfen wollte, ob das bestehende, gut ausgebaute Angebot auch Patientinnen und Patienten aus den BME-Gruppen erreiche (Gaffin et al. 1996). Die üblichen Zugangswege zu den Hospiz-Angeboten – jemanden kennen, der die Angebote genutzt hat oder als Freiwilliger resp. Freiwillige darin arbeitet, sowie den Hausarzt resp. die Hausärztin fragen, wenn dieser resp. diese nicht selber darauf zu sprechen kommt – stehen, so wird vom Forschungsteam angenommen, Patientinnen und Patienten aus BME-Gruppen weniger offen. Man vermutete, dass Hospize in der BME-Bevölkerung als

‚weiss‘, kostenpflichtig und religiös ausgerichtet wahrgenommen würden. Deshalb wurden drei grössere Städte mit hohem Anteil an BME-Bevölkerung (insbesondere ‚Blacks‘ und ‚Asians‘) genauer unter die Lupe genommen. Die wichtigsten Ergebnisse der Studie werden im Artikel (Gaffin et al. 1996) zusammengefasst: So hat sich gezeigt, dass Hospiz-Dienstleistungen vor allem von Krebspatientinnen und -patienten genutzt werden und dass die BME-Bevölkerung davon (im Moment noch) weniger betroffen ist. Wichtig war auch die Erkenntnis, dass die geographische Lage der Angebote in tendenziell besser situierten Gegenden relevant war: Zugangsbarrieren sind also offenbar auch klassenbedingte Barrieren, kombiniert mit geographischer Nähe. So war auch die Frage, wer denn für die Angebote bezahle, relevant. Eine Rücksichtnahme der Hospize auf sprachliche, religiöse und ernährungsrelevante Besonderheiten wurde ebenso betont wie die Wichtigkeit der guten und angemessen formulierten Information, sowohl in den ‚communities‘ der BME-Bevölkerung wie auch bei den zuweisenden Hausärztinnen und -ärzten.

Spruyt (1999) beschreibt in ihrem Artikel ausführlich die Erfahrungen von Migrierten aus Bangladesh mit Palliative Care, und zwar aus der Perspektive von pflegenden Angehörigen. Grundlage bildeten die Fallgeschichten von 18 Patientinnen und Patienten, welche in ihrer Sterbephase an ein ‚community palliative care team‘ überwiesen wurden. Die Studie wurde in einem städtischen Umfeld durchgeführt, welches sich durch eine hohe Konzentration von Migrierten der ersten Generation aus Bangladesh und durch starke sozioökonomische Benachteiligung auszeichnet. Die Haupteckdaten aus der Studie sind, dass die betroffenen Patientinnen und Patienten relativ jung starben, dass Kommunikationsprobleme häufig waren, dass die Abhängigkeit von Familienmitgliedern fürs Übersetzen, häufig auch von Kindern, hoch war. Obwohl alle Patientinnen und Patienten ihre Diagnose (durchwegs Krebsdiagnosen) kannten, war nur gut die Hälfte der betreuenden Angehörigen einverstanden damit, dass die Betroffenen offen informiert wurden. Insbesondere auch das betreuende Team äusserte sich retrospektiv mehrheitlich unzufrieden mit der Kommunikationssituation in den untersuchten Fällen. Das Team (bestehend aus Angehörigen der Mehrheitsgesellschaft) empfand es zudem als schwierig, die idealen Standards der Palliative Care umzusetzen, weil diese nicht mit den Wünschen der PatientInnen und ihren Angehörigen korrespondierten, insbesondere bezüglich der Wahrung der Patientenautonomie. Konflikte ergaben sich zudem bezüglich der Schmerztherapie. Von Seiten der Angehörigen wurden auch Konflikte in Bezug auf religiöse (muslimische) Praktiken und fehlendes Verständnis von Seiten der Professionellen thematisiert. Vier der achtzehn Patientinnen und Patienten verstarben in Bangladesh, weitere neun wurden nach dem Tod dorthin überführt; insgesamt hätten elf PatientInnen es vorgezogen, in Bangladesh zu sterben. Die meisten PatientInnen starben zu Hause; aufgrund der Ergebnisse ihrer Studie interpretiert die Autorin dies als ein Indiz für eine starke Präferenz für das Sterben zu Hause in dieser ‚ethnic group‘ und eine grosse Bereitschaft der Angehörigen, dies zu ermöglichen²⁴. Die Sym-

²⁴ Hier findet sich einer der wenigen Hinweise in der Literatur zur Frage des bevorzugten Sterbeortes. Spruyt (1999) scheint in ihrer Studie eine Präferenz für das Zuhause ausgemacht zu haben, und sie begründet dies mit der Isolation im Spital sowie der fehlenden Rücksichtnahme auf Essenswünsche und religiöse Praktiken (Spruyt 1999: 127). Allerdings verweist eine andere Studie (Coupland et al. 2011) darauf hin, dass ethnischen Minderheiten zugehörnde Krebspatientinnen und -patienten in Grossbritannien deutlich häufiger im Spital sterben als Weisse. Ob dies allerdings auf Zugangsschranken oder Präferenzen zurückzuführen sei, können die Studienautorinnen und -autoren jedoch nicht beantworten. Die Ergebnisse unserer

ptomkontrolle, vor allem bezüglich Schmerzen, wurde von den Angehörigen als mangelhaft empfunden (d.h. es gab Konflikte bezüglich Schmerzfreiheit), und die meiste Unterstützung erhielten die Angehörigen aus der Familie und von Freunden. Finanzielle Schwierigkeiten als Folge der palliativen Versorgung in der Familie traten relativ häufig auf, z.B. auch wegen der Erwerbsaufgabe durch den Hauptpflegenden resp. die Hauptpflegende. Insbesondere die Kosten für die Rückführung nach Bangladesh vor oder nach dem Tod stellten hohe Belastungen für die Familien dar. Die in Pflege oder Übersetzung involvierten Kinder verzichteten teilweise auf den Schulbesuch, um ihren Betreuungsarbeiten nachkommen zu können. Die Übersetzungssituationen waren insbesondere für das Palliative Care Team unbefriedigend, z.B. weil es sich erwies, dass z.T. selektiv übersetzt wurde, mit der Tendenz, insbesondere Frauen aus dem Diskussionsprozess auszuschließen, sowohl als Patientinnen wie auch als Pflegende. Die Balance zu finden zwischen dem Streben nach Qualitätsstandards und dem Respektieren von sozialen Dynamiken in den betroffenen Familien, wurde als anspruchsvoll empfunden. Die Autorin kommt zum Schluss, dass die untersuchte Gruppe ethno-spezifische Bedürfnisse habe, die vor allem auf ihre prekäre sozio-ökonomische Situation, ihre erst kürzlich erfolgte Migration (insbesondere auch die fehlenden Sprachkenntnisse) und religiöse Vorstellungen zurückzuführen seien. Als Möglichkeiten, mit den beschriebenen Schwierigkeiten und Herausforderungen besser umzugehen, schlägt die Autorin auf Seiten der Anbieter die Förderung von ‚kultureller Kompetenz‘ auf allen Ebenen der Organisation vor. Zudem befürwortet sie den vermehrten Einsatz von sogenannten ‚health advocates‘, die sowohl in konkreten Fällen wie auch allgemein zwischen den Anbietern und den ‚communities‘ vermitteln können (Spruyt 1999: 127). Eine wichtige Erkenntnis aus der Studie ist auch, dass für Migrantinnen und Migranten, die erst kürzlich migriert sind, der Einbezug des Herkunftslandes in die Gestaltung der letzten Lebensphase und für die Bestattung eine hohe Relevanz hat. Diskussionen darüber sollten, so schliesst Spruyt (ebd.), möglichst früh angeregt werden, damit Patientinnen und Patienten entscheiden können, solange sie noch in der Lage sind zu reisen, und Angehörige die Formalitäten mit genügend Zeit regeln können. Ebenfalls hilfreich wären finanzielle Hilfestellungen. Die Verbindungen zum Herkunftsland und die prekäre sozioökonomische Situation im Aufenthaltsland erschwerten auch die Nachbetreuung der Angehörigen im Trauerprozess, welche Spruyt (ebd.) als mangelhaft beschreibt.

Die transnationalen Begräbnis- und Trauerpraktiken von Bangladeshi in England sind auch Gegenstand der Studie von Gardner (2002), die anhand von zwei Fallbeispielen aufzeigt, wie unterschiedlich die Möglichkeiten zur Gestaltung von Begräbnissen und zur Verarbeitung von Todesfällen für Männer und Frauen sind.

Koffman et al. (2003) vergleichen anhand von retrospektiven Interviews mit Angehörigen und guten Freunden die Symptombehandlung am Lebensende von Krebspatientinnen und -patienten aus zwei „ethnischen“ Gruppen: eine bestehend aus 34 ‚black Caribbeans‘ und eine von 35 ‚UK born white patients‘, alle aus denselben Stadtteilen, die als sozioökonomisch benachteiligt gelten. Die Gruppe der

eigenen Bedarfserhebung (vgl. Salis Gross et al. 2013) weisen darauf hin, dass das Vertrauen der Migrationsbevölkerung in Spitäler tendenziell sehr gross ist und dass häusliche Versorgungsarrangements (z.B. aufgrund knapper ökonomischer Ressourcen, beengter Platzverhältnisse, Erwerbstätigkeit der Angehörigen) schnell überlastet sein können (vgl. dazu auch weiter hinten, Koffman et al. 2003 zu GB, de Graaff et al. 2003 zu NL).

‚black Caribbeans‘ zeichnete sich durch vergleichsweise höheres symptombedingtes Leiden aus, das Sterben fand häufiger zu Hause und seltener im Hospiz statt, und die befragten Angehörigen waren der Meinung, dass die hausärztliche Versorgung sich mehr hätte um die Symptomkontrolle bemühen können. Die Versorgung der Symptome im Akutspital wurde hingegen als gut empfunden. Diese Besonderheiten im Vergleich zur Mehrheitsbevölkerung werden von den Autorinnen und Autoren auf drei mögliche Gründe zurückgeführt, die ihrer Meinung nach noch genauer untersucht werden müssten: erstens auf kulturelle Variationen in der Symptombeschreibung und –interpretation, zweitens auf Unterbehandlung der Symptome, und drittens auf den Sterbeort, denn andere Studien hätten gezeigt, dass das Sterben zu Hause von den Angehörigen als belastender und verängstigender erlebt werde als das Sterben im Spital oder im Hospiz (Koffman et al. 2003: 15).

Coupland et al. 2011 stellen fest, dass sich deutliche Unterschiede bezüglich Sterbeorte von Krebspatienten (Spital, Hospiz, Zuhause) zeigen, wenn man die selbst deklarierte Zugehörigkeit zu einer ethnischen Gruppe berücksichtigt. Alle in die Studie eingeschlossenen Kategorien ethnischer Minderheiten (Asian, Black African, Black Caribbean, Chinese) wiesen eine signifikant höhere Wahrscheinlichkeit als die Weissen aus, im Spital zu sterben. Ob dies auf Präferenzen zurückzuführen ist oder vielmehr mit Zugangsbarrieren zu spezialisierten Versorgungsangeboten zu tun hat, bleibt jedoch unklar. Dazu, so die Autorinnen und Autoren, wäre weiterführende, qualitative Forschung notwendig.

In einer weiteren Studie (Koffman et al. 2008) stehen individuelle Bedeutungszuweisungen von Krebspatientinnen und -patienten im Hinblick auf Schmerzen im Zentrum, die von den AutorInnen mittels qualitativer Interviews erhoben und zwei Gruppen (‚Black Caribbean‘ und ‚White‘) vergleichend ausgewertet werden. Dabei haben die AutorInnen herausgearbeitet, dass beide ethnischen Gruppen Schmerz als ‚Herausforderung‘ und als ‚Feind‘ erleben, dass aber die Gruppe der ‚Black Caribbean‘ deutlich stärker auch religiös inspirierte Erklärungen für Schmerz äussert, namentlich Schmerz als ‚Glaubensprüfung‘ und als ‚Bestrafung‘ für unangemessenes Verhalten. Aus diesen Unterschieden bei der subjektiven Beschreibung des Sinns von Schmerzen schliessen die AutorInnen, dass ‚Kultur‘ einen gewissen Einfluss auf das Empfinden von Schmerzen und insbesondere das Ausdrücken derselben habe. Darüber hinaus plädieren die AutorInnen dafür, dass die Beurteilung von Schmerzen im klinischen Kontext unbedingt auch narrative Bedeutungszuschreibungen der Betroffenen mit einbeziehen solle, um adäquates Symptommanagement leisten zu können.

Eine weitere Studie (Worth et al. 2009) untersucht ausführlich Vulnerabilitäten und Zugangsschranken bei Sikhs und Muslimen aus Südasien in Schottland. Mittels Interviews mit Patientinnen, Patienten und Familienangehörigen bezüglich deren Erfahrungen mit ‚life limiting illness‘ und der Nutzung von entsprechenden Angeboten sowie der Befragung von ‚key health professionals‘ soll geklärt werden, ob es allfällige Zugangsschranken für diese Bevölkerungsgruppe gibt und wie diese behoben werden könnten. Zugangsschranken wurden ausgemacht im Hinblick auf Kosten für die Nutzung von Angeboten, auf Diskriminierungserfahrungen institutioneller und persönlicher Art; eingeschränkter Sensibilisierung und fehlendem Wissen bezüglich der Rolle von Hospizen; Schwierigkeiten des Spre-

chens über den Tod. Besonders vulnerabel sind Patientinnen und Patienten, die kürzlich migriert sind; die wenig Sprachkenntnisse in der Mehrheitsprache haben; die keine Familienangehörigen oder Interessenvertretung haben; die an sog. ‚non-malignant‘ Krankheiten (d.h. nicht an Krebskrankheiten) sterben. Zudem wird von den Autorinnen und Autoren herausgehoben, dass zwar nur zwei der in die Studie eingeschlossenen 25 Patientinnen und Patienten in einem Hospiz starben, dass die Erfahrungen mit dem Sterben im Hospiz und die als ausserordentlich empfundene Bereitschaft des Personals, auf besondere Wünsche und Bedürfnisse einzugehen, als besonders positiv erlebt wurden (ebd.: 3). Spezifische Zugangsbarrieren liessen sich insbesondere in Bezug auf Kommunikations- und Offenlegungspraktiken innerhalb der Familien feststellen, die zu Spannungen mit den Professionellen führten, welche sich in der Regel einer Philosophie der Offenheit verpflichtet fühlen. Selbst im Hospiz-Setting wurde von Seiten der Angehörigen der Wunsch nach dem Zurückhalten von Informationen gegenüber den Betroffenen geäussert (ebd.: 5). Einzelne PatientInnen fanden es zudem inakzeptabel, Pflege von Angehörigen anderer ‚ethnischer Gruppen‘ anzunehmen, aus Privatheits-Gefühlen wie auch aufgrund von Vorbehalten bezüglich Hygiene- und Verhaltensstandards (ebd.: 6). Als weitere Zugangsbarrieren wurden Erfahrungen mit Vorurteilen und Diskriminierungen im Gesundheitswesen genannt, sowie die fehlenden Sprachkompetenzen in Englisch. Auch auf Seiten der Professionellen wurden Zugangsbarrieren geäussert, z.B. bezüglich Gefühlen von Unverständnis und Verhaltensunsicherheit. Beispielsweise wurde darauf hingewiesen, dass es irritiere, wenn die Familie alles in der Pflege übernehmen wolle, und nicht klar kommuniziert werde, welche Elemente an der professionellen Pflege nicht akzeptiert werden (ebd.: 6f). Institutionelle Diskriminierungen umfassten z.B. die Inflexibilität oder Unfähigkeit der Angebote, mit grundlegenden Bedürfnissen wie Übersetzungen, religiösen Essensvorschriften und Hygienepraktiken umgehen zu können (ebd.: 7). Die Autorinnen und Autoren kommen zum Schluss, dass trotz Zugangsschranken auch gelungene Beispiele einer guten Versorgung mit Palliative Care erhoben werden konnten. Zentral, so eine der Schlussfolgerungen der Studie, ist für eine gute Versorgung von Angehörigen der untersuchten Gruppe ein individualisiertes Vorgehen von Seiten der Angebote (ebd.: 9). Die Verweise auf häufig auftretende Unsicherheiten beim an sich gut sensibilisierten Personal in den Angeboten spricht zudem dafür, dass Möglichkeiten für die Professionellen geschaffen werden, sich unmittelbar Unterstützung und Beratung holen zu können, wenn solche Unsicherheiten entstehen. Die Studie hat insgesamt aber nicht nur besondere Vulnerabilitäten und Bedürfnisse festgestellt, sondern insbesondere auch sehr viele Gemeinsamkeiten zwischen der untersuchten Gruppe und der Mehrheitsbevölkerung (Worth et al. 2009: 3). Andere Studien hätten zudem gezeigt, dass gleichberechtigter Zugang zu Palliative Care nicht nur für Migrierte hergestellt werden muss, sondern dass auch andere Gruppen erschwerten Zugang haben; dies gilt insbesondere für Patientinnen und Patienten mit ‚non-malignant illness‘, für sozioökonomisch Benachteiligte und für ältere Menschen (ebd.: 9). Deshalb kommen die Autorinnen und Autoren zum Schluss, dass Vulnerabilität das zentrale Kriterium ist, welches angegangen werden muss, um gleichberechtigten Zugang für alle zu ermöglichen. Eine systematische Identifizierung von ‚multiple risk factors‘ könne dazu hilfreich sein. Hinweise aus dieser Studie ergeben sich bezüglich folgender Faktoren: soziale Benachteiligung, ungenügende Sprachkenntnisse, andere Krankheiten als Krebs, Multimorbidität, fehlende soziale

Netzwerke (Familie, ‚community‘), ‚neue‘ MigrantInnen, unsicherer Aufenthaltsstatus (ebd.: 10).

Auch Gunaratnam (2008) argumentiert mit dem Vulnerabilitätsbegriff, wendet ihn aber auf die Professionellen und deren Verunsicherungserfahrungen im Umgang mit ‚minority ethnic‘-Patientinnen und -Patienten an. Im Fokus stehen hier insbesondere die Langzeitpflege im Alter und die Palliative Care in diesem Kontext. Ihr Artikel zielt auf eine Kritik am Konzept der ‚cultural knowledge‘ als vermeintlich einfacher Lösung für die Kontrolle dieser Unsicherheitserfahrungen in der Pflege am Lebensende ab. Gleichzeitig kritisiert Gunaratnam die in Grossbritannien gebräuchliche Terminologie der ‚minority ethnic‘, welche sowohl eine defizitbetonende wie eine essentialisierende Komponente beinhalte. Mittels Fokusgruppengesprächen mit Pflegenden hat die Autorin exploriert, wie diese über die Pflege von ‚ethnic minority‘-Patientinnen und -Patienten am Lebensende reden. Die Ergebnisse illustrieren eindrücklich, wie abstrakt das Konzept des ‚kulturellen Wissens‘ ist und wie unzuverlässig es sich erweist, wenn Pflegende in der Praxis mit hochindividualisierten Lebenswelten und hochdiversifizierten Erfahrungen von Ethnizität, Kultur und Glaube konfrontiert sind (Gunaratnam 2008: 31; für eine Kritik am Instrument von kulturspezifischen Informationsmaterialien siehe auch Gunaratnam 1997). Die Autorin verweist u.a. auch darauf, dass die Subversion von Idealen und Routinen in der Pflege (z.B. das Ideal der ‚holistischen Pflege‘), hervorgerufen durch das, was als ‚kulturelle Differenz‘ wahrgenommen wird, zu Frustrationen und Ressentiments bei den Professionellen führen kann (ebd.: 32). Beispielsweise stellt die Verweigerung von Pflegehandlungen durch die Betroffenen und/oder ihre Angehörigen, ohne eine für die Professionellen nachvollziehbare Begründung, hohe Anforderungen an diese. Pflegende erleben in solchen Momenten die ‚Antithese von professioneller Kompetenz‘, nämlich die Vulnerabilität des Nicht-Wissens, was man tun oder sagen soll (ebd.: 34). Und davor schützt weder das Verfügen über ‚kulturelles Wissen‘ noch die Zugehörigkeit zur selben ethnisch definierten Gruppe (ebd.). Wichtig ist der Autorin zu zeigen, dass ‚cultural knowledge‘ zwar bedeutsam für die Palliative Care ist, gegenwärtig aber sehr stark propagiert werde und damit Gefahr laufe, einer gewissen Unachtsamkeit gegenüber personalisierter Pflege Vorschub zu leisten (ebd.).

Die Frage der besonderen spirituellen Bedürfnisse von BME-Gruppen wird von Selman et al. (2010) aufgegriffen und fokussiert dabei insbesondere auf Migrantinnen und Migranten aus Sub-Sahara-Afrika.

Ein Artikel, der sich mit der Frage des Zugangs für Angehörige von BME-Gruppen zur Gesundheitsversorgung allgemein in Grossbritannien befasst (Szczepura 2005), beschreibt zwei Typen von Faktoren, welche den Zugang einschränken. Die einen sind sogenannten ‚intrinsische‘ oder persönliche Faktoren, welche u.a. auch gruppenspezifische Bedürfnisse wie Gesundheitsvorstellungen und –verhaltensweisen, kulturspezifische Repräsentationsformen von Krankheiten und Symptomen, religiöse Aspekte, Geschlechterspezifisches sowie familiäre Dynamiken beinhalten. Zu dieser Gruppe von zugangerschwerenden Faktoren zählen aber auch Sprachkenntnisse und (fehlende) Literalität, sowie Unkenntnis resp. zurückhaltender Gebrauch des Systems (Szczepura 2005: 144). Eine zweite Gruppe von Faktoren beschreibt der Autor (ebd.) als ‚extrinsische‘ oder organisationsbezogene Faktoren wie z.B. gruppenspezifischer Bedarf an Angeboten (aufgrund der

Seltenheit bestimmter Krankheiten in bestimmten Gruppen z.B.), die geographische Lage von Angeboten und die Bewegungsmuster bestimmter Gruppen, die (fehlende) Ausbildung des Personals (welche z.B. im Zusammenhang mit dem Phänomen des ‚institutionellen Rassismus‘ steht), die (fehlende) Diversität innerhalb des Personals, (fehlende) administrative Diversitätskompetenz (z.B. in Bezug auf Namenssysteme) und die Geübtheit im Umgang mit Übersetzenden.

Die Suche nach Begründungen für die geringere Inanspruchnahme von Angeboten durch ‚minority ethnic groups‘ wird in einem Artikel von Randhawa und Owens (2004: 20) auf der Basis einer Literaturrecherche wie folgt zusammengefasst: Aufgrund der Geschichte der Palliative Care in Grossbritannien wird diese als nur für weisse Mittelklasse-Angehörige gedachtes Angebot wahrgenommen; die Hausärztinnen und -ärzte überweisen weniger häufig Angehörige von Minderheiten; es fehlt an adäquater Information bezüglich der Angebote; schlechte Kommunikation aufgrund von ungenügenden Übersetzungsangeboten; Angebote berücksichtigen u.U. Ernährungsgewohnheiten nicht genügend; die Angebote sind sich der spirituellen Bedürfnisse von Minderheiten nicht immer bewusst; sozio-ökonomische Faktoren können Problematiken verstärken; es fehlt an Monitoring-Möglichkeiten, um die Nutzung von Angeboten durch ‚minority ethnic groups‘ beurteilen zu können; Organisationspolicies greifen Aspekte wie Diskriminierung oft nicht auf.

Der Aspekt der angemessenen Kommunikation zwischen Professionellen und Angehörigen von ethnischen und religiösen Minderheiten im Gesundheitssystem wird von Sheikh et al. (2008) sehr praxisnah und im Hinblick auf die Führung von medizinischen Praxen aufgegriffen. Die Evidenzlage dazu, wie adäquate Kommunikation erreicht werden kann, ist laut den Autoren sehr bescheiden und basiert vor allem auf Expertenmeinungen aus der Praxis (ebd.: 51). Vielversprechend sind, um die geringere Nutzung von Angeboten des Gesundheitswesens durch ethnische und religiöse Minderheiten zu verbessern, innovative Vorgehensweisen wie z.B. die Vernetzung mit lokalen ‚communities‘. Ebenfalls hervorgehoben wird die Schaffung einer ‚welcoming atmosphere‘ in den Angeboten (z.B. in der Praxis) durch kleine Gesten (sprachlich angepasste Informationsmaterialien und Zeitschriften, Bezugnahme auf religiöse Feste mittels Raumdekoration etc.), oder die Ausbildung der Mitarbeitenden. Bezüglich Kommunikation wird auf die Wichtigkeit des Stellens von offenen Fragen und das reflektierte Arbeiten mit Übersetzenden (vorzugsweise professionellen) hingewiesen. Zu achten ist auch auf die Möglichkeit, dass die Literalität des Gegenübers eingeschränkt sein könnte; entsprechend aufbereitetes Informationsmaterial steht gemäss den Autoren bereits zur Verfügung und kann bei Bedarf beigezogen werden (z.B. Videos). Hilfreich ist es auch, soziale Normen zu verstehen und zu respektieren, z.B. bezüglich Geschlecht, oder bezüglich Begrüssungs- und Kommunikationsgewohnheiten. Grundsätzlich, so die Autoren, lohne sich die Entwicklung von Sensitivität für Minderheitenangehörige, denn davon profitieren die Anbieter auch im Hinblick auf eine verbesserte Dienstleistung für alle anderen Patientinnen und Patienten (Sheikh et al. 2008: 53).

Die bestehende Wissensgrundlage, so der weiter vorne bereits erwähnte Review von Evans et al. (2011: 2), habe zu verschiedenen Policy-Initiativen geführt, welche z.T. auch auf die Wichtigkeit eines sensitiven Umgangs mit ‚kulturellen und

religiösen Unterschieden', die Notwendigkeit von ‚culturally sensitive‘ Pflege und entsprechender Ausbildung der Fachpersonen in ‚cultural competency‘ hinweisen würden (eine Zusammenstellung der im Jahr 2011 bestehenden Praxisempfehlungen für Grossbritannien findet sich in Evans et al. 2011 auf Seite 8, Tabelle 4). Diese Themen würden bisher jedoch noch zu wenig von der nationalen Strategie (End of Life Care Strategy des Departments of Health²⁵) mit einbezogen, schlussfolgern Evans et al. (2011). Es brauche, aufgrund der Komplexität der Faktoren, die zu tiefer Nutzung und ungenügender Versorgung bei der BME-Bevölkerung Grossbritanniens führen, einen systematischen, organisationsbezogenen Zugang, um diese Faktoren anzugehen (ebd.: 7).

Folgende Organisationen engagieren sich stark im Bereich des gleichberechtigten Zugangs von Minderheiten zum Gesundheitswesen: Better Health²⁶, eine Initiative der Race Equality Foundation²⁷, einer NGO, die sich vor allem um die Förderung einer ‚Better Practice‘ in den unterschiedlichsten Feldern formeller und informeller sozialer Unterstützung bemüht. Der gleichberechtigte Zugang zum Gesundheitswesen scheint gegenwärtig einer der Schwerpunkte dieser Organisation zu sein. In regelmässigen Abständen publiziert sie Briefings, verfasst von ExpertInnen auf einem bestimmten Gebiet. Das erste dieser Briefings aus dem Jahr 2007 befasste sich mit Palliative Care und wurde von Yasmin Gunaratnam verfasst (Gunaratnam 2007). Das Papier richtet sich in erster Linie an Anbieter und Verantwortliche für die Versorgung; es fasst in knapper Form die wichtigsten Punkte zusammen und enthält eine Vielzahl von Hinweisen auf bestehende Materialien (v.a. Videomaterialien für Betroffene) und Organisationen, die Unterstützung bieten können. Die ‚key messages‘ umfassen 1) den Hinweis auf die geringeren Krebsraten bei ‚minority ethnic groups‘ als ein Grund für deren Unterversorgung, 2) dass Zugangsbarrieren auch in der Zuweisungspraxis der Professionellen begründet sind, 3) dass Palliative Care aufgrund von Ängsten oder Missverständnissen bezüglich Sterben und Tod nicht genutzt wird, 4) dass Kommunikationsprobleme aufgrund fehlender Kenntnisse der dominanten Sprache sehr relevant werden, 5) dass der Fokus auf individuelle Autonomie bei der Entscheidungsfindung problematisch sein kann für bestimmte Gruppen und 6) dass zwar Konsens bestehe bezüglich der Wichtigkeit von Weiterbildungen für Professionelle in ‚cultural competency‘ und ‚transcultural care‘, dass aber verbindliche nationale Standards für solche Weiterbildungen fehlen würden. Eine weitere Organisation, die sich im Bereich Palliative Care engagiert, ist PRIAE (Policy Research Institute on Ageing and Ethnicity)²⁸, eine NGO, die sich vor allem als Interessenvertretung der älteren Bevölkerung Grossbritanniens aus BME-Gruppen versteht, die sich aber auch stark in der Formulierung von Good Practices engagiert. PRIAE hat eine Broschüre²⁹ für Betroffene produziert, welche über Palliative Care informiert und Kontaktadressen vermittelt. Zudem führt die Organisation gegenwärtig das Projekt PALCOPE durch, welches Sensibilisierungsarbeit im Hinblick auf Palliative

²⁵ <https://www.gov.uk/government/publications/end-of-life-care-strategy-promoting-high-quality-care-for-adults-at-the-end-of-their-life>

²⁶ Siehe <http://www.better-health.org.uk/briefings>

²⁷ Siehe <http://www.raceequalityfoundation.org.uk>

²⁸ <http://www.priae.org/>

²⁹ <http://www.priae.org/docs/PRIAE%20Palliative%20CARE%20leaflet%20for%20BME%20elders%20and%20families.pdf>

Care sowohl bei den BME-Gruppen wie auch bei den Professionellen beabsichtigt³⁰.

Als Beispiele für verschiedene Praxisprojekte, mit denen der Zugang zu Palliative Care Angeboten für BME-Gruppen verbessert werden soll, wird hier auf das evaluierte Sue Ryder Hospice Apprenticeship Project³¹ in Yorkshire und ein Projekt zur Verbesserung des Zugangs zur Palliative Care für BME-Gruppen in Leeds³² verwiesen.

Besonders gefördert wurde in Grossbritannien offenbar die Produktion von formal angepassten Informationsmedien, insbesondere Videomaterial, z.B. vom Britischen Department of Health (Bahl 1996). Eine Übersicht über bestehende Materialien, Sprachen und Bezugsquellen findet sich in Gunaratnam 2007³³.

4.2. Niederlande

Gemäss dem europäischen Vergleich von Gysels et al. (2012b: 4f) hat die Niederlande eine gut ausgebaute ambulante Palliative-Care-Versorgung, in welcher die Hausärztinnen und Hausärzte eine wichtige Rolle spielen. Die publizierte Forschung befasst sich mit verschiedenen Themen und Settings, schwergewichtig jedoch mit ‚medical end of life decisions‘; dieses Thema hat in den Niederlanden vor allem eine hohe Bedeutung wegen der seit 2002 legalen und in der Gesellschaft breit tolerierten Euthanasie, befasst sich aber auch mit Fragen rund um Behandlungsabbruch und palliative Sedierung. Auch Themen wie Selbststeuerung (self governance), Patientenverfügung (advanced directives) und Informationsvermittlung sind in der Literatur gut bearbeitet. Angesichts der oft herausgestrichenen Bedeutung von häuslicher Pflege in den Niederlanden fiel den Reviewern auf, dass zwar Forschung zu professionellen ambulanten Angeboten vorhanden ist, aber wenig Forschung zur informellen palliativen Pflege durch Angehörige zu bestehen scheint. Der Fokus auf die Migrationsbevölkerung scheint hier eine Forschungslücke anzugehen.

Der Umgang mit der Migrationsbevölkerung in den Niederlanden basiert auf dem Prinzip des Multikulturalismus, d. h. respektiert die kulturellen Eigenheiten verschiedener Gruppen und fokussiert auf Werte wie Toleranz, Partizipation und Antidiskriminierung. Davon ausgehend ist, analog zu Grossbritannien, das Konzept der ‚ethnic minority groups‘ relevant, welches auch hier sowohl koloniale Herkunftsgruppen (z.B. aus Surinam, Antillen) wie auch Arbeitsmigrantinnen und -migranten (mehrheitlich aus Marokko und der Türkei) und Flüchtlinge mit einschliesst. In der Forschung zu Migrierten in der Palliative Care wurden insbesondere Gruppen aus der Türkei und Marokko berücksichtigt, und die in den Studien verwendete Definition (mindestens ein Elternteil im Herkunftsland geboren, siehe z.B. de Graaff et al. 2010: 2) ist vergleichbar mit der in der Schweiz gebräuchlichen Definition. Die Niederlande standen lange im Ruf, einen besonders liberalen Umgang mit ihrer Migrationsbevölkerung zu pflegen; diese tolerante Haltung ist

³⁰ <http://www.priae.org/projects/palcope.htm>

³¹ Siehe <http://primaryhealthcare.rcnpublishing.co.uk/archive/article-addressing-the-palliative-care-needs-of-minority-groups> und http://www.lbforum.org.uk/_files/finalsummaryreportaugust20121.pdf

³² <http://www.endoflifecare.nhs.uk/search-resources/resources-search/case-studies/imported-case-studies/improving-palliative-care-access-for-bme-communities.aspx>

³³ Siehe <http://www.better-health.org.uk/sites/default/files/briefings/downloads/health-brief1.pdf>.

im Laufe der letzten Dekade unter Druck geraten. Debatten um religiöse Zugehörigkeiten, insbesondere zum Islam, und Forderungen nach Anpassung an die Werte und Normen der Mehrheitsgesellschaft dominieren die Diskurse zunehmend³⁴.

Bezüglich ‚ethnic minority groups‘ in der Palliative Care wurden drei Studien in den Review von Gysels et al. (2012b) eingeschlossen: Buiting et al. (2008) fanden in einer quantitativen Befragung von Ärztinnen und Ärzten zu Todesfällen heraus, dass Migrierte etwa gleich häufig wie die Mehrheitsbevölkerung von Euthanasie Gebrauch machten, dass aber die Symptomkontrolle bei Migrierten schlechter war. Zwei Studien (de Graaf et al. 2003 und 2010) befassen sich mit Zugangsbarrieren von Migrierten aus der Türkei und aus Marokko zur ambulanten Palliative Care und konnten aufzeigen, dass Patientinnen und Patienten mit türkischem oder marokkanischem Migrationshintergrund und deren Familien konfliktreiche Vorstellungen von guter Pflege und Versorgung im Vergleich zu den Professionellen haben, und dass sie ‚Palliative Care‘ als widersprüchlichen Begriff betrachten würden, da ihr Fokus auf ‚cure‘ liege (Gysels et al. 2012b: 5).

Die wissenschaftliche Literatur zu Palliative Care und Migration fokussiert in den Niederlanden auf die beiden Herkunftsgruppen aus der Türkei und aus Marokko. Zu diesen Gruppen gibt es mehrere Publikationen von einem Forschungsteam um die Autorinnen de Graaff und Francke (de Graaff et al. 2003, 2009, 2010, 2012). Alle vier Studien beschreiben die beiden untersuchten Gruppen als zwar unterschiedlich bezüglich Sprache und kulturellem Hintergrund, aber vergleichbar in Bezug auf ihre Position in der niederländischen Gesellschaft. Beide Gruppen migrierten mehrheitlich als Arbeitsmigrantinnen und -migranten in den 1960er und 1970er Jahren und erreichen gegenwärtig ein höheres Alter, in welchem die Wahrscheinlichkeit für unheilbare Erkrankungen deutlich ansteigt; aus diesem Grund sind die beiden Gruppen vermehrt auch als potenzielle Nutzerinnen und Nutzer der bestehenden Angebote der Palliative Care zu betrachten (siehe z.B. de Graaff 2003: 798).

De Graaff (2003) befasst sich mit den Erfahrungen von pflegenden Angehörigen terminal erkrankter Migrierter aus der Türkei und Marokko mit professionellen Angeboten für die Pflege zu Hause (ambulante Pflege- und Betreuungsleistungen, die grösstenteils vom Staat finanziert und von den Nutzenden durch einen kleinen Beitrag pro Stunde bezahlt werden). Von Interesse war zudem die Identifikation potenzieller Barrieren für deren Nutzung. Neun Familienangehörige wurden retrospektiv interviewt, die Analyse der Interviews erfolgte mittels Grounded Theory. Generell liess sich in der Untersuchung eine Präferenz für die Pflege in der Familie zu Hause ausmachen. Die Studie zeigte keine klaren Muster der Nutzung von professioneller Pflege zu Hause auf, verwies aber auf eine hohe Zufriedenheit bei denjenigen Familien, welche solche Angebote nutzten. Geschätzt wurde insbesondere die persönliche Beziehung zu den professionellen Pflegenden und deren Unterstützung in der Ausführung einer angemessenen Pflege zu Hause. Verständigungsprobleme bestanden, wurden aber als weniger gravierend erlebt als in der Kommunikation mit Ärztinnen und Ärzten. Dort kam es in mehreren Fällen zu Konfliktsituationen für Angehörige, welche gebeten wurden, Informationen an die Betroffenen zu übersetzen, dies aber entweder als zu schwierig oder ihren sozia-

³⁴ Quelle: <http://www.migrationinformation.org/Profiles/display.cfm?ID=341>

len Rollen in der Familie als nicht angemessen erlebten. Gleichzeitig schien es, als würden Nicht-Nutzerinnen und Nicht-Nutzer von ambulanten Entlastungsangeboten bewusst auf Unterstützung von aussen verzichten, weil sie die Pflege am Lebensende als Aufgabe der Familie betrachten. Nicht selten jedoch wurde es in diesen Familien notwendig, die Betroffenen in den letzten Tagen im Krankenhaus pflegen zu lassen, weil die Angehörigen nicht mehr in der Lage waren, angemessen zu pflegen (de Graaff et al. 2003: 800)³⁵. Die Zuweisung zu den ambulanten Angeboten erfolgte über die HausärztInnen oder Spitäler. Nicht alle Professionellen informierten jedoch die Betroffenen und ihre Angehörigen über diese Unterstützungsmöglichkeiten bei der Pflege zu Hause. Ob die Angebote genutzt wurden oder nicht, hing von mehreren Faktoren ab. Als besonders bedeutsam erwiesen sich a) das fehlende Verständnis für die Krankheit und die Todesursache, b) die Familienstruktur (Entscheidungsmuster, Werte und Normen bezüglich Pflege), c) das soziale Umfeld (Lebensbedingungen und soziale Netzwerke) und d) formale Informationen (Zuweisung, vorhandene Angebote) (de Graaff et al. 2003: 801).

Zu a): Mehrere Familienangehörige hatten die Diagnose und Prognose des Arztes nicht richtig verstanden, fühlten sich nicht vorbereitet und hatten nicht genug Wissen, um die Pflege adäquat zu organisieren. Deshalb wurden auch Spitaleinweisungen relativ oft notwendig (sieben von neunzehn Betroffenen starben im Spital). Etwa die Hälfte der Angehörigen wusste nicht, dass es unterstützende professionelle Angebote gibt, um das Sterben zu Hause zu ermöglichen. Aufgrund der manchmal unklaren Situation konnte der Wunsch einiger Betroffener, in der Türkei oder in Marokko zu sterben, nicht mehr berücksichtigt werden. Faktoren für die Erfüllung des Wunsches nach Rückkehr vor dem Tod waren die Transportierfähigkeit, aber auch die vorhanden sozialen Beziehungen am Herkunftsort und deren Tragfähigkeit für die Pflege und Versorgung, sowie die dort vorhandene Gesundheitsversorgung (de Graaff et al. 2003: 801). Zu b): Die klare Präferenz für die Pflege in der Familie konnte sich, so hat die Befragung der Angehörigen gezeigt, nur bedingt auf die erweiterte Familie verlassen. Über die Anteilnahme in Form von Besuchen und gemeinsamem Essen hinaus fühlten sich die pflegenden Angehörigen in Bezug auf die tägliche körperliche Pflege oft allein gelassen. In der Regel wurde diese Pflege von einer einzigen weiblichen Familienangehörigen übernommen, meist von einer Tochter oder Schwiegertochter. Als Begründung wurde oft auf kulturspezifische Schamgefühle verwiesen, die es notwendig machen würden, dass eine nahe stehende Person diese intimen Pflegeleistungen übernehmen müsse. Marokkanische Familien schienen in der Studie stärker selbstversorgend zu sein, während türkische Familien häufiger auf professionelle Hilfe zurückgriffen. Die Autorinnen vermuten, dass türkische Frauen öfter einer Erwerbstätigkeit nachgehen als marokkanische Frauen (de Graaff et al. 2003: 802). Die Entscheidung darüber, Unterstützung von aussen zu holen, wurde vor allem dadurch beeinflusst, ob die Familie in der Lage war, informelle Pflege zu organisieren oder nicht. Demnach waren es meistens nicht die Patientinnen und Patienten, welche darüber entschieden, sondern entweder das männliche Familienoberhaupt oder die (in der Regel weibliche) Hauptpflegende. Frauen waren öfter bereit, professionelle Unterstützung anzunehmen, als Männer; in einigen Fällen führte dies auch zu familiären Konflikten. Entscheidungsfindung wurde gemäss den Interviews nicht als individuelle, sondern als familiäre Angelegenheit

³⁵ Vgl. dazu auch Spruyt 1999 und Koffman et al. 2003, beschrieben im Abschnitt zu Grossbritannien.

betrachtet. Darüber hinaus wurden Entscheidungen auch stark vom sozialen Umfeld und dessen Kontrolle über Normvorstellungen beeinflusst: Das Argument, dass nicht (genügend) wahrgenommene Pflegeverpflichtungen der Familie von den ‚communities‘ bemerkt und geahndet würden, wurde mehrfach genannt. Diese Form sozialer Kontrolle scheint in lokal konzentrierten Nachbarschaften stärker zu spielen (de Graaff et al. 2003: 802). Zu c): Relevant für die Entscheidung war auch, wie viel Informationen die betroffenen Familien über unterstützende Angebote hatten. Diese Informationen kamen von den Hausärztinnen und Hausärzten oder von türkischen oder marokkanischen ‚health educators‘. Die wichtigste Informationsquelle waren jedoch informelle Vermittlerinnen und Vermittler, meist Verwandte oder persönliche Bekannte, die im Gesundheitswesen tätig sind. Diese wurden zu Rate gezogen, weil man ihnen und ihren Einschätzungen besonders vertraute (de Graaff et al. 2003: 803). Zu d): Der Hausarzt resp. die Hausärztin verweist in der Regel Patientinnen und Patienten an die professionellen ambulanten Pflegeangebote, welche die Versorgung zu Hause übernehmen. Die befragten Angehörigen gaben jedoch oft an, dass dies nicht so war, und sie vermuten, dass der behandelnde Arzt resp. die Ärztin davon ausging, dass die Familie die Pflege ihrer sterbenden Angehörigen übernehmen könne. Die befragten Angehörigen vermuten weiter, dass einerseits die starke Präsenz von Angehörigen bei Konsultationen und Hausbesuchen den Eindruck erweckt, es sei ein tragfähiges familiäres Netz vorhanden, andererseits aber auch, dass familiäre Rollenverteilungen dazu führen können, dass der Arzt resp. die Ärztin bei Hausbesuchen die (weiblichen) Hauptpflegenden nicht unbedingt antraf (de Graaff et al. 2003: 803). Generell, so schliessen die Autorinnen, scheint die Kommunikation mit den professionellen Pflegenden besser zu klappen als mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten. Diese scheinen entweder ein besseres Sensorium für ‚unwritten codes‘ zu haben, oder sie sind durch ihre regelmässige Präsenz in Alltagssituationen besser in der Lage, das Wesentliche zu verstehen und mitzuteilen (ebd.). Ein besseres Bewusstsein über die Situation und deren Entwicklung würden dazu beitragen, so die Autorinnen, die häusliche Pflege besser zu organisieren. Allerdings, so de Graaff et al. (ebd.), haben auch Studien mit holländischen Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen ergeben, dass diese sich z. B. nicht bewusst waren, dass der Patient oder die Patientin bald sterben könnte. Migrationsspezifisch ist jedoch, dass der Wunsch, im Herkunftsland zu sterben, von der Organisation professioneller Pflege zu Hause abhält. Auch die relativ stark thematisierte normative Erwartungshaltung, dass die Familie (und insbesondere die Frauen) zuständig sei für die Pflege, die gegen eine professionelle Hilfe sprechenden Gefühle von Ehre und Scham wie auch die Angst vor sozialer Kontrolle scheinen migrationsspezifisch zu sein (ebd.: 804). Dennoch obliegt die konkrete Pflege, auch in extensiven Familien mit starkem Familienzusammenhalt, in der Regel einer einzigen Person und stellt hohe Anforderungen an diese.

In einer Folgestudie (de Graaff et al. 2009) wurden auch die HausärztInnen und ambulanten Pflegefachkräfte (‚home care nurses‘) befragt, wie sie die Pflege von terminal erkrankten Migrierten aus der Türkei und Marokko in deren Zuhause wahrnehmen. Es wurde eine quantitative Untersuchung mittels Fragebogen bei 93 Pflegenden und 78 Ärztinnen und Ärzten durchgeführt. Die Hauptergebnisse verwiesen darauf, dass auch die Ärztinnen und Ärzte den Eindruck haben, dass sie Migrierte relativ selten an ambulante Pflegeangebote überweisen. Ärztinnen und

Ärzte äussern vor allem Schwierigkeiten, die Bedürfnisse dieser PatientInnen und ihrer Angehörigen zu erfassen, und sie bereuen es, wenn die Betroffenen nicht genügend Pflege erhalten und pflegende Angehörige mit der Situation überfordert waren. Die professionellen Pflegenden äussern sich oft unzufrieden mit der Kommunikationssituation, mit dem fehlenden Wissen bei Patientinnen und Patienten über ihren Gesundheitszustand und mit Schwierigkeiten in der Vereinbarung von Terminen für Hausbesuche. Auch die Professionellen machen gewisse Zugangsschranken für Migrantinnen und Migranten zu professioneller palliativer Versorgung zu Hause aus, führen diese aber in erster Linie auf Kommunikationsprobleme zurück. Die Angehörigen gaben als Haupt-Zugangsbarriere die starke (auch von Professionellen und dem sozialen Umfeld zugeschriebene) Präferenz für informelle, familiäre Pflege an (de Graaff et al. 2009: 1, 5). Die von den ÄrztInnen und Pflegenden wahrgenommenen Kommunikationsprobleme beziehen sich auf das adäquate Verstehen von Bedürfnissen auf Seiten der Professionellen, insbesondere aber auch auf das Verstehen von Diagnose und Prognose und das Verstehen des Angebotes. Zudem wird auf Kommunikationstabus innerhalb der Familien verwiesen, welche die Arbeit der Professionellen erschweren würden (ebd.: 6). Die erschwerte Kommunikation wird deshalb als Hauptfaktor in der Behinderung des Zugangs zum Angebot empfunden. Fast alle Professionellen machen zudem Verbesserungsvorschläge: mehr professionelle Übersetzende beizuziehen, mehr zu lernen über verschiedene Vorstellungen von Krankheit und Tod, mehr mit ‚health educators‘ als Informationsvermittelnden zu arbeiten, sowie die stark formalisierten Prozesse der Bedürfniserhebung sensibler zu gestalten, um migrationspezifische Bedürfnisse besser fassen zu können (de Graaff et al. 2009: 7).

Eine dritte Studie von de Graaff et al. (2010) befasste sich mit der Frage, ob die Fokuslegung der Palliative Care auf Lebens- und Sterbequalität anstatt auf Lebensverlängerung auch von Migrationsfamilien aus der Türkei und Marokko geteilt werden. Dazu wurden mittels qualitativer Interviews die persönlichen Sichtweisen auf ‚gute‘ palliative Pflege von Betroffenen mit türkischem oder marokkanischem Migrationshintergrund, von deren Angehörigen sowie von deren professionellen Versorgenden erhoben. 83 Personen wurden zu insgesamt 33 Fällen interviewt. Die Studie hat ergeben, dass die wichtigsten Elemente einer ‚guten‘ palliativen Pflege aus der Sicht der türkischen und marokkanischen Familien die folgenden sind: eine maximale Behandlung bis zum Lebensende, die Hoffnung nie zu zerstören (weil Hoffnung Kraft gibt; aus religiösen Gründen, d.h. weil es in Gottes/Allahs Hand liegt zu entscheiden), eine hingebungsvolle Pflege durch die Familie (und Vorbehalte, ob Migrierte in professionellen Angeboten dieselbe Zuwendung erhalten wie Angehörige der Mehrheit), das Verhindern beschämender Situationen (sozialer Druck durch die ‚communities‘, Furcht vor dem Eindringen von Fremden, vor allem des anderen Geschlechts, in intime Bereiche), mit einem klaren Kopf zu sterben (d.h. nicht sediert, um bewusst von den Angehörigen Abschied nehmen zu können, oder auch um bei klarem Verstand vor Allah zu treten), im Herkunftsland gepflegt (v.a. bei Migrierten aus der Türkei) und begraben zu werden (sowie Beachtung muslimischer Praktiken wie Waschung, Herrichtung und rasche Beerdigung). Diese Idealvorstellungen konfliktieren teilweise mit den dominanten Prinzipien der Palliative Care, wie zum Beispiel dem Fokus auf Autonomie und vorausschauende Planung (‚advanced care planning‘), wozu auch das offene Diskutieren von Diagnosen und Prognosen mit den betroffenen Patientin-

nen und Patienten gehört. Deshalb, so schliesst das Autorenteam (de Graaff et al. 2010: 1), empfinden viele der befragten Migrantinnen und Migranten den Begriff der ‚guten Palliative Care‘ als Widerspruch. Die Befragung der niederländischen Versorger hat gezeigt, dass nicht alle bereit sind, andere Auffassungen zu akzeptieren; Ärztinnen und Ärzte scheinen weniger bereit zu sein als Pflegende und Sozialarbeitende, die Wünsche der Familien (z.B. nach Zurückhaltung von Informationen) zu respektieren und andere Personen als den Patienten oder die Patientin als Ansprechperson zu akzeptieren. Der Einsatz von Familienangehörigen in der Pflege und Versorgung wird jedoch gewürdigt. Obwohl der Wunsch, nicht sediert zu sterben, bei den Professionellen bekannt ist, stellt sich diesen dadurch manchmal ein moralisches Dilemma, z.B. wenn der Patient oder die Patientin offensichtlich leidet und die Familie Medikamente ablehnt. Einige Professionelle sind auch schon mit Ängsten und Vorwürfen konfrontiert worden, dass sie eigenmächtig das Sterben beschleunigen könnten. Der Wunsch nach Rückführung vor oder nach dem Tod wird von den Professionellen gut akzeptiert, und die muslimischen Herrichtungs- und Bestattungspraktiken sind relativ gut bekannt. Die Autorinnen und Autoren schliessen ihren Artikel ab mit einem Vergleich ihrer Ergebnisse mit der internationalen Forschung (de Graaff et al. 2010: 11f) und halten fest, dass die Forschung zu den Bedürfnissen spezifischer Bevölkerungsteile in Australien vor allem auf die Frage der (Nicht-)Offenlegung fokussiere, in Amerika auf Ethnizitätsfragen, in Asien auf die Wichtigkeit der Familie und in Europa auf die Bedeutung der Religion. Dieser Fokus auf Religion zeigte sich auch in ihrer Studie deutlich. Gleichzeitig weisen die Autorinnen und Autoren darauf hin, dass religiöse Vorgaben wie zum Beispiel diejenige, dass man mit einem klaren Geist sterben sollte, einen grossen Interpretationsspielraum offen lassen (de Graaff et al. 2010: 12). Als wichtigste Schlussfolgerung empfehlen die Autorinnen und Autoren, dass Professionelle ihre eigenen Wahrnehmungen und Praktiken reflektieren und dafür offen bleiben, dass ihr Gegenüber andere Vorstellungen und Wünsche haben kann (ebd.).

Ein 2012 publizierter systematischer Literaturreview zu den beiden Migrationsgruppen aus der Türkei und aus Marokko und ihrer Nutzung der Palliative Care in den Herkunftsländern wie auch in den Niederlanden bestätigte diese Ergebnisse (de Graaff et al. 2012): Familienpflege wird als Pflicht empfunden, selbst wenn sie eine beträchtliche Last für einzelne Angehörige beinhaltet; Spitalpflege wird hoch geschätzt, weil sie dem Bedürfnis nach Heilung und Sicherheit entgegen kommt; die Pflege am Lebensende ist stark geprägt durch die Hoffnung auf Erholung; Angehörige haben viel Einfluss auf Entscheidungen am Lebensende, wohingegen die Patientinnen und Patienten eher zurückhaltend informiert und nicht in Entscheidungen mit einbezogen werden; die Kommunikation über Schmerzen und mentale Probleme ist oft beschränkt. Im Migrationskontext können Sprachschwierigkeiten die Kommunikation zusätzlich erschweren. Daraus schliessen die Autorinnen und Autoren, dass insbesondere die zentrale Rolle der Familienmitglieder in Pflege, Kommunikation und Entscheidungsfindung zu beachten sei. Zusammen mit der Tendenz, die Hoffnung aufrecht zu erhalten und deshalb nicht offen mit den PatientInnen sowie den Professionellen zu kommunizieren, stellt die professionelle Palliative Care vor spezifische Herausforderungen. Damit umzugehen, bedinge die Berücksichtigung sozio-kultureller Charakteristika

von Patientinnen und Patienten sowie die Inkorporation von ‚cultural sensitivity‘ in Pflegestandards und Pflegepraxis (de Graaff et al. 2012: 2).

Zwei weitere wissenschaftliche Studien aus den Niederlanden sind hier kurz zu erwähnen: Schouten et al. (2009) haben mittels der Analyse von Videoaufnahmen aufzeigen können, dass holländische Ärztinnen und Ärzte anders mit Patientinnen und Patienten kommunizieren, die zu ‚ethnic minorities‘ gehören, als mit Mitgliedern der Mehrheitsgesellschaft. Die Interaktionsstile der Ärztinnen und Ärzte zeigen gegenüber ‚ethnic minority patients‘ weniger Beteiligung, sie involvieren sie weniger in die Entscheidungsfindung und überprüfen weniger, ob der Patient resp. die Patientin verstanden hat. Dieses Verhalten widerspreche den Standards westlicher Medizin (z.B. ‚informed decision making‘), überschneide sich aber mit Studienergebnissen, welche darauf hindeuten, dass Migrierte nicht immer in Entscheidungsfindungsprozesse mit einbezogen werden möchten. Die differenzierte Klärung dieser Frage mit weiterer Forschung scheint den Autorinnen und Autoren deshalb angebracht (Schouten et al. 2009: 474). Die Studie von Hoopman et al. (2009) befasst sich ausführlich mit der Adaption und Testung von standardisierten Instrumenten zur Erhebung der Lebensqualität bei Krebspatientinnen und -patienten für die Migrationsbevölkerung mit türkischem und marokkanischem Hintergrund. Es wird ausführlich beschrieben, wie bei der Übersetzung und Testung von vier Erhebungsinstrumenten (SF-36, COOP/WONCA, EORTC QLQ-C30, RSCL) vorgegangen wurde und welche methodologischen Probleme sich dabei gestellt haben. Diese umfassten die Definition der angebrachten Sprachen (Türkisch, Marokkanisch-Arabisch, Tarifit (Berbersprache)) und der Umgang mit Sprachen ohne Schrift (Tarifit), das Erreichen von semantischer Äquivalenz (Umschreibungen, Lehnwörter), Schwierigkeiten beim Einsatz von numerischen Skalen, langen Fragen, komplexen Antwortskalen, kulturell heiklen oder unangebrachten Fragestellungen, sowie der Umgang mit Illiteralität bei standardisierten Befragungen. Besprochen werden auch die Problematik der Identifikation von Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund bei gleichzeitigen Auflagen an den Datenschutz in Spitälern, sowie Schwierigkeiten bei der Rekrutierung von Teilnehmenden und der Durchführung der Erhebung (Illiteralität, ungewohnter Umgang mit Erhebungsinstrumenten und Forschungsprojekten, Sorgen um Aufenthaltsstati, unklare Kontaktinformationen etc.). Eine besondere Schwierigkeit stellte sich dem Forschungsteam zudem bezüglich der Befragung von PatientInnen, die relativ häufig ihre Diagnosen, Behandlungen und Prognosen nicht kennen oder verstehen. Der Artikel gibt sehr ausführlich und detailreich Auskunft über Probleme und Lösungsmöglichkeiten im Zusammenhang mit dem Einsatz von standardisierten Erhebungsinstrumenten bei der Migrationsbevölkerung und könnte bei Bedarf auch für den Schweizer Kontext und im Hinblick auf Palliative Care beigezogen werden.

4.3. Belgien

Laut dem ländervergleichenden Review von Gysels et al. (2012b) zeichnet sich die Palliative Care in Belgien durch eine parallele und wenig umstrittene Einführung von Palliative Care und Euthanasie aus. Diese habe zu einem integrativen Palliative-Care-Modell geführt, welches Sterbehilfe mit einschliesse (Gysels et al. 2012b: 5). Wichtige Themen in der Forschung sind die Hausärztinnen und Hausärzte

sowie ihre langjährige Beziehung zu Patientinnen und Patienten, was zu einem starken Fokus auf individualisierte Pflege geführt habe, sowie die Entscheidungsfindung („medical end of life decisions“). Die Forschung habe aufgezeigt, dass die Verfügbarkeit von Palliative Care zu relativ niedrigen Sterbehilfe-Raten geführt habe (Gysels et al. 2012b: 5).

In Bezug auf Migrations- und Integrationsfragen ist für Belgien eine starke Fokussierung auf Arbeitsmigration in der Nachkriegszeit und eine relativ späte Policy-Formulierung bezüglich Integration (ab den späten 1980er Jahren) typisch. Integrationsbemühungen fokussierten auf die Erleichterung der Einbürgerung. Die wichtigsten Herkunftsgruppen unter den Migrierten stammen aus Italien und Marokko³⁶. Das Gesundheitswesen resp. die Gesundheitspolitik Belgiens setzt sich erst seit Kurzem mit der Migrationsbevölkerung auseinander (Dauvrin et al. 2012); bezüglich Palliative Care scheint es noch keine konkreten Aktivitäten zu geben.

Nur eine belgische Publikation im ländervergleichenden Review von Gysels et al. (2012b) befasst sich mit einer nicht-westlichen Perspektive auf ‚End of Life Care‘: Baeke et al. (2011) explorieren Einstellungen jüdischer Frauen zu Euthanasie und stellen fest, dass die Religiosität und die Vorstellungen von Gott einen starken Einfluss auf die Haltung gegenüber Sterbehilfe haben. Im Rahmen des PRISMA-Projektes, in welchem Belgien Partner war, wurde zudem ein spezifisch auf den belgischen Kontext bezogener Review veröffentlicht (Andrew et al. 2011). Dieser stellt ebenfalls fest, dass Belgien ein für die Forschung interessanter Fall sei, weil die Palliative Care gut entwickelt sei und in diesem Kontext auch die Euthanasie legalisiert und in der Praxis umgesetzt wurde. Bedeutsam sei dies insbesondere auch vor dem Aspekt, dass viele Institutionen einen katholischen Hintergrund hätten. Im Hinblick auf soziokulturelle Einflüsse auf die Ausformung von Palliative Care wäre ein Vergleich zwischen den beiden Landesteilen, Flandern und Wallonien, interessant; zu letzterer (französischsprachigen) Region fehlen aber weitgehend die wissenschaftlichen Studien. Bezüglich der spezifischen Berücksichtigung von ‚minority ethnic groups‘ hält der Review fest, dass es sich dabei um ein erst gerade aufkommendes Thema in der belgischen Forschung handle. Insbesondere in Konferenzbeiträgen wird das Thema vermehrt aufgegriffen (ebd.: 137f); betont wird dabei vor allem, dass es notwendig sei zu beachten, dass die Sichtweisen auf Palliative Care von der typisch westlichen abweichen können. Besonders hervorgehoben wird die Bedeutung muslimischer Migrationsgruppen für Belgien (die zweitgrößte Gruppe sind marokkanische Staatsangehörige), wobei es sich um eine noch sehr junge Bevölkerungsgruppe handle. Die wissenschaftliche Bearbeitung des Themenkomplexes Palliative Care und Migration steht deshalb bisher vor allem unter dem Aspekt des Umgangs mit muslimischen Patientinnen und Patienten: Entscheidungsleitlinien bezüglich des Lebensendes nach islamischer Auslegung z.B., oder Hinweise auf Ausbildungen in ‚cultural competency‘, u.a. im Hinblick auf Totenpflege nach muslimischen Richtlinien (ebd.: 137f).

³⁶ Quelle: <http://www.migrationinformation.org/Profiles/display.cfm?ID=164>

4.4. Skandinavische Länder

Die Literaturrecherche, welche dem vorliegenden Bericht zu Grunde liegt, hat keine Ergebnisse im Hinblick auf Palliative Care und Migration in skandinavischen Ländern hervorgebracht.

Norwegen war Partnerland im EU-Projekt PRISMA; der ländervergleichende Review von Gysels et al. (2012b) streicht für Norwegen die hohe Bedeutung des institutionellen Sterbens in Spitälern und Pflegeheimen heraus. Als aussergewöhnlich wird deshalb auch vermerkt, dass die ‚End of Life care‘ in norwegischen Pflegeheimen von Familienangehörigen als gut und professionell beurteilt werde (ebd.: 6). Einige Studien haben festgehalten, dass das Sprechen über das Sterben trotz hoch entwickelter Angebote sehr schwierig geblieben sei; zurückgeführt wird dies auf die hohe Bedeutung der Privatsphäre in Norwegen (ebd.). Euthanasie und passive Sterbehilfe sind nicht legal, und es wird eine relativ konservative Haltung unter ÄrztInnen und Betroffenen festgestellt, welche auf das Lutherische Erbe zurückgeführt wird. Die Migrationsbevölkerung wird im Review nicht erwähnt (ebd.).

In Schweden läuft gegenwärtig ein sozialwissenschaftliches Forschungsprojekt, das sich mit der Sicht von ‚palliative care workers‘ auf die Pflege von MigrantInnen beschäftigt und Fragen rund um transkulturelle Interaktionen und Diskurse in der Pflege am Lebensende beantworten will; entsprechende Publikationen sind geplant³⁷.

4.5. Schweiz

Palliative Care und Migration ist in Bezug auf die Schweiz noch kaum thematisiert, insbesondere nicht in der wissenschaftlichen Literatur. In der Fachpresse widmete sich die Zeitschrift *palliative ch* 2010 in einer Sondernummer dem Thema Multikulturalität. Ziel der Nummer ist es laut Editorial, die Fachwelt zu sensibilisieren. Angesichts des beachtlichen Anteils an Menschen mit Migrationshintergrund in der Schweizer Bevölkerung sei davon auszugehen, dass diese Menschen sowohl als PatientInnen wie auch als Mitarbeitende in die Palliative Care involviert seien. Die Sondernummer will mit einer Auswahl an Artikeln Einblicke in Erfahrungen und Gedankenanstösse geben. Darin enthalten ist ein Artikel zu transkultureller Kompetenz (Bühlmann 2010); zudem enthält die Sondernummer drei kurze Artikel, die Einblicke in die Praxis geben, sowie einen Text zur Frage des Übersetzens in der Palliative Care.

Religiöse Besonderheiten im Hinblick auf Krankheit und Tod wurden vom Religionswissenschaftler Christoph Peter Baumann und KollegInnen in einer Publikation (Baumann 2011) zusammengestellt und gezielt für Schweizer Anbieter und Fachkräfte praxisnah aufbereitet.

Die Recherche nach grauer Literatur hat zudem Hinweise darauf ergeben, dass das Thema punktuell Einzug gefunden hat in Weiterbildungen zu Palliative Care für Fachpersonen (siehe z. B. Malin 2011), aber auch für Freiwillige (siehe z. B.

³⁷ Siehe <http://www.soc.uu.se/forskning/forskningsprojekt/caring-for-dying-patients/>

das Konzept zur Ausbildung von Freiwilligen für die Sterbebegleitung von Caritas und SRK, erstellt im Rahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2010 – 2012, S. 63f).³⁸

In der Schweizer Grundlagenforschung ist auf das seit 2012 laufende Nationale Forschungsprogramm zum Thema Lebensende (NFP67) zu verweisen: Eines der darin finanzierten Projekte befasst sich mit migrations- und diversitätsspezifischen Aspekten des Lebensendes im Altersheim³⁹.

4.6. Deutschland

Die vorliegende Recherche hat eher wenig Materialien und Publikationen zum Thema Palliative Care und Migration in Deutschland ergeben. Dieses Ergebnis ist kongruent mit der Charakterisierung des deutschen Gesundheitssystems und seines Umgangs mit der Migrationsbevölkerung durch Cattacin et al.: Die Politik hat sich mit Fragen rund um Migration und Gesundheit auf nationaler Ebene noch wenig beschäftigt, Policies und Projekte im Migrationsbereich entstehen eher auf Ebene der Länder oder Gemeinden, und die Fokussierung auf Migration und Gesundheit ist darin eher marginal (Cattacin et al. 2007: 22f).

Der PRISMA-Review von Gysels et al. (2012b), welcher u.a. auch Deutschland im Hinblick auf soziokulturelle Besonderheiten seiner Ausformung von Palliative Care charakterisiert, benennt die Auseinandersetzung mit dem Sterbeort (Zuhause als idealisierter Sterbeort, Spital als üblicher Sterbeort, Altersheim als zu wenig beachteter Sterbeort) als ein wichtiges Thema der publizierten Forschung. Ebenfalls gut bearbeitet sei das Thema Patientenverfügungen. Euthanasie ist nicht legal in Deutschland, passive Sterbehilfe zwar legal, aber ethisch sehr umstritten. Im Vergleich zu anderen Ländern zeige Deutschland eine tiefe Akzeptanz von Euthanasie, was erstaune angesichts des säkularen und individualisierten gesellschaftlichen Hintergrundes. Erklären lasse sich dies u.a. mit der historischen Besetzung des Themas im Kontext der Nazi-Medizin (ebd.: 5f). Die deutsche Literatur reflektiere, so resümieren Gysels et al. (2012b: 6), einen fehlenden Konsens bezüglich aller Themen und Interessenvertreter der Palliative Care. Die Migrationsbevölkerung wird im Länderüberblick von Gysels et al. (2012b) nicht einmal erwähnt.

Auch der 2012 publizierte, an der Migrationsbevölkerung interessierte deutschsprachige Literatur-Review von Henke und Thuss-Patience kommt zu einem ähnlichen Schluss: wissenschaftliche Literatur zur Hospiz- und Palliativversorgung von Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland sei spärlich; graue Literatur sei zwar vielfältiger vorhanden, beziehe sich aber häufig auf kleinräumige und/oder wenig nachhaltige Projekte und Angebote (Henke/Thuss-Patience 2012). Die Hauptthemen umfassen laut diesem Review a) den für die Migrationsbevölkerung erschwerten Zugang zu Hospiz- und Palliativpflege, b) Kommunikationsbarrieren und c) ‚interkulturelle Kompetenz‘ bei den Mitarbeitenden von Palliativpflege-Angeboten (ebd.). Zudem lassen sich drei Grundrichtungen fest-

³⁸³⁸ Siehe <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13775/index.html?lang=de> und http://www.redcross.ch/activities/health/palliativ/redcross_Bildungskonzept_Freiwillige_palliativecare_de.pdf

³⁹ Siehe <http://www.nfp67.ch/D/projekte/kulturelle-leitbilder-gesellschaftliche-ideale/lebensende-und-diversitaet-im-altersheim/Seiten/default.aspx>

stellen, in welche Lösungsansätze zielen: a) Aufklärung über die Versorgungsstruktur in den Migrationsgruppen, b) flächendeckender Einsatz von Dolmetschenden und Patientenverfügungen und c) die Förderung der Ausbildung in ‚interkultureller Kompetenz‘ bei den Anbietern.

Im deutschen Raum wird, wie in der Schweiz, mit dem Konzept der Migrationsbevölkerung gearbeitet; die offizielle Definition des Statistischen Bundesamtes (siehe Henke/Thuss-Patience 2012: 192) ist dabei vergleichbar mit derjenigen des Schweizer Bundesamtes für Statistik. Die grössten Herkunftsgruppen umfassen Migrierte aus der Türkei, aus Asien, Polen, dem ehemaligen Jugoslawien und Russland (Friederich Ebert Stiftung/HVD 2012).

Das Konzept der ‚Interkulturellen Kompetenz‘ scheint sich in den deutschen Diskursen durchgesetzt zu haben (siehe dazu z.B. Grammatico 2008: 30ff, Davids 2009). Bezug genommen wird aber auch auf das in der Schweiz übliche Konzept der transkulturellen Kompetenz nach Domenig (2007), z.B. in Henke/Thuss-Patience 2012, bezugnehmend auf Kayser 2011. Beide Konzepte betonen die Notwendigkeit, über sog. „kulturspezifisches“ Fachwissen (Henke-Thuss/Patience 2012, Grammatico 2008) über die verschiedenen Herkunfts- und/oder Religionsgruppen sowie über die Bedingungen und Kontexte der Migration zu erlangen, streichen aber auch die zwingend notwendige individuelle Abklärung über die jeweilige Bedeutung kollektiver Vorstellungen und struktureller Kontexte für die betroffenen Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige heraus. Deshalb ist das Wichtigste in der palliativen Versorgung von Migrantinnen und Migranten das Erfragen von individuellen Sichtweisen, auch in homogen erscheinenden Gruppen (Kayser 2011, Henke/Thuss-Patience 2012). Interkulturelle Kompetenz bedeutet somit insbesondere auch, eigene Vorannahmen und Klischees zu erkennen und zu korrigieren, eine Übersensibilisierung auf religiöse und kulturelle Aspekte zu vermeiden, dafür aber ‚genau hinzuschauen und zuzuhören‘ (Rieder-Hintze 2011).

Seit 2010 besteht eine „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“⁴⁰ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes und der Deutschen Ärztekammer, welche eine garantiert angemessene Sterbebegleitung ohne Diskriminierung aufgrund religiöser oder ethnischer Zugehörigkeit fordert.

Aus der Literatur sowie der Berichterstattung über konkrete regionale oder lokale Projekte und Erfahrungen (siehe dazu weiter unten) lassen sich verschiedene Aspekte und Themen sammeln, welche im Kontext von Palliative Care und Migration thematisiert werden. Häufig genannte Themen sind:

- Besondere Situation der ‚Gastarbeit‘
- Fehlendes Wissen über Angebote, Zugangswege und Finanzierungsmöglichkeiten (sog. ‚Institutionenkunde‘)
- Zurückhaltende Inanspruchnahme von Diensten und Angeboten aufgrund von schlechten Erfahrungen, mangelnden ökonomischen Ressourcen, Normen der

⁴⁰ <http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/>

familiären Zuständigkeit und damit verbundenen ‚Versagensgefühlen‘ bei den Angehörigen

- Palliative Care wird u.U. als Zuständigkeitsbereich der Familie betrachtet, nicht nur von den Migrierten selbst, sondern auch von den Anbietern und zuweisenden Instanzen
- Kommunikationsbarrieren aufgrund von fehlenden Sprachkenntnissen, aber auch aufgrund von nicht übereinstimmenden Vorstellungen und daraus resultierenden Verhaltensweisen und Entscheidungskonflikten
- Sorgfältige Klärung, ob und wie Angehörige in die Entscheidungsfindung mit einbezogen werden sollen
- Berücksichtigung allfällig wichtiger Lebensgewohnheiten (z.B. bezüglich Essen, Hygiene, Schamvorstellungen)
- Wahrung religiöser Toleranz, insbesondere auch vor dem Hintergrund der häufig religiösen Trägerschaft von Anbietern in Deutschland (z.B. Entfernen von religiösen Symbolen wie Kreuzifixen aus Zimmern, konfessionslose Räume für Spiritualität schaffen)
- Flexibler Umgang mit dem Einbezug von Angehörigen in die Pflege und Betreuung (z.B. einzelne Pflegehandlungen an Angehörige abgeben, kollektivistische Formen des Krankenbesuchs ermöglichen)
- Problematiken rund um das Einsetzen von Verwandten als Dolmetschende
- Unterschiedliche Rituale und Traditionen rund um die Krankenversorgung, um das Sterben, den Tod und die Bestattung beachten
- Individuelle und familiäre Unterschiede im Rekurrieren auf solche Rituale und Traditionen beachten
- Überführungs- und Beerdigungsthematik ist komplex; verbunden mit der grundsätzlichen Frage danach, wo man hingehört
- Vorhandene Potenziale: Förderung der interkulturellen Kompetenz beim Fachpersonal, Verbesserung der Dolmetsch-Angebote, Vernetzung mit Organisationen der Migrationsbevölkerung, Einbindung von Angehörigen und Ehrenamtlichen, ‚interkulturelle‘ Biografiearbeit

Henke/Thuss-Patience (2012) weisen für Deutschland auf das Potenzial von Patientenverfügungen hin, um Vorgaben für den Umgang mit Patientinnen und Patienten am Lebensende klar festhalten zu können, um auch spezifische Besonderheiten des kulturellen Umgangs mit dem Sterben zu formulieren, sowie insbesondere auch die Entscheidungsfähigkeit von Angehörigen gegenüber den Fachpersonen zu stärken. Andererseits weisen die Autoren auch darauf hin, dass für gewisse Herkunftsgruppen die Patientenverfügung nicht geeignet sei, da die frühzeitige und explizite Auseinandersetzung mit dem Tod tabuisiert sei; dies gelte insbesondere für ostasiatische Länder (Henke/Thuss-Patience 2012: 195). Auch Rieder-Hintze (2011) spricht diese Problematik an, allerdings im Hinblick auf Migrierte aus der Türkei: vorausschauende Planung und schriftliches Festhalten davon werde als ‚Gott ins Handwerk pfuschen‘ empfunden.

Der Medizinethiker Ilhan Ilkilic befasst sich ausführlich mit muslimischen Patientinnen und Patienten in der Palliative Care und schildert ethische Konflikte sowie deren Lösung in klinischen Settings (Ilkilic 2005, 2008, Ilkilic et al. 2010). Grundlage für gute Lösungen in der Praxis sind insbesondere, so Ilkilic et al. 2010, eine „kultursensible Einstellung des Behandlungsteams und eine gewisse Ressourcen-Investition“, letzteres vor allem im Sinne eines grösseren Zeitaufwandes für Kommunikation, Entscheidungsfindung und Begleitung der Betroffenen sowie ihrer Angehörigen. Darüber hinaus befasst sich Ilkilic auch ausführlich mit religiös-ethischen Fragen aus der Sicht des Islam und wie im klinischen Alltag damit umgegangen werden kann (Ilkilic 2005 und 2008). Er betont, dass bei u.U. strittigen Fragen rund um Therapieabbruch, Schmerztherapie und deren Nähe zur Frage der Sterbehilfe, aber auch um die Frage, wie stark Familienangehörige in die Entscheidungsfindung am Lebensende eingreifen dürfen, in erster Linie die Wertvorstellungen der betroffenen Patientinnen und Patienten ausschlaggebend sein sollen (Ilkilic 2008: 225). Der Autor plädiert auch dafür, dass Patientenverfügungen in solchen Situationen sehr hilfreich sein könnten, wenn sie ‚kultursensitiv‘ ausgestaltet wären (ebd.: 226). Konkret meint er damit, dass eine ‚kultursensitive‘ Patientenverfügung „kulturspezifische Wertvorstellungen und Wünsche am Lebensende verständlich, deutlich und in anwendbarer Form auszudrücken vermag“ (ebd.). Das Verfassen einer solchen Patientenverfügung bedinge „sowohl medizinische als auch theologische Kenntnisse“ (ebd.), welche am besten durch Informationsbroschüren und entsprechende Informationsveranstaltungen zu vermitteln seien. Dazu brauche es auch geeignete Personen, welche dieses Wissen vermitteln können, wie z. B. Imame (ebd.: 227). Kritisch anzumerken ist hier aus der Sicht der Autorinnen dieses Berichts, dass Ilkilic etwas eng auf theologische Überlegungen fokussiert und andere ethische Grundlagen, welche die Basis einer migrations-sensitiven Patientenverfügung bilden könnten, ausser Acht lässt.

Literatur zu religiösen Fragen im Kontext des Sterbens ist relativ viel in deutscher Sprache vorhanden, z.B. ein Lehrbuch aus Grossbritannien, welches als deutsche Übersetzung vorliegt (Neuberger 2009), oder ein Sammelband zum Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in verschiedenen Religionen (Heller 2012). Siehe dazu auch: Dörschug 2011, Urban 2011, Paillon 2010: 162ff, Heller 2007.

Häufig thematisiert werden auch spezifische, kulturell oder religiös begründete Handlungserwartungen von MigrantInnen im Zusammenhang mit Vorkehrungen nach dem Tod, wie z.B. bestimmte Trauerrituale, die Waschung und Herrichtung des Körpers, sowie die Form der Bestattung. Die Empfehlungen in der Literatur gehen hier relativ einhellig in Richtung frühzeitiger Abklärung der Bedürfnisse und Zuständigkeiten einerseits, sowie andererseits dahin, spezifisch gewünschte Rituale und Praktiken zu respektieren und (insbesondere in institutionellen Kontexten relevant) den dafür nötigen Raum zu schaffen (häufig erwähnt z.B. das Zurverfügungstellen eines ‚Raumes der Stille‘ resp. eines Raumes für grössere Gruppen, in welchem auch lautere Rituale wie z. B. kollektives Trauern möglich sind).

Im Migrationskontext kommt hier insbesondere noch die Frage der Rückführung und der Bestattung im Herkunftsland hinzu, was mit erheblichem organisatorischem und finanziellem Aufwand verbunden ist, sowohl im Aufenthaltsland wie auch im Herkunftsland. Je nach religiöser Ausrichtung und Vorschriften besteht

bei der Erledigung dieser Formalitäten auch ein gewisser Zeitdruck (z.B. anschaulich beschrieben von einer deutschen Politikerin anlässlich des Todes ihrer aus der Türkei eingewanderten Mutter, siehe Friederich Ebert Stiftung/HVD 2012: 4).

Im Bereich Migration und Gesundheit verfügt die BRD über eine nationale Stelle zur Gesundheitsförderung, die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung BZgA, welche sich u.a. auch der Migrationsbevölkerung annimmt⁴¹. Hier werden Grundlagen für Fragen des Zugangs, der Erreichbarkeit, der adäquaten Prävention und Gesundheitsförderung zur Verfügung gestellt. Palliative Care ist dabei bisher kein spezifisch aufgegriffenes Thema.

Bezüglich Migration und Pflege fokussieren Wissenschaft und Praxis in Deutschland insbesondere auf die Alterspflege. Zur Beschreibung der spezifischen Bedürfnisse von Migrierten und der dafür notwendigen Pflege- und Betreuungsangebote hat sich das Konzept der ‚kultursensiblen Altenpflege‘ durchgesetzt (siehe z.B. Paillon 2010, Anderson 2012). Dazu gehört insbesondere auch die ‚interkulturelle Öffnung‘ der bestehenden Altenpflege in Deutschland, welche gegenwärtig vor allem über die Förderung der Informationsvermittlung und die Schulung von Pflegekräften verfolgt wird. Der Fokus in der Pflege liegt gegenwärtig auf ambulanten Angeboten, auf der Auseinandersetzung mit transnationalen Lebensformen im Alter (Pendeln) und auf der Frage, ob Migrantinnen und Migranten in Zukunft spezifische stationäre Betreuungsangebote brauchen oder nicht (Anderson 2012). Die ‚interkulturelle Sterbebegleitung‘ ist, so Anderson (2012), ein gegenwärtig aufkommendes, aber noch wenig bearbeitetes Thema.

Folgende Praxisprojekte und Angebote, die sich explizit mit Palliative Care und Migration auseinander setzen, liessen sich mittels einer freien Internet-Recherche eruieren:

- Interkulturelles Hospiz Dong Ban Ja, Berlin⁴², entstanden aus einer Initiative von koreanischen Migrantinnen; Trägerschaft ist der Verein Dong Heng, ehrenamtlich und allen Menschen offenstehend, ggw. ambulante Sterbebegleitungs-Dienste und Aus-/Weiterbildung, stationäres Hospiz geplant.
- Ambulanter Hospizdienst Bodhichaya mit buddhistischem Hintergrund, Berlin⁴³, ehrenamtliche Beratung und Begleitung, steht allen offen
- Fachtagung „Am Lebensende fern der Heimat. Tod und Sterben in einer Migrationsgesellschaft“, Berlin, 9./10. Februar 2012, organisiert von der Friedrich Ebert Stiftung, dem Humanistischen Verband Deutschlands, Berlin Brandenburg und vom interkulturellen Hospiz Dong Ban Ja in Berlin (Tagungsbericht siehe Friederich Ebert Stiftung/HVD 2012)
- Migrationsspezifische Projekte im Rahmen des Förderprogramms „Palliative Praxis“ der Robert-Bosch-Stiftung, z.B. Projekt „Palliative Praxis – Projekte für alte Menschen im Multikulturellen Seniorenzentrum Haus Am Sandberg Duis-

⁴¹ siehe <http://www.bzga.de/themenschwerpunkte/gesundheitsfoerderung-fuer-menschen-mit-migrationshintergrund/>

⁴² <http://www.dongbanja.de/>

⁴³ <http://www.hospiz-bodhicharya.de/>

burg-Homberg“⁴⁴, interkulturelle Öffnung der palliativen Begleitung in einer stationären Alterspflegeeinrichtung für vorwiegend türkisch-muslimische Bewohnernde, vgl. dazu auch Rieder-Hintze (2011), oder Projekt „Alevitisches Seelsorgeprojekt in Baden-Württemberg“⁴⁵

Kenntnisse zu spezifischen Gruppen: Die deutsche Literatur zur Palliative Care befasst sich, wenn Migration ein Thema ist, vorwiegend mit der Migrationsbevölkerung aus der Türkei. Herausgehoben wird diesbezüglich einerseits die Spezifik der türkischen ‚Gastarbeit‘, welche sich im Hinblick auf Palliative Care durch eine jetzt alt werdende Kohorte von ehemals jungen, gesunden Arbeiterinnen und Arbeitern auszeichnet, die über eine eher geringe Schulbildung verfügen (und nicht selten eine eingeschränkte Literalität aufweisen), in körperlich und psychisch anstrengenden Bereichen gearbeitet haben, in der Regel eine Rückkehr ins Herkunftsland geplant hatten und aus diesem Grund auch über tendenziell schlechte Kenntnisse der Mehrheitsprache verfügen (Friederich Ebert Stiftung/HVD 2012: 6, Schaefer 2009, Grammatico 2008). Andererseits wird auf die Bedeutung des Islams für die Pflege, insbesondere am Lebensende, fokussiert. Entsprechende Publikationen (Ilklic 2005; Zentralrat der Muslime 2013) konzentrieren sich auf religionstheoretische Erörterungen und deren Bedeutung für die Praxis in der Behandlung und Pflege von Kranken und Sterbenden. Konkrete Fragen und Probleme bezüglich muslimischer Sterbe- und Begräbnisriten werden im Tagungsbericht Friederich Ebert Stiftung/HVD (2012: 4, 13) aufgegriffen.

Im Bereich der ‚kultursensiblen Alterspflege‘ bestehen zudem auch Beiträge zu jüdischen MigrantInnen, vornehmlich aus Osteuropa, sowie zur Aussiedler-Migration (Schaefer 2009). Darüber hinaus sind, aufgrund der bestehenden Angebote ambulanter interkultureller Hospizbegleitung (siehe oben), Praxiserfahrungen vorhanden in der Sterbebegleitung von Migrantinnen und Migranten aus konfuzianisch und buddhistisch geprägten Gesellschaften Asiens (Friederich Ebert Stiftung/HVD 2012: 9f).

Einen interessanten Ansatz auf die Frage der zunehmenden Pluralität von Wertevorstellungen in modernen Gesellschaften – die nicht nur, aber teilweise auch bedingt durch die zunehmende globale Mobilität und damit einher gehende Migrationsbewegungen ist – bieten Schneider und Stadelbacher (2012). Ihr Blick auf das Lebensende ist geleitet davon, dass pluralisierte Gesellschaften keine moralischen Vorgaben mehr machen und Sterben deshalb zu einem individuell zu gestaltenden Prozess wird. Sterben ist damit nicht mehr einheitlich, sondern höchst diversifiziert. Von zentraler Bedeutung werden in diesem Kontext die jeweilig verfügbaren Ressourcen zur Gestaltung, und deshalb ist Sterben zunehmend auch ungleich. Dabei sind nicht nur sozialstrukturelle Ungleichheiten ausschlaggebend, sondern „kulturelle“ Unterschiede vor dem Hintergrund pluraler Wertorientierungen (Schneider/Stadelbacher 2012: 10). Des Weiteren bedingt die aktive Ausgestaltung des Lebensendes Wissen um die Möglichkeiten und Bedingungen der Ausgestaltung, wodurch Sterben in modernen zeitgenössischen Gesellschaften zunehmend zu einem Wissensproblem wird (ebd.). Zu guter Letzt, so die AutorIn-

⁴⁴ [http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Palliative_Praxis_Projekt_Deutsches_Rotes_Kreuz_Landesverband_Nordrhein\(2\).pdf](http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Palliative_Praxis_Projekt_Deutsches_Rotes_Kreuz_Landesverband_Nordrhein(2).pdf)

⁴⁵ http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Palliative_Praxis_Projekt_Alevitische_Akademie_Stuttgart.pdf

nen, wird aufgrund der Prekarität des Wissens (v.a. der Ungewissheit um einen zukünftigen Ausgang der gewählten Wege) das Vertrauen immer wichtiger. Die Anforderungen an die Ausgestaltung des Lebensendes sind also enorm, und die individuellen Ausgestaltungsmöglichkeiten obliegen strukturellen Bedingungen. Deshalb kommen die Autoren zu folgendem Schluss: „Um aus den zunehmend heterogener werdenden Lebenslagen im Alter und den wachsenden kulturellen Unterschieden, Wissens- und Vertrauensproblemen keine sozialen Ungleichheiten im Sinne dauerhafter Benachteiligungen bzw. Bevorzugungen gerade in der existenziellen Krisensituation des Sterbens werden zu lassen, braucht es auf der Angebotsseite eine flexible, für kulturelle Differenzen des ‚guten Sterbens‘ sensible Sterbekultur mit offenen, transparenten Sterbeinstitutionen.“ (ebd.: 11) Und, wenn die Gestaltung des individuellen Sterbens für alle Gesellschaftsmitglieder ein Wissensproblem darstellt, dann braucht es insbesondere auch Massnahmen, um einen chancengleichen Zugang zu diesem Wissen zu gewährleisten.

4.7. Österreich

In der wissenschaftlichen Literatur scheint Palliative Care und Migration in Österreich kein Thema zu sein. Die freie Internetrecherche deutet auf vereinzelte Erfahrungen mit der Öffnung von Angeboten für die Migrationsbevölkerung hin: Die Caritas Wien bietet z.B. ein mobiles interkulturelles Hospizteam an⁴⁶. Zudem wurde von einem in Österreich lebenden Arzt mit afrikanischem Migrationshintergrund ein Buch zur interkulturellen Sterbebegleitung publiziert, welches sich schwer gewichtig mit afrikanischen Migrantinnen und Migranten befasst (Bulayumi 2001).

Die Universität Klagenfurt verfügt über ein spezialisiertes Institut zu Palliative Care⁴⁷: Migration ist dort kein Schwerpunktthema; es wurde allerdings ein Buch zu Religionen und deren Bedeutung für das Sterben (Heller 2012) publiziert. Gender ist ein wichtiges Forschungsthema des Instituts, z.B. Reitinger/Beyer 2010. In dieser Publikation wird auch Diversität aufgegriffen, und das Buch enthält einen einführenden Beitrag zu Migrantinnen und Migranten in der österreichischen ‚Altenhilfe‘, der auf die Notwendigkeit einer zukünftigen Auseinandersetzung mit ‚Interkultureller Kompetenz‘ in der Betreuung von älteren Migrantinnen und Migranten verweist (Trauner 2010).

4.8. Frankreich

Frankreich verfolgt bezüglich seiner nationalstaatlichen Organisation ein sehr ausgeprägt inklusives Konzept, welches Gleichheit a priori setzt und Differenzen in der Bevölkerung nicht berücksichtigt. Dem entsprechend unternimmt der Staat auch keine Anstrengungen, um Teile der Bevölkerung mit spezifischen Angeboten zu berücksichtigen. Die Blindheit gegenüber Differenzen ist in Frankreich eine

⁴⁶ Siehe <http://www.hospiz.at/index.html>?http://www.hospiz.at/dach/landesorg_wien2.php?plz=1230, http://www.google.ch/url?sa=t&rct=j&q=brigitte%20bach%20hospiz&source=web&cd=2&cad=rja&ved=0CDEQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.hospiz-stmk.at%2Fcontent%2Fdownload%2F1018%2F6121%2Ffile%2Fbericht%2520Interkulturelles%2520Mobiles%2520Hospizteam.pdf&ei=o76kUdHBMjYsO4brgYAP&usq=AFQjCNEkOaJOH-ELF49Wr_7ElveVfvTJA&bvm=bv.47008514,d.bGE oder http://www.wienerzeitung.at/themen_channel/wz_integration/ausbildung_und_arbeitswelt/396372_Auch-Sterben-ist-multikulturell.html

⁴⁷ Siehe <http://www.uni-klu.ac.at/pallorg/inhalt/1.htm>

explizite Integrationsstrategie (Cattacin et al. 2007: 24). Damit lässt sich auch erklären, dass Migrantinnen und Migranten in der Palliative Care und ihre besonderen Bedürfnisse im französischen Kontext kein Thema sind.

4.9. Südeuropäische Länder

Es sind keine wissenschaftlichen Publikationen gefunden worden, die sich mit Palliative Care und Migration in südeuropäischen Ländern befassen. Der PRISMA-Review von Gysels et al. (2012b) hat Spanien, Italien und Portugal berücksichtigt. Südeuropäische Länder zeichnen sich, so der Review, durch eine Kultur der Nicht-Preisgabe („non-disclosure“) oder nur teilweisen Offenlegung der Prognosen und Umstände am Lebensende aus (Gysels et al. 2012b: 6).

Spanien zeichnet sich durch eine starke Gewichtung der häuslichen Pflege aus; allerdings wird das Zuhause als ideales Setting für Palliative Care eher von Seiten der Professionellen thematisiert, wohingegen die Betroffenen und ihre Familien institutionelle Settings bevorzugen würden (Gysels et al. 2012b: 6). Familiäre Pflege macht einen sehr hohen Anteil aus, insbesondere durch Töchter und Ehefrauen; Überlastung und fehlende ökonomische wie fachliche Unterstützung sind verbreitet (ebd.). In diesem Kontext wird auch das Thema der in den Familien bevorzugten ‚conspiracy of silence‘ vermehrt aufgegriffen; die Professionellen würden, so die Literatur, dem Wunsch der Familien nach dem Nicht-Mitteilen von schlechten Nachrichten entgegenkommen und nur auf expliziten Wunsch ihre PatientInnen offen informieren (ebd.). Rechtlich und administrativ sind die Grundlagen für Patientenverfügungen gut, in der Bevölkerung ist das Wissen dazu und die Nutzung derselben jedoch wenig verbreitet (ebd.). Sedierungspraktiken sind gut akzeptiert, weil sie laut zwei Studien konsistent seien mit der in Spanien traditionell verbreiteten Sichtweise, dass unbewusstes Sterben das beste Sterben sei (ebd.: 7). Dennoch ist Sedierung gesellschaftlich umstritten, und der Morphiumverbrauch unterdurchschnittlich, sowohl im Vergleich zu Europa wie auch weltweit (ebd.). Migration ist in der spanischen Forschungsliteratur ein Thema: vier Studien greifen migrationsspezifische Themen im Kontext des Lebensendes auf und vier weitere Studien befassen sich mit spezifischen Migrationsgruppen aus Marokko, Lateinamerika und England (Gysels et al. 2012b: 7, bis auf die Studie zu EngländerInnen alle in spanischer Sprache).

Italien zeigt ähnliche Charakteristika: Das Land weist einen hohen Anteil an Pflege zu Hause (aber auch viele Hospize) auf, die Sterbeorte sind je nach Region unterschiedlich, im Süden wird sehr ausgeprägt zu Hause gestorben, und die Pflege wird vor allem von Verwandten geleistet und belastet deren Lebensqualität. Angehörige sind aber auch eine der meistgenannten Barrieren bezüglich der Offenlegung negativer Prognosen und der Beendigung von kurativ orientierten Behandlungen. Das Vorenthalten von Diagnosen und Prognosen wird in italienischen Studien vor allem den Familienmitgliedern zugeschrieben; die Ärztinnen und Ärzte hingegen würden zunehmend für eine vollständige Offenheit in der Kommunikation plädieren (Gysels et al. 2012b: 7). Patientenverfügungen sind rechtlich noch nicht anerkannt. Euthanasie wird im internationalen Vergleich in Italien besonders schlecht akzeptiert; insbesondere gläubige KatholikInnen würden diese stark ablehnen (ebd.). Migration ist in der italienischen Forschungslite-

ratur ein Thema in Bezug auf Italienerinnen und Italiener in anderen Ländern (vier Studien) und wurde einmal aufgegriffen im Hinblick auf islamische Perspektiven auf ethische Fragen in der Pädiatrie (ebd.: 7).

In Portugal wird Palliative Care erst gerade zu einem Thema in der akademischen Literatur, denn die Entwicklung von Angeboten der Versorgung am Lebensende hat dort relativ spät eingesetzt. Auch hier sind die Bedürfnisse von informellen Pflegenden (Angehörige) sowie die Frage der Offenlegung von Diagnosen und Prognosen zentrale Themen, die Akzeptanz von Euthanasie ist sehr tief und der Einsatz von Sedativa am Lebensende gering; Migration resp. die Bedürfnisse und Erfahrungen von Minderheiten sind bisher kein Thema (Gysels et al. 2012b: 7). Fonseca et al. (2010) beschäftigen sich in ihrem Artikel eingehend mit der hohen Belastung von pflegenden Familienangehörigen unheilbar Kranker. Angehörige seien auch im ländlichen Portugal zunehmend in Erwerbsverhältnisse eingebunden, und deshalb brauche es dringend Entlastung für das vorherrschende System informeller häuslicher Versorgung von Palliative-Care-PatientInnen (v.a. von älteren Menschen) durch noch zu schaffende oder auszubauende Dienstleistungsangebote.

5. Perspektiven aus Übersee

5.1. USA

Die Literatur in den USA ist reichhaltig und insbesondere geprägt durch die Auseinandersetzung mit der ‚Kultur‘ ethnisch definierter Minderheiten in der Bevölkerung und der ‚Kultur‘ des medizinischen Systems (für eine gute Einführung in die Thematik siehe Braun et al. 2000). Insbesondere die Auseinandersetzung damit, wie diese unterschiedlichen ‚Kulturen‘ in klinischen Settings aufeinander treffen, ist stark vertreten. Zudem fragt die Forschung im US-amerikanischen Kontext auch nach einzelnen Einflussfaktoren, nach Messbarkeiten und praktikablen Lösungsansätzen.

Ein zentrales Thema in der US-amerikanischen Literatur ist die Auseinandersetzung mit ‚race‘, in Aufarbeitung der Geschichte rund um Diskriminierung und Ausgrenzung der ‚African Americans‘. Bereits relativ früh hält eine Arbeitsgruppe aus Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern sowie Praktikern und Praktikerrinnen (Crawley et al. 2000) fest, dass ‚African Americans‘ (sowie auch andere Minderheitengruppen) Palliative Care und Hospizdienste wenig nutzen, auch wenn sie Zugang dazu hätten. Die Arbeitsgruppe führt dies insbesondere auf historische Diskriminierungserfahrungen und religiöse Vorstellungen zurück. Spiritistische wie auch christliche Traditionen von Religion und Spiritualität, welche in der Gruppe der ‚African Americans‘ verbreitet seien, würden den Tod weniger als ein Ende, sondern eher als Übergang in eine andere Welt sehen. Zudem seien Vorstellungen verbreitet, dass Leiden und Schmerzen nicht zu vermeiden, sondern zu erdulden respektive zu bewältigen seien, als Teil einer spirituellen Verpflichtung (ebd.: 2518).

Diskriminierungen von ‚African Americans‘ als Folge der Sklaverei haben nicht nur dazu geführt, dass diese Gruppe höhere Mortalitätsraten aufweise, und zwar insbesondere aufgrund von Zuständen, die mit sozialer und umweltbedingter Ungleichheit in Zusammenhang gebracht werden (ebd.: 2518). Sie haben darüber hinaus auch zu einem generellen Glaubwürdigkeitsverlust von Institutionen beigetragen, auch des Gesundheitssystems (ebd.). So gesehen können Sichtweisen des Sterbens und des Todes nicht einfach nur als in der kulturellen Identität begründet betrachtet werden, sondern müssen auch vor dem Hintergrund struktureller Faktoren (wie SES, Immigrationsstatus, Geschlecht, Alter, rural/urban sowie symbolischen Kapitalformen (‚media images‘ z.B.) etc.) betrachtet werden (ebd.: 2519).

Grundsätzlich aber, so betonen die Autorinnen und Autoren von Crawley et al. (2000), können weder das historische Erbe sozialer Ungleichheit und Ungleichbehandlung noch die spirituellen Sichtweisen auf Sterben und Tod voraussagen, wie sich Menschen am Lebensende verhalten: Konflikte und Widersprüche scheinen zur individuellen Auseinandersetzung mit dem Sterben dazu zu gehören (ebd.: 2519). Elemente für Massnahmen, die im Text erwähnt werden, umfassen Folgendes: Bildung (sowohl informierte PatientInnen wie auch informierte Professionelle), bessere Repräsentation ethnischer Minderheiten unter den Professionellen, Einbezug religiöser SpezialistInnen (clergy‘), auch Weiterbildung unter die-

sen sei notwendig, Schwellen der Hospizangebote müssen gesenkt werden (besser aufsuchen, finanzielle Hürden (wie z.B. die Notwendigkeit ergänzender, informeller Pflege bei ambulanten Hospizdiensten) besser berücksichtigen) (ebd.: 2519f). Vor allem aber sei, so die Forderung im Jahr 2000, sorgfältige Forschung notwendig, um das Wissen der Professionellen über die einzelnen Einflussfaktoren auf End-of-Life-Entscheidungen zu verbessern (ebd. 2520).

Diesbezüglich hat sich in den letzten fünfzehn Jahren auch einiges getan: mehrere Studien versuchen, einzelne Einflussfaktoren zu messen. Ludke/Smucker (2007) zum Beispiel haben per Telefoninterviews in einer Grossstadt die Absicht, bei Bedarf Hospizdienste zu nutzen, bei ‚black‘ und ‚white‘ Befragten verglichen. Die Erhebung hat ergeben, dass ‚blacks‘ deutlich weniger häufig bereit sind, Hospizdienste in Anspruch zu nehmen. Die relevanten Einflussfaktoren dafür waren einerseits, ob Erfahrungen mit Hospizdiensten vorhanden waren oder nicht, und andererseits das Verhältnis zum Hausarzt resp. zur Hausärztin. Wenn Erfahrungen vorhanden waren, wurde häufiger eine potentielle Inanspruchnahme in Betracht gezogen, aber nur dann, wenn die befragten Personen ein gutes Vertrauensverhältnis zu ihrem Hausarzt respektive ihrer Hausärztin hatten (ebd.: 1329). Haas et al. (2007) legten in ihrer Studie zur Nutzung von Hospizdiensten den Fokus auf das Wohnumfeld und kamen zum Schluss, dass das Wohnen in ‚minority areas‘ (definiert als Gebiete mit hohem Anteil an ‚African Americans‘ respektive ‚Hispanics‘) einen starken Einfluss auf die (Nicht-)Nutzung von Hospizdiensten hat, unabhängig von SES und ‚race‘ der jeweiligen Patientinnen und Patienten. Daraus schliessen die Autorinnen und Autoren, dass insbesondere die Versorgung in ‚minority neighborhoods‘ verbessert werden müsse (sowohl über Hospizdienste, die solche Gebiete aufsuchen, wie über die notwendige Infrastruktur, z.B. Apotheken). Auch die Möglichkeit, die Angebote über die Ausbildung von lokalen ‚opinion leaders‘ bekannter zu machen, wird erwähnt (ebd.: 398f). Chung et al. (2009) haben mittels qualitativer Interviews untersucht, welchen Einfluss das Wissen über Hospizdienste bei den Angehörigen auf die Nutzung durch Patientinnen und Patienten aus Minderheiten hat. Die Studie hat deutlich gezeigt, dass Wissen den Zugang verbessert, und sie hat darüber hinaus auch zeigen können, dass besonders umfangreiches und vertrauenswürdiges Wissen (wie z.B. wenn Angehörige selber Professionelle im Gesundheitswesen sind) auch zu einer besseren Nutzung der Angebote führt (ebd.: 165, 171). Konkrete Handlungsempfehlungen oder Interventionen sind nicht Gegenstand des Artikels.

Winston et al. (2005) hingegen formulieren konkrete Massnahmen aufgrund einer Literaturrecherche und nach Expertengesprächen mit Professionellen aus dem Hospiz-Umfeld. Die statistisch nachweisbare Unternutzung von Hospizdienstleistungen durch ‚African Americans‘ werde in der Literatur vor allem zurückgeführt auf religiöse, spirituelle und kulturelle Inkompatibilität der Hospiz-Philosophie, ungleichem Zugang zur Gesundheitsversorgung allgemein, Misstrauen gegenüber letzterer, dem Einfluss der HausärztInnen und finanzieller Hürden (ebd.: 152). Nach Gesprächen mit ExpertInnen aus der Sozialen Arbeit, der Pflege, der Medizin und der Hospizarbeit formulieren die AutorInnen folgende Empfehlungen, um diese Zugangs- resp. Nutzungsbarrieren zu überwinden: Die Bevölkerungsgruppe der ‚African Americans‘ müsse besser informiert werden, unter Einbezug von Schlüsselpersonen, welche aufsuchend und beziehungsgeleitet Infor-

mationen vermitteln. Zudem werden unbedingt die Zusammenarbeit mit gruppenspezifischen Kirchen sowie der Einbezug von spirituellen BeraterInnen empfohlen. ‚African American‘ PatientInnen sollen je nach Wunsch andere spirituelle Begleitung erhalten als die hospiz-interne Seelsorge. Zudem sollen PatientInnen und ihre Familienangehörigen offen und umfassend in die Pflegeplanung mit einbezogen werden. Darüber hinaus sei eine gute Weiterbildung für alle Professionellen sowie die vermehrte Einstellung von ‚Black‘ Professionellen in den Hospizdiensten notwendig. Nicht zu unterschätzen sei jedoch, so die AutorInnen, dass es vor allem auch grundlegende Veränderungen auf politischer und gesellschaftlicher Ebene brauche, um die nach wie vor bestehenden Ungleichheiten und strukturellen Diskriminierungen von ‚African Americans‘ nachhaltig aufzuheben (ebd.: 160f).

Ausführlich mit der Frage, inwiefern ‚Kultur‘ in Kombination mit ‚race‘ das Entscheiden am Lebensende beeinflusst, befasst sich der Artikel von Bullock (2011). Ihr Ziel war es, mittels Fokusgruppen und semistrukturierten Interviews mit Hospiz-Bewohnerinnen und -Bewohnern, die als ‚black‘ oder ‚white‘ kategorisiert sind, spezifische kulturelle Vorstellungen, Werte und Kommunikationsstile herauszuarbeiten. Diese können, so die Autorin, nützlich sein, um die kulturelle Kompetenz von Praktikern zu verbessern, welche in der Versorgung am Lebensende tätig sind (ebd.: 83). Der Artikel enthält auch einen ausführlichen Überblick zu Studienergebnissen bezüglich ethnischer Minderheiten allgemein und der Minderheit der ‚Blacks‘ im Besonderen. ‚Kultur‘ sei, so die Literatur, relevant dafür, wie Patientinnen und Patienten dem Sterben Sinn zuweisen und wie Entscheide gefällt werden (ebd.: 84). ‚African Americans‘, so der Stand der Kenntnis, würden häufiger auf ihre Familien als auf medizinisches Personal zurückgreifen, um Entscheide zu fällen, sie würden aggressivere und invasivere Behandlungsmethoden der Palliativversorgung vorziehen, und die Familie (resp. ein Familienmitglied) spiele eine wichtige Rolle im Hinblick auf Willensäußerungen und Entscheidungen (Patientinnen und Patienten delegieren eher als schriftliche Anweisungen zu verfassen) (ebd.: 86). Die Erhebung von Bullock bestätigt, dass sich die Auseinandersetzungen mit dem Lebensende bei ‚Whites‘ und ‚Blacks‘ um dichotom zueinander stehende zentrale Wertepaare gruppieren lassen: Individualismus versus Kollektivismus, Unabhängigkeit versus gegenseitige Abhängigkeit, Eigenständigkeit versus Vernetzung (ebd.: 94). Für die Praxis empfiehlt Bullock (2011: 94f), dass die Angebote auf diese spezifischen Werte eingehen resp. diese respektvoll einbinden sollten. Ein wichtiges Element, so schliesst die Autorin, wird es sein, dass End-of-Life Care erweiterte Familiennetzwerke mit einbeziehen kann (ebd.: 84). Dass die Familie bei der Versorgung mit Palliative Care von Minderheiten wichtig ist, erklärt sich auch daraus, dass informelle Unterstützungsformen häufiger genutzt werden als formelle (ebd. 86).

Die zweite grosse Gruppe, die in den USA als ethnische Minderheit statistisch erhoben wird und die im Hinblick auf Palliative Care und End-of-Life Care häufig berücksichtigt wird, sind die Latinos. Unter diesem Begriff werden spanisch sprechende Migrantinnen und Migranten aus Zentral- und Südamerika sowie der Karibik zusammengefasst. ‚Latinos‘ ist somit ein Überbegriff für sehr unterschiedliche Herkunftsgruppen und Minderheiten mit regional unterschiedlichen Konzentrationen (vgl. dazu del Rio 2010, Smith et al. 2009). Drei Publikationen wer-

den hier kurz vorgestellt, die sich mit dieser heterogenen Gruppe im Hinblick auf Palliative Care befassen.

Der Artikel von Contro et al. (2010) fokussiert auf die Herkunftsgruppe der Mexikanerinnen und Mexikaner, welche vor allem im Südwesten der USA vertreten sind und deren Migrationsmuster von ländlicher Armut im Herkunftsland und Arbeitsmigration auf tiefem Erwerbsniveau geprägt sind. Contro et al. (2010) interessieren sich für die Erfahrungen von Familien mit mexikanischem Migrationshintergrund in der pädiatrischen Palliative Care und haben dafür Interviews mit den Eltern oder Grosseltern von 20 in kalifornischen Spitälern palliativ behandelten und bereits verstorbenen Kindern geführt. Die Erfahrungen der Eltern respektive Grosseltern waren, so die Autorinnen (ebd.: 185), geprägt davon, weit weg von zu Hause und den dort vorhandenen sozialen Unterstützungsnetzen zu sein, einen Rückschlag in die Armut erlitten zu haben, sowie von den Herausforderungen, sich um die nicht erkrankten (und nicht selten am Herkunftsort zurückgelassenen) Geschwister zu kümmern. Insbesondere die fehlende Anteilnahme durch eine dörfliche Gemeinschaft wurde von den Familienangehörigen thematisiert, wie sie sie in ihren Herkunftsorten erfahren hätten; eine Anteilnahme, die nicht nur auf emotionale, sondern auch auf instrumentelle und ökonomische Unterstützung ausgerichtet sei (Contro et al. 2010: 192). Aus diesem Grund waren die Erfahrungsberichte auch geprägt von retrospektiven Abwägungen zwischen der Qualität der Versorgung in den USA und der Qualität der informellen Unterstützung in Mexiko (ebd.: 193). Eine zentrale Rolle bei der Verarbeitung des Verlusts nach dem Tod der Kinder nahmen regelmässige Grabbesuche ein, so hat die Studie gezeigt. Die Bezugnahme auf mexikanische Traditionen führte dabei teilweise auch zu Irritationen, wenn das Grab in den USA lag, da hier sowohl die strukturellen Kontexte wie auch die sozialen Praktiken im Zusammenhang mit Grabpflege als fremd wahrgenommen werden (ebd.: 196f). Die Versorgung in Angeboten der Palliative Care wurde als qualitativ sehr gut, aber auch komplex und schwer verständlich wahrgenommen. Eine wichtige Rolle in der Versorgung, so zeigte die Studie, spielten für die Familien Bezugspersonen, welche beraten, begleiten und deren Interessen vertreten konnten; meist handelte es sich dabei um Sozialarbeitende oder Geistliche (ebd.: 199). Diese Bezugspersonen waren umso wichtiger, weil mexikanische Familien in den USA oft keine Beziehung zu Hausarztpraxen haben (ebd.: 202). Als Schlussfolgerungen aus der Studie für die Praxis verweisen die Autorinnen (Contro et al. 2010: 186) darauf, dass in klinischen Settings mehr Verständnis für den Erfahrungshintergrund dieser Gruppen (Armut, riskante und traumatische Grenzübertritte, Illegalität etc.), für deren Kommunikations- und Literalitätsbedürfnisse, sowie für deren ökonomisch prekären Lebensumstände in den USA aufzubringen sei (detaillierte und sehr konkrete Handlungsempfehlungen ab S. 199).

Eine konkrete Fallanalyse steht im Zentrum des Artikels von Smith et al. (2009): Ausgehend von der Geschichte einer zentralamerikanischen Leukämie-Patientin, spanisch sprechend, mit ungesichertem Aufenthaltsstatus, hochschwanger, bei der Familie des Partners wohnhaft und ohne eigene familiäre Netzwerke in den USA, versuchen die Autoren zu umreissen, welche Anforderungen sich an Professionelle in der Klinik stellen, wenn sie mit Latinos und deren Familienangehörigen zu tun haben. Der Artikel beschreibt die schwierige Konstellation in der Betreu-

ung der Patientin in ihren letzten Wochen, als das Kind geboren und die Mutter im Sterben lag. Die Situation war geprägt durch nicht übereinstimmende Willensäußerungen der Patientin und ihres Partners sowie der Schwierigkeit, dass der Partner in den Augen der Professionellen nicht adäquat handelte, als die Patientin nur noch wenig ansprechbar war. Der Partner schien sich offenen Gesprächen zu verweigern und verlangte nach maximaler Behandlung bis zuletzt, alles solle getan werden, man hoffe und bete bis zuletzt. Alle Beteiligten, so die Autoren, hätten an dieser extrem schwierigen Situation gelitten: die Patientin, ihr Partner und das Team der Professionellen (ebd.: 1048). Der Fall illustrierte, so die Autoren (ebd.: 1047), dass Latinos durch folgende systemische Charakteristika herausgefordert sind, optimalen Zugang zu Palliative Care Angeboten zu bekommen: weite, aus ökonomischen wie auch politischen Gründen schwierig zu überwindende Distanzen zu den Familienangehörigen; undokumentierte Migrantinnen und Migranten sind nicht versichert und meiden Institutionen aus Furcht vor Deportationen, respektive informieren die Professionellen nicht ausführlich über ihre Lage; Sprach- und Literalitätsschranken; Besorgnis bezüglich Diskriminierungen. Zudem würden bestimmte kulturelle und religiöse Themen am Lebensende besondere Bedeutung erlangen. Allerdings, so die Autoren (ebd.: 1049), müsse die Bedeutung dieser kulturellen Themen im jeweiligen individuellen Fall immer wieder überprüft werden, um Stereotypisierungen zu vermeiden. Die Autoren empfehlen für die klinische Praxis, dass professionelle Übersetzende beizuziehen seien, wenn Pflegeziele festgelegt werden oder wenn Konflikte zwischen PatientInnen, deren Angehörigen und dem behandelnden Team gelöst werden müssen (ebd.). Der Beizug von Angehörigen oder von Personal zum Übersetzen sei auch eine Option, berge aber spezifische Problematiken: Die Übersetzung durch Familienmitglieder sei fehleranfälliger, und sie könne beeinflusst werden durch individuelle Vorstellungen der Angehörigen und soziale Dynamiken in der Familie. Nicht immer sei eine professionelle Übersetzung nötig, aber bestimmte Gespräche seien besonders sensitiv und sollten deshalb nur mit professioneller Übersetzung (die notabene nicht nur linguistisch, sondern auch kulturell kompetent sein muss) geführt werden; dazu zählen Gespräche über Ziele und Vorstellungen der Patientinnen und Patienten für das Lebensende, oder, wie im konkreten Fall geschildert, wenn Konflikte zwischen den involvierten Akteuren (Patient/Patientin, Angehörige, professionelles Team) bestehen (ebd.: 1051). Vielleicht könnten auch ‚patient navigators‘, wie sie in der US-amerikanischen Krebsversorgung eingesetzt werden⁴⁸, aus der Gruppe der Latinos stammend, hilfreich sein, um Barrieren zu optimaler Versorgung mit Palliative Care zu beseitigen (ebd.). Denn auch ‚health literacy‘ sei relevant, und sowohl in der Gesamtbevölkerung wie auch – ausgeprägter – in der Latino-Bevölkerung sei der Anteil an Personen mit tiefer ‚health literacy‘ recht hoch (ebd.). Wichtig sei deshalb eine angemessene Kommunikationsstrategie bei den Professionellen.

Der Artikel von Smith et al. (2009) beinhaltet deshalb auch zwei ganz kurze Zusammenstellungen zu generellen Strategien für eine klare Kommunikation im Gesundheitswesen (ebd.: 1051), sowie eine Liste von Fragen, die helfen können, die kulturellen Dimensionen von Krankheit zu verstehen (ebd.: 1052). Als relevante kulturelle Vorstellungen, welche unter Latinos über deren diverse Eigenheiten hinaus geteilt würden, identifizieren die Autoren aus der Literatur die folgen-

⁴⁸ Siehe dazu auch <http://crchd.cancer.gov/pnp/what-are.html>

den Aspekte: Professionelle in Lateinamerika würden schlechte Diagnosen und Prognosen oft nicht mitteilen, man erwarte von ihnen, dass sie die Hoffnung auf Heilung aufrecht erhalten würden. Zudem erwarten PatientInnen von ÄrztInnen ein direkteres Rollenverhalten (ebd.: 1052), als dies in den USA üblich sei. Palliative-Care-Angebote und auch der Einsatz von Opiaten seien in Lateinamerika zudem grundsätzlich viel weniger verbreitet. Potenziell wichtig für das Krankheitsempfinden bei Latinos seien die folgenden kulturellen ‚scripts‘ (gemeint sind damit kulturelle Muster, die als Vorlagen für soziale Interaktionen dienen): der ‚familismo‘ (d.h. der hohe Stellenwert familiärer Beziehungen), der ‚machismo‘ (d.h. die Rolle der Männer als Beschützer und Versorger der Familie) und der ‚fatalismo‘ (d.h. die Vorstellung, dass Ereignisse von anderen kontrolliert werden, oft religiös begründet). Für die klinische Praxis, so die Autoren (ebd.: 1053), bedeute dies: dass die Familie unter Umständen, und unbedingt erst nach Rücksprache mit den Betroffenen, mit einbezogen werden soll; dass bei Frauen auf Privatsphäre bei Gesprächen zu achten sei und bei Männern respektvoll auf deren Rolle als Beschützer der Familie rekurriert werden könne; dass Kontrollvorstellungen der Betroffenen sowie auch deren Hintergründe (religiöse Überzeugungen? Diskriminierungserfahrungen nach der Migration? andere?) erkundet werden müssen. Was die Religiosität in der Versorgung am Lebensende betrifft, streichen die Autoren heraus, dass diese über die Kulturen hinweg ähnliche Auswirkungen habe: Studien zur Krebsversorgung am Lebensende würden darauf verweisen, dass Religiosität oft einher gehe mit dem Wunsch nach Lebensverlängerung mit allen Mitteln. Insbesondere Latinos und African Americans würden zudem das Leiden am Lebensende oft auch als eine Glaubensprüfung verstehen (ebd.: 1055). Ein weiterer Punkt, der im Artikel behandelt wird, ist der Wunsch der Patientin, ihre Familie noch einmal zu sehen. Weder war es möglich, dass die Patientin in ihr Heimatland reisen konnte, noch liessen sich die ökonomischen Ressourcen und notwendigen Bewilligungen organisieren, um Familienangehörige in die USA reisen zu lassen. Die Option einer Reise hätte, so die Autoren, frühzeitig mit in die Pflegeplanung mit einbezogen werden müssen (ebd.).

Ein weiterer Artikel (Del Rio 2010) geht ausführlich auf ‚ethnokulturelle‘ Faktoren im Entscheidungsprozess bei Patientinnen und Patienten ein, die zur Gruppe der ‚Latinos‘ gerechnet werden. Die Autorin beschäftigt sich darin mit der Frage der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitszufuhr am Lebensende und präsentiert eine Literaturstudie, welche kulturelle Werte wie den ‚familismo‘, die Pflichten von Kindern gegenüber den Eltern, den Respekt vor Autoritätspersonen und den ‚personalismo‘ (d.h. die Wichtigkeit persönlicher, von Höflichkeit und Respekt geprägter Beziehungen) und deren Auswirkungen auf Entscheidungsprozesse am Lebensende ins Zentrum stellt (Del Rio 2010: 125). Diese kulturellen Werte kämen in klinischen Settings oft in Konflikt mit den westlichen Werten des Individualismus, der Selbstbestimmung und der Autonomie, welche die Grundlage dafür bilden, wie die USA den Umgang mit lebenserhaltenden Massnahmen rechtlich reglementiert habe (ebd.: 126). Wenn Professionelle das Autonomie-Paradigma als universell betrachten würden, können daraus Konflikte entstehen (ebd.: 145). Um dies zu vermeiden und unmissverständliche, passende Entscheide zum Lebensende zu fällen, braucht es, so die Autorin (ebd.), unbedingt zielgerichtete Ausbildung bei den Professionellen. Grundsätzlich lasse sich der ‚Entscheidungsstil‘ von Latinos als familienzentriert beschreiben, und viele würden es vorziehen,

dass Ärztinnen und Ärzte Entscheide für sie fällen (Del Rio 2010: 134). Zusammenfassend verweise die bestehende Literatur darauf, dass Latinos Entscheide am Lebensende eher familien- respektive beziehungsorientiert als autonom fällen, dass Patientenverfügungen unbekannt sind oder als unpassend betrachtet werden, und dass lebensverlängernde Massnahmen bis zuletzt oft bevorzugt werden (Del Rio 2010: 137). Der Artikel enthält des Weiteren ausführliche Beschreibungen der Kategorie ‚Latinos‘ und grösserer Untergruppen, und er gibt einen Überblick über die vorhandene Literatur dazu, wie Latinos am Lebensende Entscheide fällen. Zudem werden die oben erwähnten kulturellen Konzepte (‚familismo‘ etc.) ausführlich hergeleitet. Die Autorin kommt zum Schluss, dass die ethischen Konzepte der Professionellen vor dem Hintergrund pluralistischer Gesellschaften nicht unbedingt von allen Patientinnen und Patienten (sowie deren Familien) geteilt werden.

Warum kulturelle Werte und Vorstellungen am Lebensende von Bedeutung sind, erklärt Del Rio (2010: 131) damit, dass Menschen, wenn sie mit widrigen Situationen (wie eben auch das Sterben, der Tod und die Trauer) konfrontiert seien, sich an Bekanntes halten (an Kultur, Religion, Spiritualität), um darin Erklärungen resp. Bedeutungen für das Leiden zu finden. Auch ein anderer Text, der sich mit der Bedeutung des Hinduismus für ‚Asian Indian American Hindus‘ befasst (Gupta 2011), betont diesen Aspekt: Sterben und Tod sind nicht nur für die Immigrantinnen und Immigranten der ersten Generation mit einem Rückgriff auf kulturelle und religiöse Traditionen verbunden, sondern auch für die nachfolgenden Generationen. Mittels Fokusgruppengesprächen mit drei Alterskohorten von ‚Asian Indian American Hindus‘ (senior, middle-aged, young adults) wollte der Autor herausfinden, welche kulturellen Sichtweisen auf Sterben und Tod in dieser Gruppe vorhanden sind und wie diese bei der Bearbeitung von Todesfällen praktisch umgesetzt werden (ebd.: 244). Gemäss dem Autor zeige die Literatur, dass Ethnizität und Religion die Vorstellungen und Praktiken rund um Sterben und Tod deutlich stärker beeinflussen als Faktoren wie Alter, Geschlecht oder Bildung, auch über mehrere Generationen nach der Migration hinweg. „Ethnicity includes, among other things, the use of a cultural system to make sense of the world, including its sufferings. Given the stress of death in the family, acculturated Americans can temporarily ‘shift back’ to their ethnic roots; not so much in a pathological regression, but as an adaptive shift. Therefore it’s important to know the past and present beliefs and practices related to death and bereavement among ethnic communities.“ (ebd.: 245) Dabei sei zu beachten, dass kulturelle Vorstellungen und Praktiken im Aufenthaltsland nicht gleichzusetzen sind mit denjenigen im Herkunftsland „as immigrants strive to retain only those cultural norms and beliefs that enhance their well-being“ (ebd.). Unter anderem haben die Fokusgruppenteilnehmenden Elemente eines ‚guten Sterbens‘ zusammengetragen, die hier als Beispiel für teilweise passende, teilweise auch mit dem westlich-säkularisierten ‚guten Sterben‘, wie es in der Palliative Care vertreten wird, konfligierende Elemente genannt werden. Denn diese Elemente sind auch relevant, wenn es um Entscheidungen am Lebensende geht. Ein ‚gutes Sterben‘ für ‚Asian Indian American Hindus‘ umfasst drei Elemente: nahe Angehörige sind auf den Tod vorbereitet, der Tod war nicht mit Leiden verbunden, und das erweiterte soziale Netz konnte sich vom Sterbenden verabschieden. Dem entsprechend sind insbesondere unvorhersehbare, aber auch schwierig verlaufende Sterbefälle sehr gefürchtete

‚schlechte Tode‘ (ebd.: 252). Darüber hinaus sind öffentliche, expressive Formen von Trauer verbreitet und werden als gesund empfunden (ebd.: 259). Für die Anbieter bedeutet dies, dass es Möglichkeiten gibt, ein gutes Sterben zu unterstützen, z. B. durch das Ermöglichen von Besuchen und das Zulassen längerer Präsenzzeiten der Angehörigen (u.U. auch der erweiterten Familie) (ebd.). Der hinduistische Glaube an ein Leben nach dem Tod und die Sichtweise, dass das Schicksal eines Menschen nicht zu beeinflussen sei, könne auch hilfreich sein, um die Angst vor dem Tod zu bearbeiten. Auch religiöse Praktiken und Rituale beinhalten ein Potenzial, das für die Anbieter nutzbar ist, denn „...rituals give people facing a loss something predictable and important to do at a time when they otherwise might feel confused and helpless“ (ebd.: 260). Auch nach dem Tod eines Menschen ist der hinduistisch geprägte Umgang mit dem Tod eher kollektiv orientiert; dies bedeutet, so der Autor, auch, dass dem Körper des Verstorbenen weniger Aufmerksamkeit gewidmet wird als der trauernden Familie (ebd.: 261). Es geht also bei der unmittelbaren Nachbearbeitung eines Todes in erster Linie um ein Herstellen der sozialen Ordnung, in welche nicht nur die engsten Angehörigen, sondern auch das erweiterte soziale Netzwerk mit einbezogen wird. Für Anbieter kann letzteres z.B. auch bedeuten, dass zusätzlich zu den Personen, welche als Angehörige gelten, weitere Personen in das Sterben involviert sind, die die Angehörigen unterstützen möchten, indem sie zu Besuch kommen, sich nützlich machen, Essen bringen etc. (ebd.). Auch Gupta (2011: 262) betont, dass es erhebliche Variationen gibt, sowohl in Indien selber wie auch unter den migrierten ‚Asian Indian American Hindus‘. Dabei ist auch die Integration der Familie in die Mehrheitsgesellschaft relevant (oder, in US-Terminologie, ‚the family’s level of acculturation‘), sowie die Verfügbarkeit von religiösen Professionellen und Institutionen im konkreten Lebensumfeld (ebd.). An anderer Stelle in diesem Text wird auch darauf hingewiesen, dass Religiosität individuell unterschiedlich ausgeprägt ist und dass religiöse Vorgaben viel Interpretationsspielraum lassen. Der Text von Gupta kann diesbezüglich beispielhaft illustrieren, wie religiöse Vorstellungen und Praktiken im Sterbeprozess relevant werden können und dass Professionelle darin auch ein Potenzial zur Herstellung eines ‚guten Sterbens‘ sehen können.

Auch Doorenbos (2003) beschäftigt sich mit der Gruppe der ‚Asian Indians‘ und interessiert sich dafür, wie deren Zugang zu Hospizdienstleistungen in den USA ist. Die Gruppe stehe insbesondere deshalb im Fokus des Interesses, weil sie die am stärksten wachsende Gruppe von älteren Menschen stelle. Nach Gesprächen mit 43 Migrierten der ersten Generation kommt die Autorin zum Schluss, dass die Hauptbarriere in fehlendem Wissen über Hospizdienste liege, und insbesondere in fehlendem Wissen dazu, dass diese ein Sterben zu Hause ermöglichen können, was dem deutlich geäußerten Wunsch der meisten Befragten entsprechen würde. Das Wissen über Hospizdienste korrelierte mit dem Grad an ‚cultural/ethnic affiliation‘⁴⁹. Diejenigen, welche Erfahrungen mit Hospizdienstleistungen hatten, betonten zudem, dass die ‚cultural differences‘ in Bezug auf Sterben und Tod vom Hospizpersonal nicht genügend verstanden und respektiert worden seien. Finanzielle Zugangsbarrieren waren hingegen in dieser spezifischen Gruppe weniger bedeutsam als erwartet: insbesondere die Krankenversicherungsabdeckung war

⁴⁹ Dieser wurde in der Studie mittels eines standardisierten pflegewissenschaftlichen Messinstrumentes erhoben, welches vor allem auf sichtbaren Bezügen auf Herkunfts- und Aufenthaltskontext (wie z.B. Kleidung, Einrichtung) und subjektive Zuordnungen der Befragten beruht, für Details dazu siehe Doorenbos 2003: 30.

durchwegs gewährleistet. Doorenbos folgert aus diesen Ergebnissen, dass vor allem eine bessere Information der Zielgruppe über die Angebote und eine bessere Ausbildung des Hospizpersonals im Hinblick auf spezifische rituell-religiöse Bedürfnisse von ‚Asian Indians‘ notwendig sei.

Die Auseinandersetzung mit kleineren resp. weniger beachteten Gruppen der Migrationsbevölkerung und indigenen Minderheiten und deren Versorgung am Lebensende ist in der Literatur ebenfalls präsent, allerdings vorwiegend im Hinblick auf den Bundesstaat Hawaii mit seiner indigenen Bevölkerung und der vorwiegend aus Asien und von den Pazifischen Inseln stammenden Migrationsbevölkerung. Auch etwas Literatur zu den ‚First Nations‘ findet sich im US-amerikanischen Kontext.

Die quantitative Studie von Bell et al. (2011) verglich aus den Akten von Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten eines grösseren Spitals im Bundesstaat Hawaii deren Schmerzhöhe (‚pain levels‘) mit der ‚race‘ (‚white‘, ‚Asian‘, ‚Hawaiian/Pacific Islander‘, ‚other‘) und bezog auch die Diagnose mit ein. Dabei zeigte sich, dass das Schmerzmanagement bei Krebspatientinnen und -patienten am Lebensende deutlich besser war als dasjenige bei ‚surgical‘-Patientinnen und -Patienten⁵⁰. Im Hinblick auf die ethnische Zugehörigkeit schnitten die ‚non-white races‘ bezüglich Schmerz-Outcome etwas besser ab als die ‚whites‘. Insbesondere die Gruppe der ‚Asians‘ gab deutlich weniger Schmerzen an als der Durchschnitt. Dies steht laut den Autoren im Gegensatz zu Studien mit Patientinnen und Patienten ohne Palliative Care, die auf Unterschiede bei ethnischen Minderheiten im Hinblick auf das Schmerz-Management hinweisen würden. Das Autorenteam vermutet, dass Unterschiede im Angeben von Schmerzen nach ethnischer Zugehörigkeit insbesondere auch dann zustande kommen, wenn Schmerz-Messung über affektive Bezeichnungen erhoben werde (ebd.: 1146). Dass Palliative-Care-Patientinnen und Patienten weniger Unterschiede nach ethnischer Zugehörigkeit im Schmerzempfinden zeigen, dass Minderheiten sogar weniger Schmerzen rapportieren, könne darauf hindeuten, dass Palliative-Care-Konsultationen effektive Interventionen bezüglich des Schmerzmanagements sein könnten (ebd.: 1147). Wäre dies der Fall, dann müsse insbesondere auf die Zuweisungspraktiken zu solchen Konsultationen fokussiert werden (ebd.).

Eine weitere Studie aus dem Bundesstaat Hawaii (Fernandes et al. 2010) evaluierte ein ambulantes Palliative-Care-Angebot in einer Region, in welcher vor allem MigrantInnen aus Asien und den Pazifischen Inseln mit tiefen Einkommen leben. Die Studie interessierte sich dafür, welche Auswirkungen das aufsuchende Angebot bei einer generell unterversorgten Bevölkerungsgruppe auf das Symptom-Management, die Lebensqualität, den Ressourceneinsatz und die Zufriedenheit mit dem Angebot hat. Die Ergebnisse verweisen auf eine deutliche Wirksamkeit aufsuchender Palliative-Care-Angebote in unterversorgten Bevölkerungsgruppen; insbesondere konnten Hospitalisationsraten deutlich gesenkt werden, Diskussionen über und das Festhalten von Wünschen für das Lebensende nahmen stark zu (von 50% zu 90%), und die Zufriedenheit der informell Pflegenden mit dem Angebot war hoch.

⁵⁰ Die Studie unterschied drei Typen von Diagnosen, ausgehend von den Diagnosen, welche beim Erstgespräch für eine palliative Versorgung im Spital festgehalten wurden: ‚cancer medical‘, ‚non-cancer medical‘ und ‚surgical‘.

Ein dritter Artikel (Anngela-Cole et al. 2010) befasst sich ausführlich mit der Gruppe der ‚Pacific Islanders‘, welche, so die Autorinnen, Palliative-Care-Angebote in Hawaii aufsuchen, weil keine äquivalenten Angebote in ihren Inselstaaten vorhanden seien. Diese Gruppe der ‚Pacific Islanders‘ sei sehr heterogen und sehe sich in Hawaii mit Zugangsbarrieren konfrontiert. Einerseits seien diese systemisch bedingt, andererseits beruhen sie auf Missverständnissen bezüglich kultureller Unterschiede. Der Artikel will diese Barrieren aufzeigen. Eine wiederkehrende Ursache für Konflikte bezüglich der Entscheidungsfindung und der Bedürfnisabklärung, so die Autorinnen (ebd.: 151f), sei die meist kollektivistische Prägung der vielfältigen kleinen Inselgesellschaften im Pazifik. Das US-Festland befürworte die individuelle Wahl. Kollektivistische Entscheidungsfindung jedoch, die in der nicht-westlichen Welt sehr verbreitet sei, fokussiere nicht auf das Wohl des Individuums, sondern dasjenige der Gemeinschaft (respektive der Gesellschaft) und betone den Aspekt des sozialen Harmonieerhaltes (ebd.: 152). Die Kombination von systemischen Barrieren (v.a. bezüglich Staatszugehörigkeit und damit einhergehendem Zugang zu Versicherungsleistungen) und kulturellen Unterschieden führe zu eingeschränktem Zugang zu den Angeboten der Palliative Care (ebd.: 156). Als Beispiele führen die Autorinnen das Stereotyp an, dass indigene Gruppen es vorziehen würden, für sich selber zu sorgen, und deshalb von Professionellen auch weniger oft an Hospizdienste überwiesen werden (ebd., vgl. dazu auch Spruyt 1999). Weitere spezifische Zugangsbarrieren werden erwähnt, so zum Beispiel das Misstrauen gegenüber westlichen Institutionen aufgrund der historischen Erfahrungen mit Zwangsassimilation und Kolonisation (Anngela-Cole et al. 2010: 157), die Vorstellung, dass das Akzeptieren von Palliative Care einem Todesurteil gleichkomme (ebd.), der höhere Zeitbedarf für kollektive Entscheidungsfindung, der vom westlichen Medizinsystem nicht berücksichtigt werde, sowie die oft nicht wahrgenommenen (häufig non-verbale) Willensäußerungen, wie sie insbesondere unter Hawaiianerinnen und Hawaiianern üblich seien (ebd.: 158), oder die unterschiedlichen Vorstellungen darüber, ob es ethisch korrekt sei, Patientinnen und Patienten über ihren Zustand aufzuklären, wie die westliche Palliative Care dies proklamiert. Vielleicht sei es auch viel humaner, dies nicht zu tun und die Hoffnung aufrecht zu halten (ebd.: 159). Insbesondere auch unter Japanerinnen und Japanern sei es sehr üblich, dass nicht die Betroffenen, sondern deren Familien informiert würden, und dass indirektes Sprechen oder non-verbale Äußerungen angebracht seien, um über das Sterben zu reden (ebd.). Der Artikel macht auch Vorschläge, wie eine bessere (d.h. kultursensiblere) Praxis erreicht werden könnte (ebd.: 160f): Anbieter müssten die Familie in die Pflegeplanung und Umsetzung mit einbeziehen, und sie sollten darauf achten, ob und wie die Familie informiert wurde resp. ob die Betroffenen über ihre Diagnose und Prognose Bescheid wissen. Um dies zu erfahren, eignen sich offene Fragen gut. Die Anbieter sollten auch vermehrt auf non-verbale Äußerungen achten und unverfängliche Begriffe wählen (z.B. über das Aufgreifen der Begrifflichkeiten, welche von den Betroffenen und deren Angehörigen benutzt werden). Zudem seien Stereotypisierungen zu vermeiden; Professionelle müssen die ‚cultural beliefs‘ ihrer Patientinnen und Patienten jedes Mal wieder neu ergründen, wenn sie diese kulturell kompetent versorgen wollen, und sie müssen allfällige ‚cultural boundaries‘ respektieren, wenn sie nicht das Vertrauen ihrer Patientinnen und Patienten (resp. von deren Angehörigen) verlieren wollen (ebd.: 161).

Eine in der US-Literatur mehrfach zitierte ethnographische Studie zu den Navajos und ihrer Sichtweise auf bioethische Konzepte (Carrese/Rhodes 1995) zeigt auf, dass negatives Sprechen über die Zukunft als unangemessen oder gar fatal gilt und dass deshalb auch vorausschauendes Planen als kulturell gefährlich betrachtet wird. Auch eine von Searight und Gafford (2005a) publizierte Fokusgruppen-Befragung von bosnischen Flüchtlingen in den USA bestärkt die Erkenntnis, dass die bioethischen Maximen westlicher Medizin – hier am Beispiel der Patientenautonomie und der damit verbundenen Primat der offenen, umfassenden, direkten Information und des vorausschauenden Planens zusammen mit den betroffenen PatientInnen – nicht unbedingt universell geteilt werden. Der Titel des Artikels – „It’s like playing with your destiny“ – macht deutlich, dass volle Informiertheit der Betroffenen nicht unbedingt als erstrebenswert erachtet wird. Ein grosser Teil der befragten bosnischen MigrantInnen – jedoch bei Weitem nicht alle – würde es vorziehen, wenn Familienangehörige oder, falls ein gutes Vertrauensverhältnis besteht, der Arzt resp. die Ärztin das Entscheiden und Planen am Lebensende übernehmen würden. Zurückgeführt wird dies im Artikel u.a. auf biographisch-historische Erfahrungen im Herkunftskontext (Searight/Gafford 2005a).

Auch ansonsten weniger beachtete Zielgruppen der Palliative Care werden in der US-Literatur berücksichtigt, so z. B. Demenzkranke und deren End-of-Life Care, unter Berücksichtigung der ethnischen Zugehörigkeit. Ein Review (Connolly et al. 2012) hat den Wissensstand zur Beziehung zwischen der Zugehörigkeit zu einer ethnischen Minderheit und der Versorgung mit End-of-Life Care bei Demenzkranken erhoben und 20 US-Studien (19 davon quantitativ) berücksichtigt, welche die ethnischen Minderheiten ‚African American‘, ‚Hispanic‘ und ‚Asian‘ unterscheiden. Die Pflege von Demenzkranken am Lebensende stelle besondere Herausforderungen, einerseits wegen körperlicher Veränderungen wie z.B. Schluckbeschwerden, andererseits wegen der Unfähigkeit, Pflegepräferenzen kommunizieren zu können (ebd.: 351). Die Versorgung von Demenzkranken mit End-of-Life Care ist grundsätzlich schlecht, für Angehörige ethnischer Minderheiten hingegen tendenziell noch schlechter. Unterschiede zeigten sich im Review wie folgt: ‚African American‘ und ‚Asian‘ Gruppen weisen höhere Raten an künstlicher Ernährung auf, die Gründe dafür sind jedoch unklar. Auch im Hinblick auf andere lebensverlängernde Massnahmen bestehen Hinweise auf vermehrten Einsatz, auch bei ‚Hispanics‘. Bezüglich der Nutzung von Hospiz- und Palliative-Care-Angeboten sind die Daten ungenügend. Im Hinblick auf ‚advance care planning‘ liess sich feststellen, dass ‚African Americans‘ und ‚Hispanics‘ weniger häufig Entscheidungen über Therapieabbruch fällen. Es liessen sich also, so das Fazit des Reviews, Unterschiede in der Art der Interventionen am Lebensende von Demenzkranken im Vergleich zur Mehrheitsgesellschaft feststellen (Connolly et al. 2012: 358). Die Begründungen dafür basieren auf noch ungenügendem Wissen, deuten aber darauf hin, dass die Repräsentation der eigenen ethnischen Gruppe in den Angeboten (bei den Professionellen wie bei den Betroffenen) eine Rolle spiele, und dass – insbesondere unter den ‚African Americans‘ – auch ein Misstrauen gegenüber den Versorgungsinstitutionen, die Angst vor Unterversorgung und unterschiedliche kulturelle Vorstellungen bezüglich der Vor- und Nachteile bestimmter Interventionen (wie z.B. künstliche Ernährung) ausschlaggebend sein könnten (ebd.: 359).

Auch Studien, die sich mit Lösungsansätzen beschäftigen, wurden im US-amerikanischen Kontext durchgeführt und Erkenntnisse daraus publiziert. So berichtet z.B. Quinones-Gonzalez (2013) von einem aufsuchenden Informationsprogramm, welches in einem County des Bundesstaates Florida den Zugang zu Hospizdiensten und die ‚culturally sensitive‘ Versorgung von Hispanics und Latinos verbessern sollte. Insbesondere ging es um ‚culturally sensitive‘ Trauerbegleitung für Angehörige. Die aufsuchende Informationsarbeit durch eine Schlüsselperson und das Verteilen von sprachlich und inhaltlich angepasstem Informationsmaterial über Beratungsangebote und Selbsthilfegruppen führte dazu, dass deren Nutzung innerhalb von 2 Jahren um erstaunliche 900% erhöht werden konnte.

Mehrere Artikel legen den Fokus auf Kompetenzen und Verhaltensweisen bei den Professionellen im Umgang mit ‚cultural issues‘ (Barclay et al. 2007, Jenko/Moffitt 2006, Myers Schim et al. 2006) respektive (allgemeiner gefasst) ‚diversity‘ (Drake/Lowenstein 1998). Letzterer trägt die Evidenzen zusammen, die für eine Integration von Diversitätsfragen in die Grundausbildung von Gesundheitspersonal sprechen, und macht Vorschläge, wie eine solche Integration im Bundesstaat Kalifornien umgesetzt werden könnte. Die Artikel von Jenko/Moffitt (2006) und Myers Schim et al (2006) befassen sich mit pflegewissenschaftlichen Ansätzen der ‚cultural competences‘ und des ‚transcultural nursing‘ im Feld der Hospizversorgung und stellen konkrete Fälle und bestehende Arbeitswerkzeuge (z.B. ein ‚Cultural Competence Assessment‘, mit dem Pflegende auf ihren Wissens- und Bewusstheitsstand hin befragt werden können, vgl. Myers Schim et al. 2006) vor.

Einige Artikel befassen sich zudem mit der Frage, wie ÄrztInnen angesichts der ethnisch-kulturellen Diversität in den USA angemessen mit ihren PatientInnen kommunizieren können. Crawley et al. 2002 adressieren AllgemeinpraktikerInnen und HausärztInnen. Sie zeigen mit zwei anschaulichen Beispielen auf, wie alle Beteiligten in einer Versorgungssituation am Lebensende ihre je eigenen ‚kulturellen‘ Besonderheiten einbringen und wie ÄrztInnen davon profitieren, wenn sie diese kulturelle Geprägtheit von Interaktionen erkennen. Dazu gehört nicht nur, die kulturellen Besonderheiten von PatientInnen und Angehörigen zu erkennen und einordnen zu können, sondern auch die eigenen kulturellen Vorannahmen kritisch zu reflektieren sowie das Beobachtete auch in konkretes Handeln umsetzen zu können. Die AutorInnen unterscheiden die Konzepte der ‚cultural sensitivity‘ im Sinne eines Bewusstseins für Werte, Glaubensvorstellungen und Lebenssichten und der ‚cultural competence‘ im Sinne von professionellen Fähigkeiten und Kenntnissen. Hier geht es vor allem um kommunikative Kenntnisse, z.B. im Hinblick auf das Arbeiten mit Übersetzenden oder auf indirekte Kommunikation (siehe Crawley et al. 2002: 676). Unabdingbar sei zudem, dass man jeden einzelnen Patienten und jede einzelne Patientin offen formuliert danach frage, ob gewisse Werte oder Vorlieben für die Behandlung am Lebensende von Bedeutung sein könnten.

Auch Searight und Gafford 2005b befassen sich mit dieser Thematik im Hinblick auf die hausärztliche Begleitung am Lebensende. Hausärztinnen und -ärzte, so die AutorInnen, können zwar auf Guidelines zurückgreifen, wie sie ‚culturally competent‘ handeln können, doch fehle es an Hilfsmitteln und Werkzeugen, um diese Guidelines in der täglichen Praxis anzuwenden (ebd.: 515). Hier wollen

Searight und Gafford einen Beitrag leisten, indem sie die komplexen kulturellen Variationen in der Versorgung am Lebensende auf drei Dimensionen zusammenfassen: Variationen ergeben sich, so habe die Forschung gezeigt, erstens im Hinblick auf die Kommunikation, wo der US-amerikanische Fokus auf das Wahrheit-Sagen mit Erwartungen nach Nicht-Offenlegung von Diagnosen und Prognosen konfrontiert werde, da offene Kommunikation als respektlos, unhöflich oder sogar schädlich empfunden werden könne (ebd.: 517f). Zweitens könne der Lokus des Entscheidens nicht nur, wie die starke Betonung der Patientenautonomie in den USA nahelege, im Individuum gesehen werden, sondern es können stärker familienbasierte, arzt-basierte oder geteilte Entscheidungen bevorzugt werden (ebd.:518f). Drittens zeige die Forschung, dass Patientenverfügungen je nach ethnischen Hintergrund der PatientInnen unterschiedlich stark genutzt würden (ebd. 519f). Dieses Wissen könne in der Hausarztpraxis hilfreich sein, auch wenn ‚kulturspezifisches‘ Wissen nicht immer auf jeden Patienten und jede Patientin angewendet werden könne. Der Artikel formuliert jedoch ein paar wenige Grundsätze, welche HausärztInnen in der Praxis helfen sollen, mit ethnisch diversen PatientInnen adäquat umzugehen. Ein guter Einstieg in die Behandlung ethnisch diverser PatientInnen sei „simply by demonstrating an interest in their cultural heritage“ (ebd.: 521). Zu beachten sei, dass das Machtgefälle zwischen ÄrztIn/PatientIn es den PatientInnen nicht gerade erleichtere, ‚kultursensitive‘ Versorgung zu verlangen. Kompetentes patientenzentriertes Fragen und gegebenenfalls der Beizug von Übersetzenden ermögliche die Entwicklung eines Verständnisses für den/die PatientIn. Von den eigenen Präferenzen abweichende Bedürfnisse, so die AutorInnen (ebd.), können Professionelle irritieren. Ein Weg, um damit umgehen zu können, sei das Beschreiben und Anbieten der ärztlichen Konzepte (z.B. der Idee des ‚informed consent‘). So habe der/die PatientIn eine informierte Wahlmöglichkeit, und seine/ihre Entscheide können somit als klare, willentliche Entscheide verstanden werden – auch wenn diese Entscheide den Prinzipien des US-amerikanischen Medizinsystems zuwider laufen. Des Weiteren rät das Autoren-team den HausärztInnen, sich in subtiler Informationsvermittlung zu üben, denn man könne ‚schlechte‘ Informationen auch mit Gesichtsausdruck, Tonlage und anderen nonverbalen Mitteln kommunizieren. Ganz im Sinne dieser pragmatischen Anleitung zum alltäglichen Handeln gegenüber einer diversifizierten PatientInnenschaft fügen die AutorInnen auch einen kurzen Fragenkatalog an, um zu illustrieren, wie patientenzentriertes Erfragen der Präferenzen am Lebensende konkret formuliert werden kann. Wichtig ist dabei eine offene, interessierte Formulierung der Fragen (vgl. ebd.: 519). Einen ähnlich konkreten Vorschlag für die kultursensitive Kommunikation am Lebensende in der alltäglichen klinischen Praxis haben Lum und Arnold (2012) formuliert. Ihre Aufstellung von zentralen Punkten inklusive Vorschlägen für die konkrete Erfragung beim/bei der individuellen PatientIn füllt eine gute A4-Seite und konzentriert sich auf das Wesentliche, ohne dabei einseitig zu sein.

Der Artikel von Barclay et al. (2007) setzt sich sehr ausführlich damit auseinander, wie Klinikerinnen und Kliniker besser kommunizieren können, um Konflikte und Missverständnisse in der End-of-Life Care zu vermeiden und eine gute Versorgung von Patientinnen und Patienten mit unterschiedlichsten Wünschen, Vorstellungen und kulturellen Praktiken zu gewährleisten. Dafür wird vom Autoren-team die bestehende Literatur zu kulturellen Aspekten in der Versorgung von

unheilbar Kranken und deren Familien gesichtet, es wird ein Überblick über die Evidenzen bezüglich Kommunikationsstrategien beim Mitteilen schlechter Nachrichten gegeben, und es werden Strategien vorgeschlagen für den klinischen Alltag. Kommunikation, so die Autoren, sei insbesondere wenn es ums Lebensende gehe, zentral, doch werden die meisten Klinikerinnen und Kliniker nicht dafür ausgebildet. Jede einzelne Kommunikation mit Patientinnen und Patienten, sowie mit deren Angehörigen, ist einzigartig und hochkomplex. Kulturelle und ethnische Unterschiede machen Kommunikation noch komplexer. Der Artikel präsentiert deshalb einen narrativen Review zu allgemeinen Kommunikationsstrategien und speziellen Kommunikationstechniken, die genutzt werden können, um schlechte Nachrichten mitzuteilen und Behandlungsentscheidungen fürs Lebensende zu diskutieren (ebd.: 958). Darüber hinaus soll auch die Rolle von Kultur und Ethnizität in Kommunikationsprozessen geklärt werden (ebd.). Bezüglich allgemeiner Kommunikationsstrategien streichen die Autoren heraus: Vorbereiten des Gesprächs, eine unterstützende Atmosphäre schaffen („privat“, ruhig, bequem), angepasstes nonverbales Verhalten, Empathie vermitteln, zusammenfassend: patientenzentriert kommunizieren (ebd.: 959). In der Regel, so hat der Review ergeben, sind es die Ärztinnen und Ärzte (v.a. Fachspezialistinnen und -spezialisten), die Pflegenden (sie haben ein besonderes Vertrauensverhältnis) sowie Sozialarbeitende, welche beigezogen werden, um schlechte Nachrichten zu übermitteln und Fragen dazu zu beantworten. Die Patientinnen und Patienten haben, so zeigt die Forschung, bezüglich schlechter Nachrichten ein sehr grosses Informationsbedürfnis, würden dies aber nicht immer gegenüber den Klinikerinnen und Klinikern klar genug ausdrücken; insbesondere die Frage nach Prognosen sei schwierig zu stellen. Patienten würden in der Regel vorziehen, realistisch informiert zu werden, jedoch in einer positiven Form präsentiert (d.h. z.B. auch Heilungschancen erwähnen). Nicht alle Patientinnen und Patienten möchten hingegen voll informiert werden; Studien zeigen, dass, je weiter die Krankheit fortschreitet, desto weniger Informationen bezüglich Prognosen gewünscht seien. Deshalb sei es, so schliessen die Autoren, immer wieder notwendig, mit den Patientinnen und Patienten zu klären, wie viel Information sie haben möchten (ebd.: 961). Dasselbe gilt für das Involvieren von Angehörigen: Die Literatur zeige, dass Angehörige oft involviert werden möchten, dass aber nicht alle Patientinnen und Patienten damit einverstanden sind. Es sei wichtig, so die Autoren, dass man die Wünsche der Patientinnen und Patienten respektiere und dass man die je eigenen Familiendynamiken bezüglich Diskussionen, Konsensfindung und Entscheidungen erkenne. Im Konfliktfall sei es sinnvoll, getrennte Gespräche zu führen (ebd.). Studien haben gezeigt, dass für alle Beteiligten – die Professionellen, die Betroffenen und die Angehörigen – die Hoffnung sehr wichtig sei, selbst in Situationen mit terminaler Prognose. Aufrechterhaltung von Hoffnung ist deshalb wichtig in der Kommunikation; sie muss aber realistisch sein, kann z.B. fokussieren auf die Versicherung, dass man als Professionelle für die Betroffenen da ist, dass sie nicht leiden müssen etc. (ebd.: 962). Allerdings, so zeigt der Literaturreview der Autoren (ebd.), ist das Abwägen zwischen Hoffnung aufrecht erhalten und offen informieren kulturbedingt unterschiedlich. Normen, nach denen Offenheit als ungeschickt oder sogar unglückbringend gilt, können aber wiederum konfliktieren mit individuellen Wünschen, Bescheid zu wissen. Häufig ziehen es Betroffene auch vor, indirekt oder sogar nonverbal informiert zu werden. Die Ambiguität nonverbaler Kommunikation werde oft bevorzugt, da sie noch Spielraum für Hoffnung offen lasse. Beispie-

le, die von den Autoren beigezogen werden, beziehen sich auf bosnische Migrierte (vgl. Searight/Gafford 2005a), Navajos (vgl. Carrese/Rhodes 1995) und Migrierte aus Japan (Barclay et al. 2007: 962f). Variationen innerhalb von Herkunftsgruppen sind gross, und Präferenzen für Nichtoffenlegung von Prognosen sind, so hat die Forschung gezeigt, auch abhängig von Bildungsstand, Alter und Fortschritt der Krankheit (ebd.: 963). Prognosen mit Betroffenen zu diskutieren, ist sehr komplex und bedingt Respekt gegenüber jedem einzelnen Patienten, jeder einzelnen Patientin. Es braucht von den Professionellen ein sich auf den Dialog Einlassen, die Reflektion der eigenen kulturellen Befangenheit, es bedingt Zuhören (bei PatientInnen und deren Angehörigen), und es bedingt ein jeweils immer wieder neues Aushandeln von Vorlieben für Informationsvermittlung, Entscheidungsfindung und Einbindung von Angehörigen (ebd.: 963). Dabei ist auch zu beachten, dass nicht alle Betroffenen von sich aus explizit sagen, was sie beschäftigt (ebd.). Ethnizität und Kultur beeinflussen Patientinnen und Patienten an deren Lebensende, aber sie sind nur einer von einem komplexen Set von Einflussfaktoren. Deshalb, so schliessen die Autoren, ist ‚kulturelle Kompetenz‘ nicht gleichzusetzen mit dem Studium verschiedener Kulturen, sondern „it recognizes that end-of-life practices and attitudes are influenced by context, and that everyone brings their own cultural context to an encounter“ (ebd.: 966).

Dies beinhaltet auch, dass die Werte, welche Entscheidungen von Betroffenen beeinflussen, nicht mit denjenigen von MedizinerInnen und BioethikerInnen übereinstimmen müssen. Es müsse auch damit gerechnet werden, dass Patientinnen und Patienten, auch solche aus der Mehrheitsgesellschaft, einen autoritativeren, paternalistischeren Stil von Ärztinnen und Ärzten erwarten. Deshalb müssen Ärztinnen und Ärzte gegebenenfalls explizit machen, dass sie Inputs von den Betroffenen haben möchten, und sie müssen bei Bedarf Entscheidungshilfen anbieten (z.B. die aus ihrer Sicht beste Wahl einer Behandlung benennen) (ebd.: 967). Zudem sei zu bedenken, dass für viele Betroffene die Furcht vor knappen medizinischen Ressourcen mehr Relevanz hat als diejenige vor exzessiver medizinischer Versorgung (ebd.: 966). Einer der zentralen kulturellen Unterschiede im Entscheiden liegt in familienzentrierten versus patientenzentrierten Entscheidungsstilen, wobei der Unterschied in der Gewichtung der Familie liegt, denn Angehörige werden immer in der einen oder anderen Weise in Entscheidungsprozesse mit einbezogen. Der Fokus liegt dabei auch darauf, was am besten für den Patienten resp. für das soziale Kollektiv ist (ebd.: 966f).

Die Ergebnisse der Forschung, welche Herkunftsgruppen welchen Stil bevorzugen, sind widersprüchlich. Häufig beeinflussen Bildung sowie die Erfahrung mit Krankheit oder dem Gesundheitssystem Entscheidungsprozesse im Hinblick auf grössere Betonung von individueller Autonomie (ebd.: 967). Kulturelle Verpflichtungen gegenüber Familienmitgliedern (insbesondere von Kindern gegenüber Eltern) komplizieren die Sache zusätzlich (ebd.). Auch bezüglich schriftlicher Willensäusserungen (Patientenverfügungen) ist die Situation komplex. Forschungsergebnisse deuten darauf hin, dass folgende Faktoren die Akzeptanz von Patientenverfügungen beeinflussen: Bildung; frühere Krankheitserfahrungen; das Vorhandensein von Angehörigen; Schwere der Erkrankung; Alter; Misstrauen gegenüber dem Medizinsystem; starker Glaube an Gott resp. an Wunder (ebd.). Auch wenn schriftliche Willensäusserungen nicht auf Akzeptanz stossen, sollten, so

empfehlen die Autoren, die behandelnden Ärzte und Ärztinnen dennoch über das Lebensende und die Wünsche der Betroffenen bezüglich ihrer Versorgung sprechen und u.U. informellere Dokumentierungsformen wählen (ebd.). Bezüglich Übersetzungen halten die Autoren fest, dass das Dolmetschen durch Angehörige, obwohl sehr verbreitet, in der Forschung nicht gut abgeschnitten habe. Allerdings, so die Autoren, sei die Antwort auf dieses Problem wiederum nicht simpel; am besten scheint eine Übersetzung zu sein, die kulturelle Aspekte mit einbeziehe; diese wäre einer professionellen wortwörtlichen Übersetzung vorzuziehen (ebd.: 968).

Zwei Artikel beschäftigen sich mit Messinstrumenten und deren Anwendung bei ethnischen Minderheiten. Weng et al. (2009) haben den Palliative Performance Scale PPS⁵¹ (der eingesetzt werden kann, um Überlebensprognosen zu erstellen, bisher aber nur für ‚Caucasians‘ getestet wurde) an zwei Gruppen von Krebs-Patientinnen und -Patienten eines Palliative-Care-Programmes, die sich als ‚African Americans‘ und ‚Hispanics‘ bezeichnen, angewendet. Die Zuverlässigkeit des standardmässig eingesetzten, auf Beobachtungen durch Professionelle basierenden Messinstrumentes erwies sich als vergleichbar mit den Studienergebnissen aus Samples mit ‚Caucasians‘. Ebenfalls im Hinblick auf Krebspatientinnen und -patienten entwickelt wurde ein weiteres Messinstrument, welches Aufschluss geben soll über den ‚Akkulturationsgrad‘, auch als ‚Amerikanisierungsgrad‘ bezeichnet, von Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund (Wright et al. 2013). Gemäss der Autorenschaft ist in der Forschung nachgewiesen worden, dass in den USA ethnische Minderheiten weniger spezifisch auf Krebs behandelt werden, geringere Überlebensraten haben, dafür aggressivere Behandlungen am Lebensende erhalten (ebd.: 2). Die Unterschiede werden in der Literatur, so Wright et al. (ebd.), zurückgeführt auf Immigrantinnen und Immigranten, die, so wird vermutet, aufgrund von Sprachproblemen, Zugangshindernissen und unterschiedlichen ‚kulturellen Werten‘ anders behandelt werden als sie Mehrheitsbevölkerung. Studien würden zudem darauf verweisen, dass „higher US acculturation levels are associated with increased cancer screening, receipt of recommended cancer therapies and advance care planning“ (ebd.: 2). Deshalb hat die Forschergruppe um Wright ein Messinstrument entwickelt und validiert, welches den Akkulturationsgrad misst. Zudem wurde in der Studie der Zusammenhang zwischen dem erhobenen Akkulturationsgrad und Kommunikationsverhalten, Behandlungspräferenzen, ‚advance care planning‘ und erhaltenen Behandlungen angeschaut. Von Interesse ist für die vorliegende Recherche auch, welche Kriterien für die Messung des ‚Akkulturationsgrades‘ beigezogen werden: Mit 19 Fragen werden Sprachvorlieben, Sprachkenntnisse und die ‚kulturelle Identität‘ gemessen. Letzteres umfasst Vorlieben bezüglich Musik, Massenmediennutzung, Essensvorlieben, soziale Netzwerke, Kontakte zu ‚US-born residents‘, Kontakte zum Herkunftsland und Vorlieben bezüglich Bestattungsort (ebd.: 3). Auch die ‚trained bilingual interviewers‘ haben die Möglichkeit, ihre Einschätzung des ‚Akkulturationsgrades‘ der Interviewten im Messinstrument festzuhalten. Aus Rücksicht auf die Patientinnen und Patienten (in einem späten Stadium des Lebensendes) wurde nicht bei den Betroffenen selbst erhoben, sondern bei deren pflegenden Angehörigen. Zur Kontrolle wurde bei den Betroffenen ein anderes, weniger aufwändiges Messinstrument eingesetzt, um deren ‚Akkulturationsgrad‘ zu mes-

⁵¹ Siehe z.B. http://palliative.info/resource_material/PPSv2.pdf

sen: der „Acculturation Rating Scale (ARS) for Mexican Americans short form“, der ausschliesslich auf die Sprachnutzung abzielt. Das Studiensample umfasste Patientinnen und Patienten aus Mexiko, Zentral- und Südamerika, Europa und Asien. Der in der Studie festgestellte Zusammenhang zwischen ‚Akkulturationsgrad‘ und Behandlungspräferenzen zeigte vor allem einen Zusammenhang zwischen ‚Amerikanisierung‘ und der Teilnahme in klinischen Studien sowie der Nutzung von sog. ‚palliativen Chemotherapien‘ (auf Symptomverminderung ausgerichtete Chemotherapien). ‚Akkulturiere‘ Patientinnen und Patienten hatten auch eine höhere Bereitschaft, Prognosen zu erhalten. Keine Unterschiede zeigten sich jedoch in Bezug auf die Wahrscheinlichkeit, Fragen zur Behandlung zu stellen und vorausschauend Wünsche für das Lebensende mit dem Arzt oder der Ärztin zu besprechen. Die Wahrscheinlichkeit, künstlich ernährt werden zu wollen oder auf einer Intensivstation zu sterben, sank mit zunehmendem ‚Akkulturationsgrad‘ (ebd.: 7). Der Vergleich zwischen den beiden Messinstrumenten deutete darauf hin, dass Sprache allein nicht ausreicht, um ‚Akkulturation‘ angemessen zu erheben. Daraus schliessen die Autorinnen und Autoren, dass schriftliche Informationsmaterialien nicht einfach nur übersetzt werden sollten, sondern dass kulturell sorgfältig angepasste Materialien und der Einsatz von ‚patient navigators‘, die auch als ‚cultural brokers‘ wirken können, angebrachte Mittel wären, um eine kulturell sensitivere Krebsversorgung anbieten zu können (ebd.: 8).

5.2. Kanada

Kanada betreibt eine explizite Politik des Multikulturalismus⁵² und fokussiert deshalb sehr stark auf einzelne ethnische Gruppen und deren Zugang zu sowie Nutzung von Palliative-Care-Angeboten, insbesondere auch der indigenen Bevölkerung. In der Recherche gefundene Themen in der kanadischen Literatur, welche neue Aspekte aufgreifen, umfassen die Auseinandersetzung mit pflegenden Angehörigen aus der Migrationsbevölkerung, deren spezifische Belastungen und Möglichkeiten der Unterstützung (z.B. MacKinnon 2009, Stewart et al. 2006). Des Weiteren hat sich ein Projekt zur Erforschung von Palliative Care in ländlichen Regionen auch mit indigenen Gruppen beschäftigt und ist der Frage nachgegangen, ob es in den Augen der Anbieter eine spezifische ‚aboriginal palliative care‘ gibt und was sie ausmacht (Castleden 2010). Interessant ist für den vorliegenden Review, dass die Gruppe der Indigenen in den regionalen Angeboten quasi nicht präsent ist; dass die Anbieter annehmen, dass terminal erkrankte Indigene ‚für sich selber sorgen‘ (ebd.: 486); dass aber auch Hinweise auf tiefgreifendes Misstrauen gegenüber den Institutionen der Mehrheitsgesellschaft aufgrund von historischen Diskriminierungserfahrungen bestehen (ebd.: 487ff). Kelly et al. (2009) werden hier als Beispiel für die Ausgestaltung eines zielgruppenspezifischen Palliative-Care-Angebotes für Indigene genannt: Sie berichten über eine Studie, mittels derer ein kleines, auf die Bedürfnisse indigener PatientInnen ausgelegtes Spital seine Palliativangebote verbessern wollte und entsprechende Bedürfnisse bei Angehörigen erhob. Zentrale Erkenntnis in dieser Studie war, dass Sterben von der indigenen

⁵² Der Multikulturalismus legt vor allem Wert auf die Anerkennung von Verschiedenartigkeit. In Europa wurde diese Position in den 1980er Jahren auch vertreten und z.B. in Holland oder Schweden in die jeweiligen Migrations- und Integrations-Policies mit aufgenommen. Die Schweiz hat dem gegenüber eine politische Haltung verfolgt, welche dem Staat einzelne Individuen gegenüber gestellt hat, nicht spezifisch definierte Gruppen, und deren ‚kulturelle Identität‘ eher als Privatsache betrachtet wird, nicht als Grundrecht, welches der Staat garantieren und schützen muss.

Bevölkerung als soziales Ereignis erlebt und verstanden wird, in welches nicht nur die erweiterte Familie, sondern auch das soziale Netzwerk (Freunde v.a.) eingebunden wird. Stirbt ein Mensch im Spital, so sind auch die im Spital anwesenden Akteure mit eingebunden, und zwar alle, auch das Hauswirtschaftspersonal. Insbesondere auch die beigezogenen Übersetzenden wurden von den Angehörigen als wichtige Vertrauenspersonen betrachtet. Deshalb, so schliessen die AutorInnen, braucht das Spital einerseits mehr Räumlichkeiten und Unterbringungsmöglichkeiten für Besucher, welche aufgrund der räumlichen Isolierung indigener Gruppen sehr lange Anreisewege haben. Darüber hinaus will das Spital aufgrund der Studie zukünftig Ausbildungs- und Debriefing-Angebote im Bereich Palliative Care nicht nur an das Gesundheitspersonal richten, sondern auch an alle übrigen beteiligten Berufsgruppen wie z.B. die Übersetzenden, oder auch das Hauswirtschaftspersonal (ebd.: 395.e6).

Die Gesundheitsversorgung der indigenen Bevölkerung Kanadas steht auch im Fokus einer NGO, der National Aboriginal Health Organization NAHO⁵³. Deren Homepage enthält zwei Verweise auf Palliative Care: einerseits auf den Einsatz von sog. ‚Aboriginal liaison nurses‘, die eine vermittelnde Rolle übernehmen, und andererseits auf Forschungsaktivitäten. Diese Organisation nimmt auch Bezug auf das in Neuseeland in Auseinandersetzung mit der indigenen Bevölkerung entwickelte Konzept der ‚cultural safety‘ in der Gesundheitsversorgung (siehe dazu auch das folgende Unterkapitel) und stellt auf der Website ein Factsheet⁵⁴ zur Verfügung, welches das Konzept in Kürze vorstellt.

Der kanadische Medizinethiker Turner befasst sich in einem theoretisch-konzeptionell orientierten Artikel (2002) mit in Kanada und den USA dominanten bioethischen Grundsätzen wie dem ‚truth telling‘, dem Primat des ‚informed consent‘ und dem Fokus auf ‚advanced directives‘ und wie diese Prinzipien durch eine zunehmende Pluralität an Haltungen in den multi-ethnischen Gesellschaften der USA und Kanada herausgefordert werden. Turner leitet die Entstehung dieser bioethischen Grundsätze her und stellt zusammen, welche Aspekte daran spezifische kulturelle Normen sind, die u.U. von bestimmten ethnischen Gruppen nicht geteilt werden. Davon ausgehend macht er Vorschläge, wie Professionelle mit solch konfligierenden ethischen Grundsätzen in der Praxis umgehen können. So weist der Autor zum Beispiel darauf hin, dass die Offenlegung von Diagnosen und Prognosen keinesfalls universell als etwas Erstrebenswertes erachtet werde, dass viele Communities in den USA und Kanada es vorziehen würden, Betroffene zu schonen, und dass diese Aufgabe insbesondere nahen Familienangehörigen obliege (Turner 2002: 288f). Für das Gesundheitspersonal gehe es einerseits darum, Wünsche nach indirekter, schonender Kommunikation zu berücksichtigen, andererseits aber auch darum sicherzustellen, dass der/die betroffene PatientIn die gewünschte Menge an Information erhalte (ebd.: 290). Im Hinblick auf das ethische Primat des ‚informed consent‘ streicht Turner heraus, dass die Professionellen sorgfältig abklären müssen, inwieweit und vor allem auch in welcher Form Betroffene zur Partizipation an Entscheidungen bereit sind. Dabei sei insbesondere zu beachten, dass erschwerte Kommunikation kein Grund dafür sei, die rechtliche und moralische Verpflichtung zur umfassenden Information aufzugeben; da-

⁵³ Siehe <http://www.naho.ca/>

⁵⁴ <http://www.naho.ca/documents/naho/english/Culturalsafetyfactsheet.pdf>

für sei der Beizug von gut ausgebildeten Übersetzenden hilfreich (ebd.: 291). Was die vorausschauende Planung und das Festhalten des Patientenwillens betrifft, verweist der Autor auf Studien, welche für bestimmte Gruppen z.B. die Wichtigkeit des Vermeidens negativer Botschaften, die Verweigerung, die eigene Zukunft planen zu wollen, oder die Skepsis gegenüber schriftlichen Willensäußerungen herausgearbeitet haben (ebd.: 292f). Als Alternativen können, so der Autor, die Professionellen hier auf mündliche Willensäußerungen zurückgreifen, oder sie können den Betroffenen anbieten, dass sie jemanden ernennen, der für sie sprechen und entscheiden kann (Turner 2002: 293). Um Entscheidungen von Betroffenen zu verstehen, auch wenn diese den Professionellen unangebracht erscheinen, ist es ratsam, sich um ein verstehendes Nachvollziehen des Entscheidungsprozesses zu bemühen; auch hier kann der Beizug von professionellen Übersetzenden hilfreich sein, die gleichzeitig auch als ‚cultural brokers‘ fungieren können (ebd.: 295). Wenn man den Prinzipien des Respektierens von Autonomie und der Betonung individueller Wahlmöglichkeiten folge, so der Autor, bestehe für Professionelle ein sehr breites Spektrum, um kulturelle und religiöse Unterschiede akzeptieren und ethisch für alle tragbare Lösungen finden zu können, auch in hochpluralisierten gesellschaftlichen Umfeldern (ebd.: 298).

5.3. Neuseeland

Das Gesundheitswesen in Neuseeland hat, in Anlehnung an die nationale Politik und die Entstehung des Staates, einen starken Fokus auf Gleichheit und entsprechende Programme zur Eliminierung von Ungleichheiten, der auf die indigene Gruppe der Maori ausgerichtet ist und Migration erst in zweiter Linie berücksichtigt (Sheridan et al. 2011). Nationale Statistiken unterscheiden nach ethnischer Zugehörigkeit und teilen die Bevölkerung Neuseelands in Gruppen ein. Demnach besteht die Bevölkerung zu einem grossen Teil aus der ‚European ethnic group‘ (68%); grösste Minderheitengruppe sind die Maori (15%); daneben werden Minderheiten mit asiatischem (9%) und pazifischem (7%) Hintergrund registriert (Sheridan et al. 2011: 2, Bellamy/Gott 2013: 26). Neuseeland kennt seit den späten 1980er Jahren ein spezifisches Konzept in der Pflege, nämlich dasjenige der ‚cultural safety‘ (Oliviere 1999: 54): Aus der Sicht der indigenen Minderheit der Maori unter den Pflegenden ist ‚unsafe clinical practice‘ jegliche pflegerische oder therapeutische Handlung, welche die kulturelle Identität und damit das Wohlbefinden eines Individuums verringert, erniedrigt oder entmächtigt (ebd., die Guidelines des Nursing Council of New Zealand von 1996 zitierend). ‚Cultural safety‘ sei somit eine Weiterentwicklung der Konzepte ‚cultural awareness‘ und ‚cultural sensitivity‘, welche die jeweils einzigartige kulturelle Identität eines Patienten resp. einer Patientin anerkenne, respektiere und damit auch fördere (ebd.: 55)⁵⁵. Die vergleichsweise lange Erfahrung Neuseelands mit dem Konzept der ‚cultural safe care‘ kann, so Bellamy/Gott (2013: 27), durchaus auch für andere Länder von Interesse sein; zur konkreten Anwendung des Konzeptes in der Palliative Care gebe es aber noch wenig Forschung. Die bestehende Literatur (ebd.) verweise auf Themen wie die Pflege zu Hause durch Familienangehörige, den Einsatz traditioneller Medizin und der Wichtigkeit von guten Kommunikationsfähigkeiten bei den Professionellen.

⁵⁵ Diese Position ist kennzeichnend für die Sichtweise des Multikulturalismus, vgl. dazu auch den Abschnitt zu Kanada.

Studien zu ethnischen Minderheiten in der Palliative Care berücksichtigen in erster Linie die indigene Gruppe der Maori, aber auch Migrierte von den pazifischen Inseln und aus China. Sheridan et al. (2011) haben auf nationaler Ebene untersucht, inwiefern die politisch verankerten Prinzipien der Gleichbehandlung („equity“) von Maori in den Angeboten auch umgesetzt werden. Mittels Experteninterviews und einer Befragung der ‚district health boards‘, welche für die regionale Gesundheitsversorgung verantwortlich sind, kommen die Autorinnen und Autoren zum Schluss, dass die politischen Vorgaben ungenügend umgesetzt werden und Gleichheit nicht über die Willensbekundungen auf strategischer Ebene herausgekommen ist (Sheridan et al. 2011: 1). Um das Prinzip der Gleichheit besser in der Gesundheitsversorgung zu verankern, schlägt das Autorenteam ein einheitliches Monitoringsystem vor, welches auch mit der Finanzierung von Angeboten gekoppelt ist (ebd.: 11). Spezifisch auf Palliative Care und End-of-Life Care bezogen hat sich die Studie von Bellamy und Gott (2013), welche über Fokusgruppen mit Professionellen verschiedener Ausbildungsstufen der allgemeinen wie auch spezialisierten Palliative Care eruierte wollte, wo diese die Prioritäten für eine kulturell angepasste Versorgung von älteren Menschen sehen. Grundsätzlich betonen die Professionals, wie auch die Literatur herausstreicht (ebd.: 27), dass ein fundamentaler Aspekt der Palliative Care die individuelle Ausrichtung auf die jeweiligen Patientinnen und Patienten sei (ebd.: 26). Gemäss den Erfahrungen der Professionals ist bei der palliativen Versorgung von älteren Menschen, die den ethnischen Gruppen der Maori, Pacific Islanders oder Chinese zugerechnet werden, insbesondere auf den Einbezug der Familienangehörigen zu achten. Während dies bei den Maori und Pacific Islanders eher in Richtung eines Einbezugs in die tägliche, konkrete Pflege („hands-on care“) gehe, ist bei der Gruppe der Chinese der Einbezug der Familie in die Entscheidungsfindung zentral (ebd.: 26). Der erfolgreiche Einbezug von Familienangehörigen bedinge aber auch von Seiten der Professionals, dass sie ihre Rolle als Expertinnen und Experten der Versorgung teilweise auch abtreten müssen. Ihre Aufgabe sollte vor allem sein, die Angehörigen mit den notwendigen Fähigkeiten und Instrumenten auszustatten, um diesen die Möglichkeit zu geben, an der Versorgung am Lebensende zu partizipieren (ebd.: 26, 29, 32).

5.4. Australien

In Australien scheint es eine bereits gut etablierte Tradition der Palliative Care zu geben, die sich auch schon seit den 1990er Jahren mit der Frage des Zugangs zu Palliative Care und den besonderen Bedürfnissen von Migrantinnen und Migranten (sowie, laut Mitchell 2011, auch von indigenen Gruppen) befasst. Die Ausformulierung von migrations- resp. minderheitensensitiver Palliative Care entwickelte sich in Australien vor dem Hintergrund des Multikulturalismus-Konzeptes und auf der Grundlage der langen Tradition einer staatlichen Politik der Chancengleichheit für alle. Aufgrund der bereits länger andauernden Auseinandersetzung mit Migrierten sowie mit anderen Teilen der Bevölkerung in der Palliative Care (sog. ‚specific populations‘) bestehen ausführliche Informationsressourcen, die sehr gut im Internet dokumentiert sind (siehe dazu auch weiter unten).

Die gängigen Themen, wie sie auch in den USA und Grossbritannien diskutiert wurden, sind in Australien bereits Ende der 1990er Jahre und Anfang des neuen

Jahrtausends bearbeitet worden. Auch hier scheint der Zugang zu den bestehenden Angeboten in der Migrationsbevölkerung unterdurchschnittlich zu sein (Shanmugasundaram/O'Connor 2009: 3), und auch hier wird als Lösung die Öffnung der Angebote und die adäquate Ausbildung von Professionellen im Hinblick auf den sensiblen Umgang mit Migrierten propagiert. Für die Notwendigkeit von Aus- und Weiterbildung für Professionelle in ‚crosscultural competence‘ (welche sich als sinnvoller erwies als der Rekurs auf individuell geteilte Erfahrungen, d.h. auf Professionelle mit spezifischem ethnischen Hintergrund) siehe z.B. McNamara et al. (1997). Bezüglich Zugang ist in einer Studie (Field et al. 2002), die mittels Patientenakten eines grossen Hospizes die Charakteristika von PatientInnen mit Migrationshintergrund rekonstruiert hat, eine interessante Feststellung gemacht worden: Der Anteil von unkorrekt ausgefüllten Aufnahmeformularen war bei Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund ausgesprochen hoch, und es wurden auch nachträglich keine Korrekturen mehr vorgenommen. Das bedeutet, dass Falschannahmen beim Eintritt (wie z.B. stereotype Zuordnung von jüdischen Russinnen und Russen zur Orthodoxen Kirche) durch die gesamte Behandlung hindurch als richtig angenommen wurden und die Handlungen der Pflegenden dem entsprechend lenkten (ebd.: 538). Auch der Artikel von Clark und Phillips (2010) befasst sich mit Fragen des Zugangs; ihr Text richtet sich insbesondere an HausärztInnen und konzentriert sich darauf, diese für spezifische kulturelle Bedürfnisse in der Versorgung am Lebensende zu sensibilisieren und konkrete Hilfestellungen für die Praxis zu präsentieren. Dazu gehört u.a. eine Zusammenstellung von offen formulierten Fragen, die helfen sollen, die für das Lebensende relevanten ‚cultural beliefs‘ und Bedürfnisse von PatientInnen aus Minderheiten-gruppen zu erheben (siehe ebd.: 211). Die Autorinnen führen dabei einen breiten Kulturbegriff ein und betonen, dass auch HausärztInnen spezifische kulturelle Sichtweisen mitbringen, die einerseits geprägt sind von ihrer Herkunft, andererseits aber auch von ihrer Profession und der damit verbundenen ‚culture of medicine‘. Auch ihre Sichtweise auf das Lebensende ist also kulturell geprägt und muss u.U. dem Gegenüber plausibel gemacht werden. Zur Förderung der Verständigung zwischen ÄrztInnen und PatientInnen brauche es deshalb spezifische Fähigkeiten auf Seiten der ÄrztInnen, die laut den Autorinnen am besten durch formelle Kommunikationsschulungen erlangt werden können (ebd.: 211).

Im Fokus der australischen Forschung stand insbesondere auch die Frage nach Informations- und Kommunikationsbedürfnissen von Betroffenen und deren Familien mit asiatischem Migrationshintergrund, z.B. im Hinblick auf chinesische Migrierte. Huang et al. (1999) haben in einer Studie mit chinesischen Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen (Telefoninterviews und Fokusgruppen) deren Haltungen und Bedürfnisse erhoben. Obschon auch Unterschiede festgestellt wurden, konnte dennoch eine Mehrheitsmeinung ausgemacht werden. Diese umfasst eine Präferenz für die Nichtoffenbarung von schlechten Prognosen und betont die Rolle der Familie in der Beziehungsgestaltung zwischen Betroffenen und Professionellen. Zudem liess sich ein Wunsch nach Integration chinesischer Behandlungsmethoden in die Versorgung feststellen. Darüber hinaus zeigte sich ein Bedürfnis nach Übersetzungsdienstleistungen sowie nach psychologischer und spiritueller Unterstützung (Huang et al. 1999: 207). Die innere Befindlichkeit von terminal Kranken, so die vorherrschende Meinung, habe einen

grossen Einfluss auf die Entwicklung der Krankheit, und deshalb wird Nichtoffenbarung bei sehr schlechten Prognosen vorgezogen (ebd.: 212).

Auch indische Migrantinnen und Migranten standen im Fokus der Forschung, siehe z.B. Shanmugasundaram/O'Connor (2009). Aufgrund einer Literaturrecherche und sechs Tiefeninterviews mit Betroffenen streichen die Autoren folgende wesentliche Besonderheiten heraus: Der Zugang zur Palliative Care ist für ethnische Minderheiten eingeschränkt, aus verschiedenen Gründen. Einerseits fehlt zugängliche und angemessene Information und das Vertrauen der Betroffenen in die Angebote, andererseits fehlt es an der Zuweisung durch die Professionellen (ebd.: 3). Die Entscheidungsmuster bei südostasiatischen Familien seien häufig patriarchal geprägt (ebd.: 4). Die Verpflegung scheint ein zentrales Thema zu sein, insbesondere bezüglich hinduistischer Essensvorschriften und Vorstellungen von der medizinischen Wirkung von Lebensmitteln (ebd.: 6). In der Pflege wurden zudem spezifische Bedürfnisse bezüglich Sittsamkeit und Privatheit deutlich, z.B. im Hinblick auf Waschungen (häufiges Waschen mit fließendem Wasser, auch im Sinne von rituellen Reinigungen eingesetzt) und Vorbehalte gegenüber Pflegenden des anderen Geschlechts (ebd.). Familienangehörige tendieren dazu, häufig und in grosser Zahl anwesend zu sein, insbesondere kurz vor dem Tod (ebd.). Pflegende Familienangehörige sind einerseits stark belastet durch die Pflege, haben aber andererseits ein ausgeprägtes Bedürfnis, in die Pflege der Sterbenden involviert zu sein. Deshalb, so hätten einige Befragte angegeben, werde Hilfe von aussen manchmal auch abgelehnt, trotz der hohen Belastung (ebd.: 7). Deshalb sei vermehrt darauf zu achten, dass Angehörige in die tägliche Pflege von terminal Kranken mit einbezogen werden können (ebd.: 8). Besonders zu erwähnen ist auch, dass die Befragten in dieser Studie alle einen hohen Bildungsstand und anspruchsvolle Erwerbstätigkeiten aufwiesen, aber dennoch das Gefühl hatten, nicht genügend verständliche Information bezüglich Palliative Care bekommen zu haben (ebd.).

Ein einflussreicher Text (Waddell/McNamara 1997) befasst sich mit Einstellungen zum Sterben bei ‚Anglo Australians‘, vergleicht diese mit den Einstellungen von ‚Chinese Australians‘ (erhoben mittels Fragebogen) und diskutiert die Ergebnisse sehr differenziert vor dem Hintergrund der Gefahr, daraus stereotypisierende Praxisanleitungen zu formulieren. Auch wenn die quantitative Auswertung der Umfrage gezeigt habe, dass ‚Chinese Australians‘ konservativere Ansichten haben bezüglich autonomer Entscheidungsfindung und offener Kommunikation, und auch wenn dies vor dem Hintergrund konfuzianisch geprägter Werte wie sozialer Hierarchie, familiärer Solidarität, Demut gegenüber den Eltern etc. zu sehen sei (ebd.: 154), so bestehen dennoch beträchtliche Differenzen, welche sich innerhalb ethnischer Gruppen und über deren Grenzen hinaus erstrecken würden. Die Frage der Euthanasie zum Beispiel spalte sowohl die Gruppe der ‚Chinese Australians‘ wie auch diejenige der ‚Anglo Australians‘ (ebd.: 155). Ein weiteres Beispiel, welches die Autoren anführen, ist der Wunsch danach, nicht die Wahrheit zu erfahren. ‚Chinese Australians‘ gaben zwar statistisch gesehen deutlich weniger häufig an, die Wahrheit über terminale Erkrankungen erfahren zu wollen. Dennoch wünschten immer noch die überwältigende Mehrheit der ‚Chinese Australians‘ (85,6 %), offen über ihre Diagnose informiert zu werden (ebd.: 155f). Es wäre also völlig unangebracht, aus Studien zu kulturellen Unterschieden zu schliessen, dass

gewisse Bevölkerungsgruppen nicht informiert werden sollen; vielmehr ist die richtige Schlussfolgerung „to disclose with sensitivity and consideration“ (ebd.: 156).

Laut Waddell/McNamara (1997: 157) haben zahlreiche australische Palliativ-Angebote in den 1990er Jahren multikulturelle Projekte und Programme lanciert. Auf nationaler Ebene entstand zudem eine Publikation der Palliative Care Australia, der Dachorganisation aller Anbieter und Fachorganisationen, welche Guidelines für die Praxis zusammengestellt hat (Taylor/Box 1999). Darin wird in knapper Form in die Thematik einer ‚multikulturellen Palliative Care‘ eingeführt und dann, nach Sprachgruppen geordnet, eine Übersicht über die Besonderheiten bestimmter Gruppen bezüglich Tabuwörtern, Kommunikation von Diagnosen und Prognosen, die Rolle von Familie und Freunden, kulturelle Aspekte, die Rollen von Professionellen und Freiwilligen, sowie die Einstellungen zur Schmerztherapie gegeben. Erhoben wurden diese Angaben über ‚community consultation‘ in zwei grösseren Städten. Diese Angaben sollen jedoch, so wird in den Guidelines betont, als Hintergrundwissen behandelt werden; die zentrale Maxime müsse bleiben: „treat each person as an individual“ (ebd.: ohne Seitenzahlen). Es werden zwanzig Sprachgruppen berücksichtigt, auch solche, die in der Schweiz vertreten sind, wie z.B. Arabisch, Bosnisch, Kroatisch, Italienisch, Mazedonisch, Portugiesisch, Serbisch, Spanisch und Türkisch. Zu jeder Sprachgruppe wird eine kurze, ein bis zwei Seiten lange Übersicht über Haltungen zu den oben erwähnten Themen zur Verfügung gestellt.

Die in Australien gegenwärtig vorhandenen Materialien sind vielfältig und gut dokumentiert: Die nationale Dachorganisation Palliative Care Australia listet auf ihrer Homepage die in verschiedenen Sprachen verfügbaren Materialien zur Information von Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen zu verschiedenen Themen der Palliative Care auf⁵⁶, u.a. auch zu Schmerztherapien, zum Fragen-Stellen, Erklärungen zu den Prozessen in den letzten Lebenstagen. Es besteht auch ein nationales Netzwerk zum Wissensaustausch; auf dessen Homepage werden ebenfalls zahlreiche Wissensressourcen, Materialien und Dienstleistungen zusammengestellt⁵⁷. Der Bundesstaat Victoria verfügt zudem über ein Zentrum für Kulturelle Diversität im Alter, welches auf seiner Homepage zentrale Informationen zur Palliative Care und kultureller Diversität zusammenstellt und auf aktuelle Publikationen und Materialien verweist⁵⁸. Unter ‚key considerations‘ sind einige zentrale Punkte aufgelistet, welche in der Praxis berücksichtigt werden sollen. Das Migrant Information Centre Eastern Melbourne hat eine Leitlinie publiziert, welche sog. ‚cultural profiles‘ zu Migrationsgruppen aus Asien zusammenstellt⁵⁹; unter anderem enthält diese Publikation auch ein Kapitel zu Migrierenden aus Sri Lanka. Auch die indigene Bevölkerung Australiens hat besondere Aufmerksamkeit erhalten, insbesondere vom Staat, der 2004 im Rahmen seines National Palliative Care Programs für diese Bevölkerungsgruppe als bisher einziger Subgruppe eine spezifische Strategie zur angemessenen Versorgung entwickelt

⁵⁶ Siehe <http://www.palliativecare.org.au/Default.aspx?tabid=2116> für übersetzte Materialien und <http://www.palliativecare.org.au/Resources/Consumerresources.aspx> für die englischen Versionen

⁵⁷ Siehe <http://www.caresearch.com.au/caresearch/ClinicalPractice/SpecificPopulations/Multicultural/tabid/234/Default.aspx>

⁵⁸ Siehe <http://www.culturaldiversity.com.au/practice-guides/palliative-care>

⁵⁹ http://www.miceastmelb.com.au/documents/psdproject/Palliative_care_resource_for_workersAug2009.pdf

hat⁶⁰. Bestandteil des Ressourcen-Kits ist u.a. auch eine wissenschaftliche Literaturrecherche (Anderson/Devitt 2004), welche insbesondere die im australischen Kontext gebräuchlichen Konzepte (u.a. ‚cultural savety‘) und die spezifisch auf die australische indigene Bevölkerung ausgerichtete Literatur zu Sterben und Tod aufarbeitet⁶¹.

5.5. Indien

In Indien hat Palliative Care eine zwar schon länger dauernde Entwicklungsgeschichte, doch konzentrieren sich die Angebote auf einzelne Regionen, insbesondere auf Kerala. Einen umfassenden Überblick über die Entwicklung und bestehende Angebote sowie Policies gibt der Artikel von Kumar (2013). Im Bundesstaat Kerala besteht ein Netzwerk aus unterschiedlichsten lokalen Anbietern von Palliative-Care-Versorgung, welches zwar nicht spezifisch auch Migrantinnen und Migranten mit einbezieht, aber explizit zum Ziel hat, mit der Diversität der Bevölkerung in Kerala (v.a. bezüglich Religion, SES, Stadt/Land, Ethnizität) umgehen zu können. Dabei wird ein explizit gemeindebasiertes Konzept verfolgt, welches bestehende lokale Akteure mit einbindet und die jeweils hochspezifisch entstandenen Palliative-Care-Angebote in den Gemeinden auf der Ebene des Bundesstaates miteinander vernetzt (Sallnow/Chenganakkattil 2005, Kumar/Palmed 2007, Kumar 2013). Das Versorgungsnetz in Kerala ist somit als Grassroot-Bewegung entstanden und hat es geschafft, eine breite Verankerung, auch in Policies und Wissenschaft, zu erreichen. In dieser Hinsicht kann das ‚successful Kerala model‘ auch als gutes Beispiel für die Entwicklung von Versorgungsnetzwerken in Ländern mit tiefen bis mittleren Einkommen gelten (Kumar 2013).

⁶⁰ Siehe <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-indig-resource.htm>

⁶¹ Für das Diskussionspapier siehe [http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/1AB857E724E8DBDCCA257BF0001D7A0B/\\$File/disc-paper.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/1AB857E724E8DBDCCA257BF0001D7A0B/$File/disc-paper.pdf)

6. Zusammenfassung der Rechercheergebnisse

6.1. 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 Lebensende⁶² mit Diversitätsfragen 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 im Hinblick auf Gesundheit allgemein sehr gut aufgearbeitet. Das Nationale Programm „Migration und Gesundheit“ des BAG priorisiert dabei u.a. die Schaffung von Datengrundlagen (Gesundheitsmonitoring der Migrationsbevölkerung). Im Hinblick auf Zugangsfragen fokussiert sie das Prinzip der Chancengleichheit über die Öffnung der Regelversorgung für die gesamte Bevölkerung. Mit dem Konzept der ‚Transkulturellen Kompetenz‘ und der Förderung des ‚Interkulturellen Übersetzens‘ sind auch gut etablierte Instrumente zur Befähigung des Gesundheitspersonals im Umgang mit der Migrationsbevölkerung vorhanden. Damit favorisiert das BAG eine individualisierte (und nicht gruppenspezifische) Zugangsweise zum Thema Migration, welche den Aspekt der systemischen Betrachtungsweise (d.h. des Einbezugs von sozialem, kulturellem und ökonomischem Umfeld eines Individuums) jedoch mit einbezieht.

6.2. 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, wie 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.

Ein Zweig der internationalen Literatur befasst sich mit Palliative Care als kulturellem Konzept und seinen unterschiedlichen Karrieren und Umsetzungen in ver-

⁶² Siehe www.nfp67.ch

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

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

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

6.3. Übergreifende Themen zur Migrationsbevölkerung in der Palliative Care

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

Zugang zu und Nutzung von Angeboten:

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

Besonderheiten in der Behandlung und Betreuung:

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

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

finanziellem Aufwand, ev. auch unter Zeitdruck (z.B. bei Bestattung nach islamischen Regeln) organisiert werden muss.

Achtung: Diese Besonderheiten treten 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 Information, durch Einbezug der ‚communities‘ und ihrer Schlüsselpersonen
- Verbesserung der Überweisungspraxis 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); Herausforde-

rung 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.
- Förderung der professionellen Kompetenzen im Umgang mit Diversität und Pluralität bei PatientInnen und ihren Angehörigen durch spezifische Weiter- und Fortbildungen.

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

Bibliographie

- Anderson, I., & Devitt, J. (2004). Providing culturally appropriate palliative care to Aboriginal and Torres Strait Islander peoples. Discussion Paper. The National Palliative Care Program, Australian Government, Department of Health.
- Anderson, P. (2012). Alt werden in der Fremde: Alter und Migration. In C. Fuchs, H. Gabriel, J. Raischl, H. Steil & U. Wohlleben (Eds.), *Palliative Geriatrie. Ein Handbuch für die interprofessionelle Praxis*. (Vol. Münchner Reihe Palliative Care Band 9, pp. 50-55). Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Andrew, E. V., Cohen, J., Evans, N., Menaca, A., Harding, R., Higginson, I., Pool, R., & Gysels, M. (2011). Social-cultural factors in end-of-life care in Belgium: a scoping of the research literature. *Palliat Med*, 27, 131-143.
- Anngela-Cole, L., Ka'opua, L., & Busch, M. (2010). Issues confronting social workers in the provision of palliative care services in the Pacific Basin (Hawai'i and the U.S. affiliated Pacific Island nations and territories). *J Soc Work End Life Palliat Care*, 6, 150-163.
- Badger, F., Pumphrey, R., Clarke, L., Clifford, C., Gill, P., Greenfield, S., & Knight Jackson, A. (2009). The role of ethnicity in end-of-life care in care homes for older people in the UK: a literature review. *Diversity in Health and Care*, 6, 23-29.
- Baeke, G., Wils, J., & Broeckaert, B. (2011). 'We are (not) the master of our body': elderly Jewish women's attitudes towards euthanasia and assisted suicide. *Ethnicity & Health*, 16, 259-278.
- Bahl, V. (1996). Cancer and ethnic minorities - the Department of Health's perspective. *Br J Cancer Suppl*, 29, S2-10.
- Barclay, J. S., Blackhall, L. J., & Tulsky, J. A. (2007). Communication strategies and cultural issues in the delivery of bad news. *Journal of palliative medicine*, 10, 958-977.
- Baumann, C. P. (2011). Krankheit & Tod in den Religionen. In (pp. 256). Basel: Inforel.
- Bell, C. L., Kuriya, M., & Fischberg, D. (2011). Pain outcomes of inpatient pain and palliative care consultations: differences by race and diagnosis. *J Palliat Med*, 14, 1142-1148.
- Bellamy, G., & Gott, M. (2013). What are the priorities for developing culturally appropriate palliative and end-of-life care for older people? The views of healthcare staff working in New Zealand. *Health and Social Care in the Community*, 21, 26-34.
- Braun, K. L., Pietsch, J. H., & Blanchette, P. L. (2000). Cultural Issues in End-of-Life Decision Making. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- Bühlmann, R. (2010). Transkulturelle Kompetenz: eine sinnvolle Ergänzung der palliativen Kompetenz. *Palliative ch*, 2010, 5-9.
- Buiting, H. M., Rietjens, J. A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Maas, P. J., van Delden, J. J., & van der Heide, A. (2008). A comparison of physicians' end-of-life decision making for non-western migrants and Dutch natives in the Netherlands. *Eur J Public Health*, 18, 681-687.
- Bulayumi, E. F. N. (2001). *Sterbebegleitung als Lebensbegleitung. Eine imperative ethische Notwendigkeit*. Linz: Edition pro mente.
- Bullock, K. (2011). The Influence of Culture on End-of-Life Decision Making. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 7, 83-98.

- Carrese, J. A., & Rhodes, L. A. (1995). Western Bioethics on the Navajo Reservation. Benefit or Harm? *JAMA The Journal of the American Medical Association*, 274, 826-829.
- Castleden, H., Crooks, V. A., Hanlon, N., & Schuurman, N. (2010). Providers' perceptions of Aboriginal palliative care in British Columbia's rural interior. *Health and Social Care in the Community*, 18, 483-491.
- Cattacin, S., Chimienti, M., & Björngren Cuadra, C. (2007). Difference Sensitivity in the Field of Migration and Health. National policies compared. Working Paper. Geneva: University of Geneva.
- Cattacin, S., Chiarenza, A., & Domenig, D. (2013). Equity standards for healthcare organizations: a theoretical framework. *Diversity and Equality in Health and Care*, 10, 249-258.
- Centeno, C. C., Pons-Izquierdo, J. J. J., Lynch, T. T., Donea, O. O., Rocafort, J. J., & Clark, D. D. (2013). EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 - Cartographic Edition. In: EAPC (European Association for Palliative Care).
- Chung, K., Essex, E. L., & Samson, L. (2009). Does Caregiver Knowledge Matter for Hospice Enrollment and Beyond? Pilot Study of Minority Hospice Patients. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 26, 165-171.
- Clark, K., & Phillips, J. (2010). End of life care. The importance of culture and ethnicity. *Australian Family Physician*, 39, 210-213.
- Connolly, A., Sampson, E. L., & Purandare, N. (2012). End-of-life care for people with dementia from ethnic minority groups: a systematic review. *J Am Geriatr Soc*, 60, 351-360.
- Contro, N., Davies, B., Larson, J., & Sourkes, B. (2010). Away from home: experiences of Mexican American families in pediatric palliative care. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 6, 185-204.
- Coupland, V. H., Madden, P., Jack, R. H., Møller, H., & Davies, E. A. (2011). Does place of death from cancer vary between ethnic groups in South East England? *Palliat Med*, 25, 314-322.
- Crawley, L., Payne, R., Bolden, J., Payne, T., Washington, P., & Williams, S. (2000). Palliative and end-of-life care in the African American community. *JAMA*, 284, 2518-2521.
- Crawley, L. M., Marshall, P. A., Lo, B., & Koenig, B. A. (2002). Strategies for culturally effective end-of-life care. *Ann Intern Med*, 136, 673-679.
- Dauvrin, M., Derluyn, I., Coune, I., Verrept, H., & Lorant, V. (2012). Towards fair health policies for migrants and ethnic minorities: the case-study of ETHEALTH in Belgium. *BMC Public Health*, 12, 726.
- Davids, G. (2009). Interkulturelle Aspekte in der Sterbebegleitung. In C. Gransee, J. Lorenz, C. Deneke, A. C. Seibt & P. Weber (Eds.), *Diversitymanagement in den Pflege- und Gesundheitswissenschaften. Strategien der Implementierung nachhaltiger Konzepte im Gesundheitswesen* (pp. 135-160). Münster: Lit Verlag.
- de Graaff, F. M., & Francke, A. L. (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. *International Journal of Nursing Studies*, 40, 797-805.
- de Graaff, F. M., & Francke, A. L. (2009). Barriers to home care for terminally ill Turkish and Moroccan migrants, perceived by GPs and nurses: a survey. *BMC Palliat Care*, 8, 3.
- de Graaff, F. M., Francke, A. L., van den Muijsenbergh, M. E., & van der Geest, S. (2010). 'Palliative care': a contradiction in terms? A qualitative study of

- cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers. *BMC Palliat Care*, 9, 19.
- de Graaff, F. M., Mistiaen, P., Deville, W. L., & Francke, A. L. (2012). Perspectives on care and communication involving incurably ill Turkish and Moroccan patients, relatives and professionals: a systematic literature review. *BMC Palliat Care*, 11, 17.
- Del Rio, N. (2010). The influence of Latino ethnocultural factors on decision making at the end of life: withholding and withdrawing artificial nutrition and hydration. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 6, 125-149.
- Domenig, D. (2007). *Transkulturelle Kompetenz. Lehrbuch für Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Doorenbos, A. Z. (2003). Hospice Access for Asian Indian Immigrants. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5, 27-33.
- Dörschug, D. (2011). Transkulturelle Pflegekompetenz - Pflege Sterbender und der Umgang mit Verstorbenen unterschiedlicher Religionen. *Palliativmedizin*, 12, 62-65.
- Drake, M. V., & Lowenstein, D. H. (1998). The role of diversity in the health care needs of California. *West J Med*, 168, 348-354.
- Evans, N., Menaca, A., Andrew, E. V., Koffman, J., Harding, R., Higginson, I. J., Pool, R., & Gysels, M. (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. *BMC Health Serv Res*, 11, 141.
- Fernandes, R., Braun, K. L., Ozawa, J., Compton, M., Guzman, C., & Somogyi-Zalud, E. (2010). Home-based palliative care services for underserved populations. *J Palliat Med*, 13, 413-419.
- Field, A., Maher, P., & Webb, D. (2002). Cross cultural research in palliative care. *Social Work in Health Care*, 35, 523-543.
- Fonseca, A. M., Gonçalves, D. C., & Pereira, S. M. (2010). Working family carers in Portugal: between the duty and the burden of caring for old vulnerable people. *International Journal of Palliative Nursing*, 16, 476-480.
- Friedrich Ebert Stiftung, & Humanistischer Verband Deutschlands HVD Berlin-Brandenburg. (2012). Am Lebensende fern der Heimat. Tod und Sterben in einer Migrationsgesellschaft. In *Am Lebensende fern der Heimat. Tod und Sterben in einer Migrationsgesellschaft*. Berlin 9./10. Februar 2012.
- Gardner, K. (2002). Death of a migrant: transnational death rituals and gender among British Sylhetis. *Global Networks*, 2, 191-204.
- Gatrad, A. R., Brown, E., Notta, H., & Sheikh, A. (2003). Palliative care needs of minorities. *BMJ*, 327, 176-177.
- Grammatico, D. (2008). Hospiz- und Palliativarbeit für Menschen mit Migrationshintergrund - interkulturelle Öffnung in der Hospiz- und Palliativversorgung. Münster: ALPHA Westfalen.
- Gunaratnam, Y. (1997). Culture is not enough. A critique of multi-culturalism in palliative care. In Field, D., Hockey, J., Small, N. *Death, Gender and Ethnicity*. Routledge, London, 166-186.
- Gunaratnam, Y. (2007). Improving the quality of palliative care. Race Equality Foundation, Policy Briefing Vol. 1.
- Gunaratnam, Y. (2008). From competence to vulnerability: Care ethics, and elders from racialized minorities. *Mortality*, 13, 24-41.
- Gupta, R. (2011). Death Beliefs and Practices from an Asian Indian American Hindu Perspective. *Death Studies*, 35, 244-266.

- Gysels, M., Pell, C., Straus, L., & Pool, R. (2011). End of life care in sub-Saharan Africa: a systematic review of the qualitative literature. *BMC Palliat Care*, *10*, 6.
- Gysels, M., Evans, N., Menaca, A., Andrew, E. V., Bausewein, C., Gastmans, C., Gomez-Batiste, X., Gunaratnam, Y., Husebo, S., Toscani, F., Higginson, I. J., Harding, R., & Pool, R. (2012a). Culture is a priority for research in end-of-life care in Europe: a research agenda. *Journal of Pain and Symptom Management*, *44*, 285-294.
- Gysels, M., Evans, N., Menaca, A., Andrew, E., Toscani, F., Finetti, S., Pasman, H. R., Higginson, I., Harding, R., & Pool, R. (2012b). Culture and end of life care: a scoping exercise in seven European countries. *PLoS One*, *7*, e34188.
- Haas, J., Earle, C., Orav, J., Brawarsky, P., Neville, B., Acevedo-Garcia, D., & Williams, D. (2007). Lower Use of Hospice by Cancer Patients who Live in Minority Versus White Areas. *Journal of General Internal Medicine*, *22*, 396-399.
- Hart, B., Sainsbury, P., & Short, S. (1998). Whose dying? A sociological critique of the 'good death'. *Mortality*, *3*, 65-77.
- Heller, B. (2007). Bedeutung religiös-kultureller Unterschiede in der Palliative Care. In C. Knipping (Ed.), *Lehrbuch Palliative Care*. (pp. 432-437). Bern: Verlag Hans Huber.
- Heller, B. (2012). *Wie Religionen mit dem Tod umgehen. Grundlagen für die interkulturelle Sterbebegleitung*. Freiburg i. Br.: Lambertus.
- Henke, O. O., & Thuss-Patience, P. (2012). Hospiz- und Palliativversorgung von Patienten mit Migrationshintergrund in Deutschland. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, *04*, 191-196.
- Higginson, I. J. (2005). End-of-life care: lessons from other nations. *J Palliat Med*, *8 Suppl 1*, S161-173.
- Hoopman, R., Terwee, C. B., Muller, M. J., Öry, F. G., & Aaronson, N. K. (2009). Methodological challenges in quality of life research among Turkish and Moroccan ethnic minority cancer patients: translation, recruitment and ethical issues. *Ethnicity & Health*, *14*, 237-253.
- Huang, X., Butow, P., Meiser, B., & Goldstein, D. (1999). Attitudes and information needs of Chinese migrant cancer patients and their relatives. *Australian and New Zealand Journal of Medicine*, *29*, 207-213.
- Ilklic, I. (2005). *Begegnung und Umgang mit muslimischen Patienten. Eine Handreichung für die Gesundheitsberufe*. 5th edition, original edition 2003. Bochum: Selbstverlag.
- Ilklic, I. (2008). Die kultursensible und kultursensitive Patientenverfügung in einer wertpluralen Gesellschaft am Beispiel muslimischer Patienten. *Ethik in der Medizin*, *3*, 221-229.
- Ilklic, I., Spielberger, J., & Weber, M. (2010). Kommentar I zum Fall: "Palliativmedizin im interkulturellen Kontext". *Ethik in der Medizin (Online)*.
- Jenko, M., & Moffitt, S. R. (2006). Transcultural Nursing Principles. An Application to Hospice Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, *8*, 172-180.
- Kayser, A. (2011). Die transkulturelle Pflegeanamnese in der Palliative Care. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, *2011*, I-IV.
- Kelly, L., Linkewich, B., Cromarty, H., St Pierre-Hansen, N., Antone, I., & Gilles, C. (2009). Palliative care of First Nations people. A qualitative study of bereaved family members. *Canadian Family Physician/Le Médecin de famille canadien*, *55*, 394-395e391-397.
- Koffman, J. (2006). The language of diversity: controversies relevant to palliative care research. *European Journal of Palliative Care*, *13*, 18-21.

- Koffman, J., Higginson, I. J., & Donaldson, N. (2003). Symptom severity in advanced cancer, assessed in two ethnic groups by interviews with bereaved family members and friends. *J R Soc Med*, *96*, 10-16.
- Koffman, J., Morgan, M., Edmonds, P., Speck, P., & Higginson, I. (2008). Cultural meanings of pain: a qualitative study of Black Caribbean and White British patients with advanced cancer. *Palliat Med*, *22*, 350-359.
- Kumar, S. (2013). Models of delivering palliative and end-of-life care in India. *Curr Opin Support Palliat Care*, *7*, 216-222.
- Kumar, S. K., & Palmed, D. (2007). Kerala, India: A regional community-based palliative care model. *Journal of Pain and Symptom Management*, *33*, 623-627.
- Ludke, R. L., & Smucker, D. R. (2007). Racial differences in the willingness to use hospice services. *J Palliat Med*, *10*, 1329-1337.
- Lum, H., & Arnold, R. M. (2012). Asking about cultural beliefs in palliative care #216. *J Palliat Med*, *15*, 714-715.
- Malin, D. (2011). Palliative Care im Migrationskontext. Welche Ressourcen benötigen Menschen mit Migrationshintergrund? In *Hospiz- und Palliativtag SR RWS & palliative Ostschweiz*.
- McNamara, B., Martin, K., Waddell, C., & Yuen, K. (1997). Palliative care in a multicultural society: perceptions of health care professionals. *Palliat Med*, *11*, 359-367.
- Mitchell, G. K. (2011). Palliative care in Australia. *Ochsner J*, *11*, 334-337.
- Myers Schim, S., Doorenbos, A. Z., & Borse, N. N. (2006). Cultural Competence Among Hospice Nurses. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, *8*, 302-307.
- Neuberger, J. (2009). *Sterbende unterschiedlicher Glaubensrichtungen pflegen*. (2nd edition ed.). Bern: Verlag Hans Huber.
- Oliviere, D. (1999). Culture and Ethnicity. *European Journal of Palliative Care*, *6*, 53-56.
- Paillon, M. (2010). *Kultursensible Altenpflege. Ideensammlung mit Fokus Demenz*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Quinones-Gonzalez, S. (2013). Bridging the communication gap in hospice and palliative care for Hispanics and Latinos. *OMEGA*, *67*, 193-200.
- Randhawa, G., & Owens, A. (2004). Palliative care for minority ethnic groups. *European Journal of Palliative Care*, *11*, 19-22.
- Redman, J., Higginbottom, G. M. A., & Massey, M. T. (2008). Critical review of literature on ethnicity and health in relation to cancer and palliative care in the United Kingdom. *Diversity in Health and Social Care*, *5*, 137-150.
- Rieder-Hintze, S. (2011). Weg vom Klischee, dafür genau hinschauen. *Migration und Soziale Arbeit*, *1-2011*, 58-62.
- Salis Gross, C., Soom Ammann, E., Sariaslan, E., & Schneeberger, S. (2013). *Migrationsensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht. Finanziert durch das Bundesamt für Gesundheit, Nationale Strategie Palliative Care*. Bern: PHS Public Health Services GmbH.
- Sallnow, L., & Chenganakkattil, S. (2005). The role of religious, social and political groups in palliative care in Northern Kerala. *Indian Journal of Palliative Care*, *11*, 10-14.
- Schaefer, J.-E. (2009). *Alter und Migration. Tagungsband der 15. Gerontopsychiatrischen Arbeitstagung des Geriatriischen Zentrums an der Universitätsklinik Tübingen*. Frankfurt a. M.: Mabuse-Verlag GmbH.

- Schneider, W., & Stadelbacher, S. (2012). Alter und Sterben anders denken - Soziologische Anmerkungen zur Zukunft des Lebensendes. *Die Hospizzeitschrift*, 53, 6-11.
- Schouten, B. C., Meeuwesen, L., & Harmsen, H. A. M. (2009). GPs' Interactional Styles in Consultations with Dutch and Ethnic Minority Patients. *Journal of Immigrant and Minority Health*, 11, 468-475.
- Searight, H. R., & Gafford, J. (2005a). "It's Like Playing With Your Destiny": Bosnian Immigrants' Views of Advance Directives and End-of-Life Decision-Making. *Journal of Immigrant Health*, 7, 195-203.
- Searight, H. R., & Gafford, J. (2005b). Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *Am Fam Physician*, 71, 515-522.
- Selman, L., Harding, R., Speck, R. P. P., Robinson, V., Aguma, A., Rhys, a., Kyei-Baffour, R. N., & Higginson, I. J. (2010). Spiritual care recommendations for people from Black and minority ethnic (BME) groups receiving palliative care in the UK. With special reference to the sub-Saharan African population. In London: Department of Palliative Care, Policy & Rehabilitation, Cicely Saunders Institute.
- Shanmugasundaram, S., & O'Connor, M. (2009). Palliative care services for Indian migrants in Australia: experiences of the family of terminally ill patients. *Indian J Palliat Care*, 15, 76-83.
- Sheikh, A., Gatrads, R., & Dhami, S. (2008). Consultations for people from minority groups. *BMJ*, 337, 51-53.
- Sheridan, N. F., Kenealy, T. W., Connolly, M. J., Mahony, F., Barber, P. A., Boyd, M. A., Carswell, P., Clinton, J., Devlin, G., Doughty, R., Dyall, L., Kerse, N., Kolbe, J., Lawrenson, R., & Moffitt, A. (2011). Health equity in the New Zealand health care system: a national survey. *Int J Equity Health*, 10, 45.
- Smith, A. K., Sudore, R. L., & Perez-Stable, E. J. (2009). Palliative care for Latino patients and their families: whenever we prayed, she wept. *JAMA*, 301, 1047-1057, E1041.
- Spruyt, O. (1999). Community-based palliative care for Bangladeshi patients in east London. Accounts of bereaved carers. *Palliat Med*, 13, 119-129.
- Stewart, M. J., Neufeld, A., Harrison, M. J., Spitzer, D., Hughes, K., & Makwarimba, E. (2006). Immigrant women family caregivers in Canada: implications for policies and programmes in health and social sectors. *Health and Social Care in the Community*, 14, 329-340.
- Szczepura, A. (2005). Access to health care for ethnic minority populations. *Postgrad Med J*, 81, 141-147.
- Taylor, A., & Box, M. (1999). Multicultural Palliative Care Guidelines. In P. C. Australia (Ed.). Yarralumla: Palliative Care Australia.
- Trauner, W. (2010). Altenhilfe und ältere MigrantInnen - ein interkultureller Gestaltungsraum. In E. Reitiniger & S. Beyer (Eds.), *Geschlechtersensible Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe* (pp. 267-281). Frankfurt a. M.: Mabuse Verlag.
- Turner, L. (2002). Bioethics and end-of-life care in multi-ethnic settings: cultural diversity in Canada and the USA. *Mortality*, 7(3), 285-301.
- Urban, E. (2011). *Transkulturelle Pflege am Lebensende. Umgang mit Sterbenden und Verstorbenen unterschiedlicher Religionen und Kulturen*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Waddell, C., & McNamara, B. (1997). The stereotypical fallacy: a comparison of Anglo and Chinese Australians' thoughts about facing death. *Mortality*, 2, 149-161.

- Walter, T. (2003). Historical and cultural variants on the good death. *BMJ British Medical Journal*, *327*, 218-220.
- Walter, T. (2012). Why different countries manage death differently: a comparative analysis of modern urban societies. *The British Journal of Sociology*, *63*, 123-145.
- Weng, L.-C., Huang, H.-L., Wilkie, D. J., Hoenig, N. A., Suarez, M. L., Marschke, M., & Durham, J. (2009). Predicting Survival with the Palliative Performance Scale in a Minority-Serving Hospice and Palliative Care Program. *Journal of Pain and Symptom Management*, *37*, 642-648.
- Winston, C. A., Leshner, P., Kramer, J., & Allen, G. (2005). Overcoming barriers to access and utilization of hospice and palliative care services in African-American communities. *OMEGA*, *50*, 151-163.
- Worth, A., Irshad, T., Bhopal, R., Brown, D., Lawton, J., Grant, E., Murray, S., Kendall, M., Adam, J., Gardee, R., & Sheikh, A. (2009). Vulnerability and access to care for South Asian Sikh and Muslim patients with life limiting illness in Scotland: prospective longitudinal qualitative study. *BMJ*, *338*, b183.
- Wright, A. A., Stieglitz, H., Kupersztoch, Y. M., Paulk, M. E., Kim, Y., Katz, I. T., Munoz, F., Jimenez, R. B., Mutchler, J., Rivera, L., Back, A. L., & Prigerson, H. G. (2013). United States acculturation and cancer patients' end-of-life care. *PLoS One*, *8*, e58663.
- Zentralrat der Muslime ZMD. (2013). Sterbehilfe bzw. Sterbebegleitung und Palliative Care aus islamischer Sicht - Eine Handreichung des Zentralrates der Muslime in Deutschland (ZMD). Köln.