

Wahrnehmung und Wertschätzung von Unterschieden und Gemeinsamkeiten

Diversitätssensitive Palliative Care

Klaus Bally^a, Corina Salis Gross^b

^a Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel uniham-bb, Basel;

^b Schweizerischen Institut für Sucht- und Gesundheitsforschung ISGF, Assoziiertes Institut der Universität Zürich

Fallvignette

Frau M.S. (65 Jahre alt) stammt aus einem kleinen Dorf in der Nähe von Sivas im Osten der Türkei. Sie ging nur ein paar wenige Jahre zur Schule und verheiratete sich im Alter von 15 Jahren mit ihrem Mann, der im Alter von 30 Jahren in die Schweiz gereist ist und bis zu seiner Pensionierung im Gastgewerbe als Hilfskoch tätig war. Frau M.S. folgte ihrem Mann acht Jahre später in die Schweiz, begleitet von den drei Kindern, die damals 8, 10 und 12 Jahre alt waren. In der Schweiz war Frau M.S. für die Kinder und den Haushalt verantwortlich. Die deutsche Sprache hat sie nie erlernt. Ihre Muttersprache ist kurdisch; die türkische Sprache beherrscht sie teilweise. In ihrem Heimatdorf und auch in der weiteren Umgebung war eine ärztliche Versorgung praktisch inexistent – sie war allerdings nie auf einen Arzt angewiesen. Die drei Kinder sind im kleinen Bauernhaus der Familie zur Welt gekommen. Vor wenigen Monaten musste bei Frau M.S. die Diagnose eines fortgeschrittenen Magenkarzinoms gestellt werden. Die totale Gastrektomie führte nicht zu einer Heilung. Bei nachgewiesenen Lebermetastasen wurde eine Chemotherapie durchgeführt, die sich in den letzten Wochen nicht mehr als effektiv erwies. In einem Gespräch mit Frau M.S. und der übersetzenden Tochter soll sie von ihrer Hausärztin über die Prognose informiert werden. Die Bedürfnisse der Patientin sollen erfasst werden; zudem soll sie vorausverfügen, welchen lebenserhaltenden Massnahmen sie zustimmen möchte und welchen nicht. Nach dem Aufklärungsgespräch durch die Hausärztin spricht die Tochter mit ihrer Mutter eingehend in kurdischer Sprache. Auf die Frage, ob Frau M.S. Fragen habe, verneint die Tochter. Die Tochter bittet die Hausärztin, noch einige Worte mit ihr unter vier Augen wechseln zu können. Nachdem Frau M.S. das Sprechzimmer verlassen hat, teilt die Tochter der Hausärztin mit, dass sie ihrer Mutter die schlechte Prognose nicht mitgeteilt habe. Im Gegenteil habe sie ihr gesagt, dass sie ganz bald wieder gesund werde. Die Tochter bittet die Hausärztin, zukünftig nur mit ihr und niemals direkt mit der Mutter zu sprechen. Die Familie habe sich im übrigen Gedanken gemacht, weswegen die Mutter so schwer erkrankt sei. Man sei zum Schluss gekommen, dass Frau M.S. eine schreckliche Tat ihres Bruders sühnen müsse, der vor 20 Jahren im Streit seine Ehegattin getötet habe. Falls sich der Zustand der Mutter verschlechtere, möge die Hausärztin dies der Familie zeitgerecht mitteilen, damit Frau M.S. in Begleitung ihrer Familie in die Heimat zurückfliegen könne. Frau M.S. soll in ihrem Dorf sterben können und auch dort beerdigt werden. Ihrer Mutter würde man aber mitteilen, dass die Familie für Ferien in die Türkei fliegen würde. Daher möge man ihr auch keine zu stark sedierenden Schmerzmittel verabreichen.

Dieses Beispiel zeigt eindrücklich, wie schwierig es sein kann, Menschen oder auch ganze Familien zu betreuen, deren Art und Weise, mit Krankheiten umzugehen, sich fundamental von der eigenen unterscheidet.

Wenn man versucht, die Besonderheiten dieser Geschichte zu erfassen, kann man erkennen, dass

- Menschen ein ganz unterschiedliches Verständnis von Krankheit, Leiden und Heilung haben;
- Menschen sich häufig fragen, was die Ursache einer Erkrankung sein könnte, dabei aber zu ganz verschiedenen Schlüssen kommen;
- Sprache und Kommunikation Schlüsselemente sind, wenn ein kranker Mensch seine Erkrankung verstehen soll;
- Der Umgang mit Wahrheit und Hoffnung am Krankenbett ganz unterschiedlich sein kann;
- Der Stellenwert, der einer Vorausplanung beigemessen wird, sehr verschiedenartig sein kann;
- Die Bedeutung der Selbstbestimmung unterschiedlich gewichtet wird;
- Nicht immer ein Konsens besteht, wie mit belastenden Symptomen umgegangen werden soll;
- Die Kenntnis von Versorgungsstrukturen und Angeboten im Bereich von Palliative Care unterschiedlich sein kann;
- Die Gestaltung des Lebensendes mit Einbezug von Spiritualität und Religiosität verschiedenartig gehandhabt wird.

Auch wenn sich das geschilderte Beispiel im Migrationskontext abspielt, sind die Geschichte und die sich daraus ableitenden Fragestellungen nicht unbedingt migrations- und schon gar nicht kulturspezifisch. Die Geschichte zeigt auf, wie divers der Umgang eines Individuums und seiner Umgebung mit einem Krankheitsgeschehen sein kann. Diversität umfasst die Wahrnehmung und Wertschätzung von Unterschieden und Gemeinsamkeiten von Menschen und Gemeinschaften hinsichtlich Geschlecht, Alter, Bildung, soziokultureller Biographie, familiärem, ökonomischem und rechtlichem Status, physischen und psychischen Fähigkeiten, sexueller Orientierung und Religion.

Diversitätssensitive Betreuung und ganz speziell transkulturell kompetente Betreuung beginnt mit Selbstreflexion [1]. Erst wenn es gelingt, die eigenen Haltungen zu reflektieren und als ganz persönliche Wertvorstellungen wahrzunehmen, wird es auch gelingen, sich für die Lebenswelten anderer Menschen zu öffnen.

Verständnis von Krankheit, Leiden, Heilung

Oftmals geht es ganz zu Beginn darum, zu verstehen, was und wie viel ein kranker Mensch und seine Umgebung von einer Erkrankung verstehen. Erlaubt dieses Verständnis es, sich auch über eine Prognose Gedanken zu machen? Gibt es zusätzliche Informationen, die dies erleichtern könnten? Finden in der Familie Gespräche über diese Erkrankung statt und wenn ja in welcher Offenheit? Was bedeuten Symptome wie Schmerzen und Atemnot für die Patientin und deren Familie? Wie wichtig ist es der Familie, dass Symptome adäquat behandelt werden? Ist der Einsatz von starken Schmerzmitteln mit der Vorstellung eines fortschreitenden Krankheitsgeschehens verknüpft?

Ist das mögliche Versterben an einer Erkrankung eine Thematik, die von der Patientin oder deren Familie angesprochen werden kann [2]?

Erklärungsmodelle für Erkrankungen

Sehr viele Menschen haben das Bedürfnis, die Ursache ihrer Erkrankung in Erfahrung zu bringen. Besonders häufig ist dies bei schweren zum Tod führenden Erkrankungen der Fall. Während in Mittel- und Nordeuropa gewisse kausale Zusammenhänge, wie zum Beispiel das Auftreten eines Bronchialkarzinoms als Folge eines langjährigen Zigarettenkonsums, unbestritten und als Erklärungsmodell anerkannt sind, sind wir mit Erklärungsmodellen anderer Gesellschaften viel weniger vertraut. Dass wie in unserem Beispiel mit dem Erleiden einer schweren Erkrankung eine schreckliche, begangene Tat innerhalb der Grossfamilie gesühnt werden soll, ist ein beispielsweise in Südeuropa und Kleinasien immer wieder beobachtetes Phänomen.

Sprache und Kommunikation mit Betroffenen und ihren Angehörigen

Das geschilderte Beispiel veranschaulicht sehr eindrücklich die Probleme, die sich in der Kommunikation ergeben. Dass die übersetzende Tochter nicht professionell übersetzt ist offensichtlich. Generell soll vermieden werden, emotional betroffene Familienangehörige als Übersetzer zu engagieren. Korrekterweise müsste für ein derartiges Gespräch eine «neutrale» interkulturell dolmetschende Person beigezogen werden. Für gewisse Dinge wie Beratungsangebote kann durchaus der Nationale Telefondolmetscherdienst www.0842-442-442.ch beansprucht werden.

Auf der anderen Seite muss auch bedacht werden, dass die Familie beschlossen hat, die Patientin nicht mit der

Wahrheit zu konfrontieren. Daher macht es im Kontext der innerfamiliären Kommunikation wiederum Sinn, dass die Tochter bewusst falsch übersetzt – dies in der redlichen Absicht, ihre Mutter von belastenden prognostischen Informationen zu verschonen.

Wahrheit am Krankenbett und Hoffnung

In Mittel- und Nordeuropa ist Palliative Care ein kulturelles Konzept angelsächsisch, protestantisch resp. säkular geprägter hochentwickelter Wohlstandsgesellschaften, ausgerichtet auf individuelle Autonomie und informierte Entscheidungsfindung durch die Patientinnen und Patienten selbst [3].

Migrationspopulationen in unserem Land ist dieses Konzept deutlich weniger vertraut; oftmals wird dann Palliative Care als Konzept gedanklich sogar ganz in der Nähe von Suizidbeihilfe angesiedelt. Für eher kollektivistisch orientierte Gesellschaften in Südosteuropa, der Türkei und Afrika sind die Ideale der Selbstbestimmung und der informierten Entscheidungsfindung oftmals weniger bedeutsam als für Menschen aus Mittel- und Nordeuropa. Daher eignet sich beispielsweise das Primat der Lebensqualität besser als gemeinsamer Nenner, um auszudrücken, was mit Palliative Care erreicht werden soll.

Nicht so selten wird es vorkommen, dass Ärzte gebeten werden, einer Patientin die Wahrheit über ihre Erkrankung und insbesondere die Prognose vorzuenthalten, um ihr nicht die «Hoffnung» zu nehmen. Hoffnung wird in diesem Kontext als Hoffnung auf Heilung oder Reparatur verstanden und nicht Hoffnung im Sinne einer helfenden Gemeinschaft, wie es Giovanni Maio in seinem Buch *«Den kranken Menschen verstehen»* schildert [4]. Dies bedeutet konkret, dass die Wahrheit am Krankenbett nicht ausgesprochen wird und die Patientin bewusst getäuscht werden soll, was wiederum mit den westlichen Wertvorstellungen kollidiert. In einem derartigen Fall darf einerseits von Ärzteseite keinesfalls Hoffnung auf vollständige Gesundung vermittelt werden; andererseits ist es für gewisse Patienten auch nicht richtig, ihnen klar zu kommunizieren, dass keine Hoffnung auf Heilung mehr besteht. Diesem Umstand tragen die 2006 publizierten medizinethischen Richtlinien der SAMW *«Palliative Care»* Rechnung, indem dort festgehalten ist: *«Manchmal möchte sich ein Patient nicht realistisch mit seiner Krankheit auseinandersetzen. Diese Haltung ist zu respektieren. Sie erlaubt dem Kranken, Hoffnungen zu hegen, die ihm helfen können, eine schwierige Situation besser auszuhalten. Hoffnung hat einen eigenständigen Wert, welcher palliative Wirkung entfalten kann. Drücken Angehörige*

den Wunsch aus, den Kranken vor schlechten Nachrichten zu schonen, oder umgekehrt die Verleugnung der Krankheit durch den Patienten nicht zu berücksichtigen, müssen die Hintergründe für solche Wünsche thematisiert werden. Das Recht des Patienten auf Aufklärung bzw. Nicht-Wissen steht jedoch über den Wünschen der Angehörigen.» [5]

Der Stellenwert einer Vorausplanung

Patientenverfügungen sind in Migrationspopulationen in der Schweiz noch vergleichsweise wenig verbreitet. Gründe hierfür sind teilweise sprachliche Barrieren. Die Erarbeitung einer Patientenverfügung erfordert eine Beratung über Werthaltungen und im Voraus zu verfügende Entscheidungen, was ein sehr differenziertes Verständnis der Sprache und auch medizinischer Gegebenheiten voraussetzt. «Shared decision making», ein in Mittel- und Nordeuropa allgemein anerkanntes und verbreitetes Prinzip, ist südeuropäischen und kleinasiatischen Gesellschaften weniger vertraut. Menschen aus diesen Gegenden übertragen die Entscheidungshoheit eher der Ärztin und oftmals auch der Familie. Auch wird immer wieder beobachtet, dass von Migrantinnen und Migranten aus Südeuropa und Kleinasien und deren Familien eine maximale Therapie bis zum Lebensende gefordert wird. Patientenverfügungen dienen ursprünglich dazu, für gewisse Situationen Therapiebegrenzungen zu wünschen und auch verbindlich einzufordern. Wenn nun beim Wunsch nach Maximaltherapie ein Therapieverzicht gar nicht als Alternative erwogen werden kann, wird naturgemäss auch die Bedeutung einer Patientenverfügung viel weniger verstanden. Allerdings gibt es heute zum Beispiel auch innerhalb der muslimischen Gemeinschaft eine ausgeprägte Wertepluralität, die durchaus auch eine innerislamische Diskussion zur Thematik der passiven Sterbehilfe zulässt. Es wird sogar empfohlen, mit Angehörigen der muslimischen Glaubensgemeinschaft eine diversitätssensible Patientenverfügung zu erstellen. Auch wenn der Stellenwert der Selbstbestimmung in eher kollektivistisch geprägten Gemeinschaften geringer ist als in der Schweizerischen Bevölkerung, kann eine Patientenverfügung durchaus nützlich sein, um Einstellungen zu Tod und Sterben zu vermitteln und auch ganz konkrete Wünsche zu Sterbebegleitung und zum Umgang mit dem Leichnam nach dem Tod im Voraus zu verfügen. Auch kann in einer derartigen Patientenverfügung festgehalten werden, wer im Falle einer Urteilsunfähigkeit Entscheidungen im Sinn des mutmasslichen Willens der Verfügenden fällen soll [6].

Selbstbestimmung

Im eingangs geschilderten Beispiel übernimmt die Tochter der Patientin nicht nur die Aufgabe des Übersetzens; sie kommuniziert stellvertretend für ihre Mutter mit der Ärztin. Wir stossen uns oftmals an einer derartigen indirekten Kommunikation und sind nicht bereit, uns darauf einzulassen, da indirekte Kommunikation und Entscheidungsfindung nicht mit unseren Vorstellungen von Selbstbestimmung vereinbar sind. Wenn wir uns auf eine derartige Kommunikation einlassen ist es unabdingbar, das Einverständnis bei der Patientin einzuholen und die Rollenverteilung in der Familie zu kennen. Schliesslich wird man ein Vorgehen wählen, das der betroffenen Patientin so viel Mitbestimmungsrecht überlässt, wie sie wünscht [7]. In den entsprechenden medizin-ethischen Richtlinien der SAMW aus dem Jahr 2018 «Umgang mit Sterben und Tod» ist festgehalten, dass «jeder Patient das Recht hat, sich nicht aktiv am Entscheidungsprozess zu beteiligen. Wenn ein Patient die Kraft zur Entscheidung nicht aufbringen kann oder will, kann er sich Behandlungsempfehlungen Dritter zu eigen machen und diese stillschweigend akzeptieren» [8].

Umgang mit belastenden Symptomen

Spirituelle und religiöse Überzeugungen können den Umgang mit Schmerzen beeinflussen, wobei auch hier wieder innerhalb einzelner Migrationspopulationen eine hohe Pluralität festzustellen ist. Gewisse Patienten werden bereit sein, stärkste Schmerzen zu ertragen und auf eine Schmerzlinderung oder Sedierung zu verzichten, da eine mögliche, durch Medikamente geförderte, Vorverschiebung des Lebensendes (indirekt aktive Sterbehilfe) nicht mit ihren moralischen oder religiösen Wertvorstellungen vereinbar ist. Andere Individuen aus demselben Umfeld sind durchaus bereit, eine entsprechende Symptomlinderung anzunehmen. In diesem Kontext gehört es zu den ärztlichen Aufgaben, frühzeitig nicht nur das Krankheitsverständnis zu erfassen, sondern auch den Umgang mit Beschwerden vor dem Hintergrund der jeweiligen moralischen und spirituell-religiösen Überzeugung zu eruieren.

Kenntnis von Versorgungsstrukturen und Palliative-Care-Angeboten

Es ist allgemein bekannt und auch empirisch bestätigt, dass gerade im Bereich der Palliative Care der Zugang von Migrantinnen und Migranten zu den entsprechenden Angeboten unbefriedigend ist, sei es, dass die Angebote ihnen nicht bekannt oder finanziell nicht er-

schwinglich sind, dass der Zugang zu kompliziert und nicht verständlich ist oder auch, dass in der Familie die Überzeugung herrscht, das entsprechende Angebot selbst erbringen zu können [3]. Oftmals ist Patientinnen und Patienten aus Migrationspopulationen ungenügend bekannt, wie das Schweizerische Gesundheitssystem funktioniert, welche Leistungen durch die Krankenversicherung abgegolten werden und welche nicht. Häufig wird auch beobachtet, dass aufgrund der eigenen Migrationsgeschichte und den damaligen Behördenkontakten ein generelles Misstrauen Amtsstellen gegenüber festzustellen ist, was dann auch dazu führt, dass beispielsweise ein Spitex-Angebot nicht genutzt und auch eine Beratungsstelle bewusst nicht aufgesucht wird. Hier gilt es, Vertrauen zu schaffen, Barrieren abzubauen und immer wieder Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten aufzuzeigen, und diese allenfalls auch beziehungsgeleitet zu vermitteln.

Gestaltung des Lebensendes mit Einbezug von Verwandtschaft, Spiritualität und Religiosität

Wenn, wie im geschilderten Beispiel von Seiten der Angehörigen gewünscht wird, die kranke Mutter vor dem Versterben in die Heimat fliegen zu lassen, sind die Gründe hierfür zu eruieren. Dass die herkunftsspezifischen religiösen und spirituellen Gewohnheiten und Rituale am Lebensende beachtet werden, ist für die Mehrzahl der Migrantinnen und Migranten von essentieller Bedeutung. Viele Menschen haben den Eindruck, dass diesem Umstand in der Heimat eher Rechnung getragen werden kann als im Gastland. Für die Mehrheit aller Familien kommt nur eine Beerdigung in der Heimat in Frage, da die verstorbene Angehörige nur so sozial sichtbar in die Reihe der vorverstorbenen Angehörigen aufgenommen und regelmässig von den Verwandten besucht werden kann. Es können aber auch rein ökonomische Gründe sein, kann doch der begleitete Transport einer schwer kranken Patientin oder auch der Transport einer in der Schweiz verstorbenen Patientin ins Heimatland für die Hinterbliebenen mit enormen Kosten verbunden sein.

Daher gilt es frühzeitig in Erfahrung zu bringen, wie bei einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes vorgegangen werden soll – möchte der Patient in der Heimat versterben oder in der Schweiz und wo möchte er nach dem Versterben beerdigt werden? Wenn ein Rückflug in die Heimat vor dem Tod gewünscht wird, sind die medizinischen Unterlagen zeitgerecht bereitzulegen. Möchte der Patient oder seine Familie, dass er

in der Schweiz sterben kann, ist frühzeitig zu klären, worauf im Sterbeprozess und nach dem Tod geachtet werden soll. Wer soll in den letzten Lebensstunden beim Patienten sein? Soll ein Religionsvertreter beigezogen werden? Sind die Pflegenden darüber informiert, was im Sterben und unmittelbar danach zu beachten ist?

Für Fachpersonen kann Hintergrundwissen zu Religionen und Spiritualität sowie zu sozialen, religiösen und spirituellen Praxen und Ritualen (Alltagsgewohnheiten, Sterbe- und Trauerrituale) hilfreich sein, um die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen sorgfältig abzuklären. Soziale, religiöse und spirituelle Rituale und Praxen können sich aber durch den zeitlichen Wandel wie auch durch die Migration selbst verändern. Es ist deshalb wichtig, die individuellen Bedürfnisse und Gewohnheiten von den betroffenen Menschen selbst zu erfahren. Hierzu sind die vom BAG 2015 herausgegebenen migrationssensitiven Checklisten Palliative Care für Patientinnen und Patienten wie auch für Angehörige sehr hilfreich [9].

Hinweis

Unter www.palliative.ch findet sich eine breite Palette von Informationen und Kursen. **NEUES DATUM:** Nächster Palliativkongress: Nationaler Palliative Care Kongress 8.–9.12.2021 – Kongresshaus Biel. <https://de.palliative-kongresse.ch>

Mitwirkung

Dieser Artikel ist Teil der Serie «Palliative Info». Gasteditorin dieser Serie ist Prof. Dr. med. Sophie Pautex, Hôpitaux universitaires de Genève (HUG).

Literatur

- 1 Domenig Dagmar: Behandlung und Pflege in soziozentrierten Kontexten. In Domenig Dagmar (Hrsg.): Transkulturelle Kompetenz. Ein Lehrbuch für Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe. Hans Huber 2007.
- 2 Flubacher P. Praktische Empfehlungen zur Überwindung «transkultureller» Verständigungsprobleme aus der Sicht eines Hausarztes. *Ars Medici*. 1999;5:296–300 und 7:449–452
- 3 Salis Gross C, Soom Ammann E, Sariaslan E, Schneeberger Geisler S. Migrationssensitive Palliative Care – Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. München: Akademischer Verlag 2014.
- 4 Maio Giovanni: Den kranken Menschen verstehen. Für eine Medizin der Zuwendung. Herder 2017.
- 5 Medizin-ethische Richtlinien der SAMW Palliative Care 2006.
- 6 Ilkilic I. Kulturelle Aspekte bei ethischen Entscheidungen am Lebensende und interkulturelle Kompetenz. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 2008; 51:857–86
- 7 Hallenbeck JL. Communication across cultures. *J Palliat Med*. 2004;7(3):477–80..
- 8 Medizin-ethische Richtlinien der SAMW Umgang mit Sterben und Tod 2018.
- 9 Bundesamt für Gesundheit BAG (Hrsg.) 2015. Migrationssensitive Checkliste in der Palliative Care. Bern: Bundesamt für Gesundheit. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/sensibilisierung-zu-palliative-care/mitmigrationssensitive-palliative-care.html>

Korrespondenz:
PD Dr. med. Klaus Bally
Facharzt für Allgemeine
Medizin FMH
Universitäres Zentrum für
Hausarztmedizin beider
Basel | uniham-bb
Kantonsspital Baselland
Rheinstrasse 26
CH-4410 Liestal
[klaus.bally\[at\]unibas.ch](mailto:klaus.bally[at]unibas.ch)