



Welche Palliative Care für wen?

Sterben gestalten im Kontext gesellschaftlicher Diversität

Ostschweizer Hospiz- und Palliativtag, Flums, 1. Juni 2023

Eva Soom Ammann

Überblick

- ▶ Palliative Care für alle = Diversität und Chancengleichheit, auch (und nicht erst) am Lebensende
 - ▶ Fokus internat. ggw. auf 'equity' und ethnischen/indigenen Minderheiten (vgl. Stajduhar & Gott 2023)
 - ▶ in meinem Input: Diversitätsdimension 'Migrationshintergrund'
- ▶ Einführung Begriffe und Standortbestimmung Schweiz
- ▶ Umgang mit diversen Bedürfnissen: welche Palliative Care für wen?
 - ▶ Bedürfnisse von Migrant*innen in der Palliative Care
 - ▶ Herausforderungen für Versorgung & Gesundheitsfachpersonen
 - ▶ Ressourcen und Potenziale

Einführung Begriffe: Diversität, soziale Ungleichheit und Chancengleichheit

Diversität und gesellschaftliche Ungleichheit

- ▶ wir leben in hochdiversen Gesellschaften ('superdiversity')
- ▶ wir unterscheiden uns individuell nach Geschlecht, Alter, Herkunft, Bildung, Einkommen, sexueller Orientierung, körperlicher und geistiger Fähigkeiten etc.
- ▶ wir können uns, je nach Kontext, verschiedenen Gruppen (nicht) zugehörig fühlen – und andere können uns bestimmten Gruppen (nicht) zuordnen
- ▶ horizontale Verschiedenheit (Diversität) und vertikale Verschiedenheit (Ungleichheit)
- ▶ vertikale Verschiedenheiten sind assoziiert mit struktureller Ungleichheit und individuellen Vulnerabilitäten
- ▶ d.h. Ungleichheiten, die auf struktureller Ebene verändert werden können → politische Forderung nach Chancengleichheit

Benachteiligung und Gesundheit: Ungleichheitsdimensionen

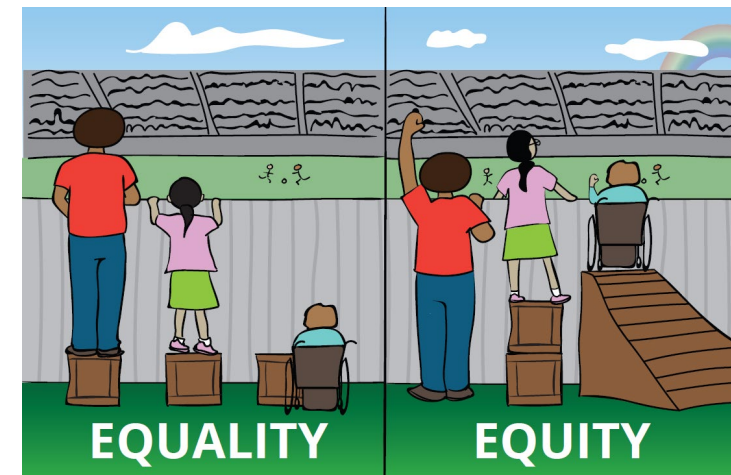
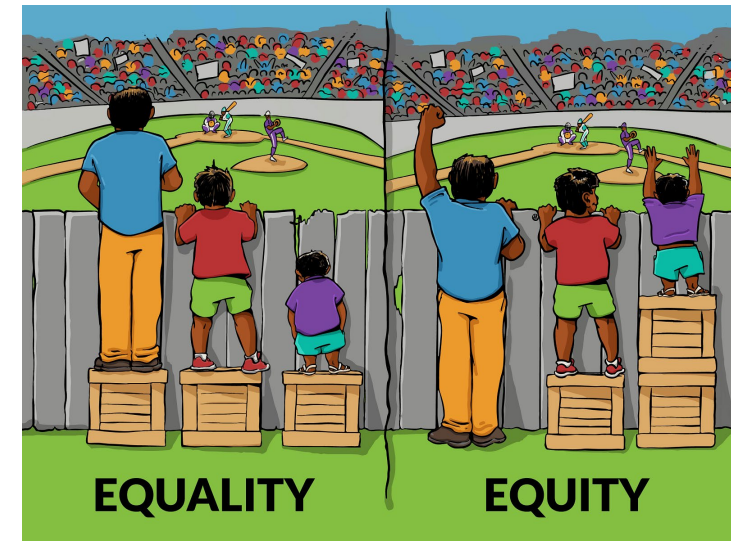
- ▶ am stärksten wirksam ist die Dimension **sozio-ökonomischer Status (SES)**
- ▶ **Mehrfachbenachteiligungen** (sog. Intersektionalitäten) wirken sich besonders stark auf die Gesundheit und den Zugang zur Versorgung aus:
bspw. alleinerziehende Mütter, psychisch kranke Obdachlose, invalide Migrant*innen

Forschung zeigt breit, dass folgende **sozialen Dimensionen** auf den SES wirken:

- ▶ **Geschlecht**
- ▶ **Herkunft, Ethnizität, Indigenität, 'race' → CH: 'Migrationshintergrund'**
- ▶ *Lebensalter*
- ▶ *körperliche und kognitive Fähigkeiten, '(dis)abilities'*
- ▶ *sexuelle Orientierung, sexuelle Identität*
- ▶ *religiöse Zugehörigkeit*

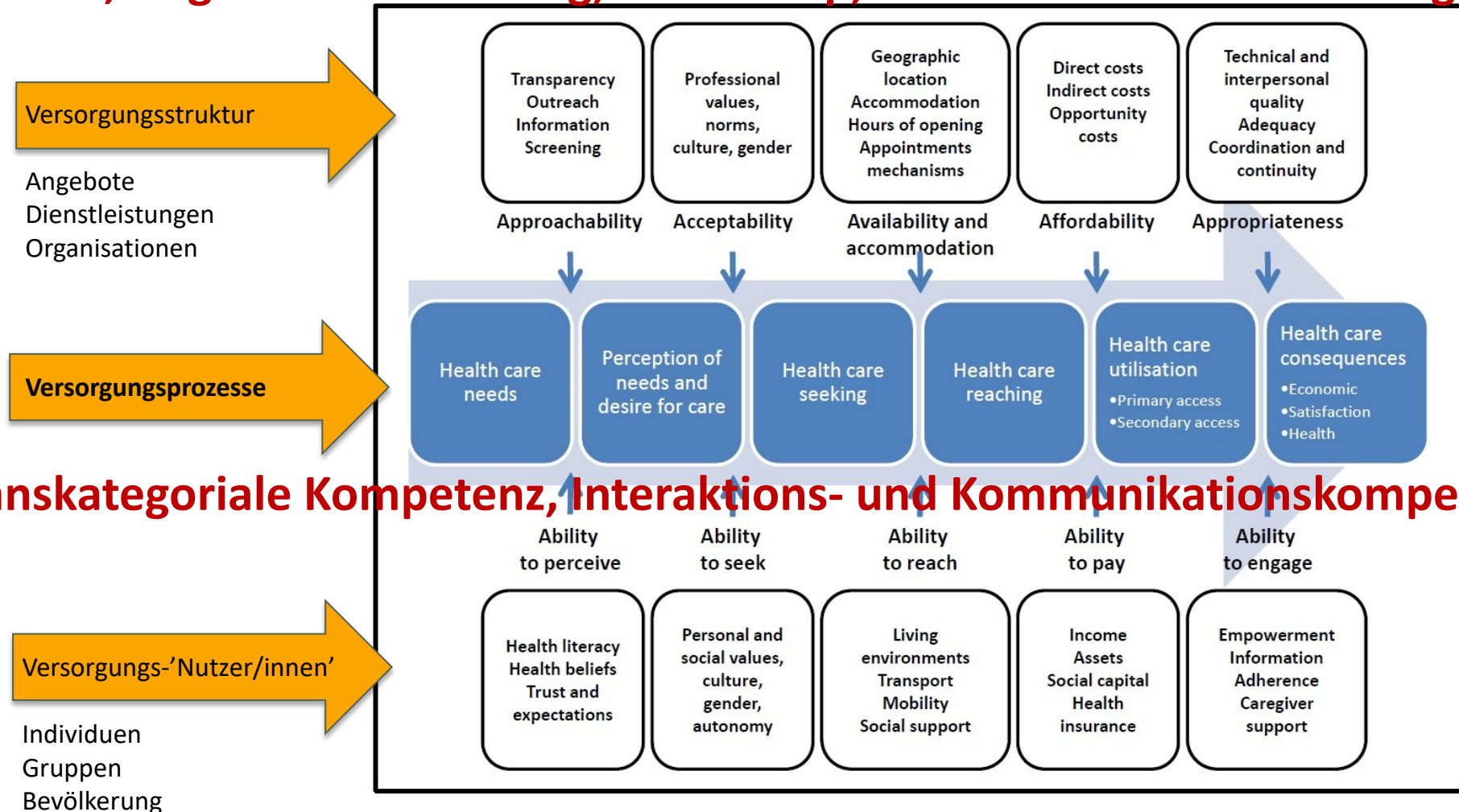
Public Health: Versorgung chancengleich ausgestalten

- ▶ Prinzip einer gleichwertigen Regelversorgung für alle (equality)
- ▶ Prinzip des chancengleichen Zugangs zur Regelversorgung für alle (equity)
- ▶ chancengleich und diversitätssensitiv: Regelversorgung punktuell durch spezifische Zugangsbrücken ergänzen



Modell Levesque: Zugangsbarrieren und Massnahmen

→ u.a. Policies, Angebotsentwicklung, Leadership, Arbeitsressourcen und -organisation



→ u.a. transkategoriale Kompetenz, Interaktions- und Kommunikationskompetenzen

→ u.a. Information, Förderung der Gesundheitskompetenz, 'Zugangsbrücken'

aus: Levesque et al. 2013, S. 5

Kurze Standortbestimmung: Wo steht die Palliative Care in der Schweiz?

Welche Palliative Care für wen? – Kontext Schweiz

- ▶ **Fokus auf Patient*innen:**
Kontext Krebs bei (jüngeren) Erwachsenen → ganze Lebensspanne, Multimorbidität
- ▶ **Versorgungssettings:**
 - Fokus auf Spitäler und ambulante Versorgung
 - weniger Aufmerksamkeit auf: Heime, hausärztl. Versorgung, Hospize, Zivilgesellschaft
→ Chancen und Risiken einer ‚medikalisierten‘ Palliative Care
- ▶ **von der Gesundheitsversorgung in die Gesellschaft:**
 - caring communities und compassionate cities
 - ‚dying & death culture‘ (kulturell-künstlerisches Verhandeln des Sterbens)
- ▶ **systemische Herausforderungen in der Palliative Care:**
 - individualisierter Fokus auf Patient*in vs. soziozentrierte Versorgungsrealitäten
 - Kooperation: inter-/transprofessionell, angebots-/schnittstellenübergreifend
 - Finanzierung

Welche Palliative Care für wen? – Kontext Schweiz

Wer ggw. tendenziell NICHT in den Genuss von (adäquater) PC kommt:

- ▶ spezifische Bedürfnisse in palliativen Verläufen (Kinder/Jugendliche, seltene Krankheiten)
- ▶ besondere institutionell-strukturelle Bedingungen am Lebensende (Gefängnis, Heim)
- ▶ Menschen, die allgemein erschwerten Zugang zur Gesundheitsversorgung haben und/oder dieser nicht vertrauen (Migrationshintergrund, Obdachlosigkeit)

→ **Zugangsbrücken in Regelversorgung**

Zentrale Anforderungen an eine Palliative Care für alle:

- ▶ niederschwelliger Erstzugang: Angebot finden/erreichen (resp. von Angebot proaktiv aufgesucht werden) und dieses nutzen können/wollen
- ▶ flexible, bedürfnisorientierte Versorgung: auch auf unübliche Bedürfnisse eingehen können
- ▶ aber: Bedürfnisse müssen auch tragbar und erfüllbar sein → (wiederholte) Aushandlung und Konsensfindung nötig → ‚good enough‘ Palliative Care (McNamara 2004)

Spotlights auf diverse Bedürfnisse und Herausforderungen in der Palliative Care, Kontext Migrationsbevölkerung

Palliative Care und Menschen mit Migrationshintergrund

Was aus der Versorgungsforschung bekannt ist:

- ▶ **Zugang** der Migrationsbevölkerung zu Palliative-Care-Angeboten ist schlechter
- ▶ Gründe: PC ist nicht bekannt; weniger Information/Zuweisung durch Fachpersonen; nicht präferierte Versorgungsform; als nicht adäquat erlebte Versorgung
- ▶ Zugangsbarrieren sind individuell und strukturell, und sie liegen ‚auf beiden Seiten‘ (Versorgung und Nutzende)
- ▶ **Bedürfnisse:** Migrationshintergrund allein reicht nicht aus, um Bedürfnisse vorauszusehen (bspw. Paal/Bükki 2017)
- ▶ sog. ‚Kochbuch‘-Ansätze (Migrationshintergrund X = Präferenz Y) funktionieren in der Praxis nicht

Die Sicht der Versorgung: herausfordernde Bedürfnisse

- ▶ Sprach- und andere Verstehens-Barrieren: Kommunikation ist schwierig
- ▶ Wunsch nach kurativer Versorgung und lebensverlängernden Massnahmen
- ▶ Wunsch nach Nicht-Offenlegung von Diagnosen und Prognosen
- ▶ Vorbehalte gegenüber palliativer Sedierung
- ▶ sozialer Kontext unübersichtlich: Angehörige, Besuchsverhalten, Rollenerwartungen
- ▶ religiöser Kontext und Rituale: unklar, unbekannt
- ▶ Wunsch nach Rückkehr ins Herkunftsland vor oder nach dem Tod

siehe dazu auch: Salis Gross et al. 2014

Die Sicht der Betroffenen: Befragung Patient*innen (Paal/Bükki 2017)

unabhängig von Migrationshintergrund:

- ▶ unvollständiges Verständnis davon, was ‚Palliative Care‘ heisst
- ▶ wird mit Lebensende und Sterbehilfe assoziiert
- ▶ hohe Erwartung an kurative Versorgung
- ▶ sprechen nicht gern über das eigene Lebensende
- ▶ machen sich weniger Sorgen um sich als um An-/Zugehörige

tendenziell eher migrationspezifisch:

- ▶ Dankbarkeit für die Qualität der (kurativen) Gesundheitsversorgung
- ▶ Zugehörigkeitsgefühle, Identitäten, Selbstwahrnehmung können durch Migrationsgeschichte geprägt sein

→ **Komplexität höher, für Fachpersonen schwieriger nachzuvollziehen**

Die Sicht der Angehörigen: Frau T. und Frau M., Südosteuropa

- ▶ **Frau T.**, ca. 20jährig, Serbien

Begleitung der Mutter, Pankreaskarzinom, Behandlung in Unispital und Hospiz

- ▶ **Frau M.**, ca. 50jährig, Kosovo

Begleitung der Schwester, Lungenkarzinom, kleines Spital (mehrheitlich kurativ)

Themen:

- ▶ offene vs. indirekte Kommunikation
- ▶ Begleitung durch den Sterbeprozess
- ▶ nach dem Tod: Rituale, Admin, Bestattung

siehe auch: Salis Gross et al. 2014

Die Sicht der Angehörigen: Gestalten über EoL-Entscheide

Warum wird Palliative Care als nicht adäquate Versorgung empfunden?

- ▶ unklare Grenze zw. Palliative Care und Beschleunigung des Sterbens
- ▶ unklare Grenze zw. Palliative Care und ‚Zweitklass-Versorgung‘
- ▶ Forschung verweist darauf, dass diese Unklarheiten im Migrationskontext ausgeprägter sind - sie bestehen aber auch in der Mehrheitsgesellschaft
- ▶ Unwohlsein mit Beschleunigung des Sterbens ist assoziiert mit religiös-spirituellen Vorstellungen darüber, wer über das Lebensende entscheiden darf
- ▶ Verdacht der ‚Zweitklass-Versorgung‘ ist schichtassoziiert

siehe bspw. de Graaff et al. 2010, Cain & McClenky 2019

Die Sicht der Fachpersonen Pflege: Herr Marra, Italien

- ▶ **Herr Marra**, Italien, Diagnose Demenz, Heimeintritt mit 74 J., verstorben mit 84 J.
 - ▶ langsame AZ-Verschlechterung über Jahre; präsente Angehörige
 - ▶ div. Gespräche über Spitaleinweisungen und lebensverlängernde Massnahmen
 - ▶ EoL: Fieber → Info an Angehörige → erhöhte Präsenz der erweiterten Familie
 - ▶ Konflikt eskaliert über ‘Vollstopfen mit Essen’, Angehörige treten fordernd auf
 - ▶ Team gelingt es nicht, das ‘Leiden’ von Herrn Marra zu verhindern

Themen:

- ▶ Essen oder nicht mehr essen? → stellvertretend für: Was ist ‘gute’ EoL-Care?
- ▶ Wer hat das Sagen? → aber auch: Was sind ‘gute’ Angehörige?
- ▶ ‘ungute’ Teamerfahrung, die nachwirkt → ‘Italiener*innen sind schwierig’

siehe auch: Soom Ammann et al. 2016, Soom Ammann 2020

Zum Abschluss:

Fazit: im Kern geht es bei Konflikten um...

- ▶ Nicht übereinstimmende Vorstellungen davon, was am Lebensende wichtig ist und wie das Lebensende zu gestalten ist
- ▶ für Betroffene ist dies eine einmalige Situation im Leben – man kann nicht üben, man hat keine Erfahrung damit, man weiss nicht, was nach dem Tod kommt
- ▶ auch für Angehörige ist die Situation ungeübt, und es gibt keine Möglichkeit zu korrigieren oder zu wiederholen, wenn das Gestalten nicht gut gelingt
- ▶ Gesundheitsfachpersonen hingegen sind wiederholt mit dem Lebensende konfrontiert, sie entwickeln Routinen, und sie handeln im Rahmen einer spezifischen ‚Kultur‘

Die 'Kultur' der Palliative Care

- ▶ historischer Entstehungskontext: säkularisiert, angelsächsisch-protestantisch, individualisiertes Gesellschaftsbild
- ▶ starke Verwurzelung in der biomedizinischen Tradition, entstanden als ‚Gegenkultur‘ zur hochprofessionalisierten, allmächtigen Medizin
- ▶ basiert auf Werten wie Autonomie und Selbstbestimmung, Bewusstheit und Offenheit
- ▶ Patient*in: Ideal eines selbstbestimmten, unabhängigen, reflexions- und artikulationsgeübten Subjektes, das sein Sterben selber gestaltet, u.U. auch den Zeitpunkt des Todes selber wählt
- ▶ Fachpersonen: Ideal des selbstlosen, harmonischen, mit guter Absicht begleitenden PC-Teams

Potenziale der Palliative Care bezügl. Umgang mit Diversität

Personenzentriertheit in der PC

- ▶ Individuelle und ganzheitliche Versorgung von Patient*innen hat bereits hohen Stellenwert und wird in der Praxis vielfältig umgesetzt
- ▶ inter-/transprofessionelle Kooperation hat (theoretisch) hohen Stellenwert
- ▶ zu beachten: soziozentrierte Sichtweise des/der Patient*in; eigene Werte reflektieren

Transkulturelle/transkategoriale Kompetenz

- ▶ Konzepte und Erfahrungen vorhanden
- ▶ zu beachten: Besonderheiten am Lebensende; eigene Werte reflektieren

siehe auch: Salis Gross et al. 2014

Häufige migrationsassoziierte Konflikte und Lösungsansätze

- ▶ Kommunikation: Diagnosen und Prognosen, Übergang kurativ → palliativ
← *Kommunikations-Skills, Zeit, professionelle sprachliche Vermittlung*
- ▶ Entscheidungsfindung bezügl. lebensverlängernder Therapien und Massnahmen
← *klären: wer soll/will entscheiden? Was bedeuten die Entscheidungen für wen? (Perspektiven Betroffene, Angehörige und Fachpersonen); Konsens aushandeln*
- ▶ Option Rückkehr vor oder nach dem Tod → administrativ und finanziell aufwändig
← *Einbezug in vorausschauende Planung*
- ▶ Berücksichtigung spezifischer Bedürfnisse in pflegerischer und ritueller Hinsicht
← *personenzentriert/soziozentriert; Konsens aushandeln*
- ▶ adäquate psychosoziale und spirituelle Begleitung (ggf. auch soziale/administrative Begleitung nach dem Tod)
← *Expert*innen beiziehen → transprofessionelle und transsektorale Zusammenarbeit*

Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit!

Fragen? Kommentare?

Eva Soom Ammann, Prof. Dr.
Leiterin Innovationsfeld Psychosoziale Gesundheit
BFH Dep. Gesundheit, aF&E Pflege
Murtenstrasse 10, 3008 Bern
eva.soomammann@bfh.ch



Literatur

- Abel, T. & Frohlich, K. L. (2012): Capitals and capabilities: Linking structure and agency to reduce health inequalities. *Social Science & Medicine* 74 (2012): 236-244.
- Amstad, H. (2020): Palliative Care für vulnerable Patientengruppen. Konzept zuhanden der Plattform Palliative Care des Bundesamtes für Gesundheit. Basel: amstad-kor.
- BAG Bundesamt für Gesundheit 2013: Nationales Programm Migration und Gesundheit. Bilanz 2008-13 und Schwerpunkte 2014-17. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Bally, K. & C. Salis Gross (2020): Diversitätssensitive Palliative Care. *Primary and Hospital Care – Allgemeine Innere Medizin* 2020: 20(9): 268-271.
- Cain, C.L. & S. McCleskey (2019): Expanded definitions of the ‚good death‘? Race, ethnicity and medical aid in dying. *Sociology of Health & Illness* Vol. 41 No. 6: 1175-1191
- De Graaff, F.M., A.L. Francke, M. van den Muijsenbergh & S. van der Geest (2010): ‚Palliative care‘: a contradiction in terms? A qualitative study of cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers. *BMC Palliative Care* 2010, 9:19.
- Domenig, D. (2007): Behandlung und Pflege in soziozentrierten Kontexten. In: Domenig, D. (Hrsg.): *Transkulturelle Kompetenz*. Huber, Bern: 205-219.
- Domenig, D. (2021): *Transkulturelle und transkategoriale Kompetenz*. Hogrefe, Bern.
- Kofman, J., S. Bajwah, J.M. Davies & J.Akhter Hussain (2023). Researching minoritised communities in palliative care: An agenda for change. *Palliative Medicine* Vo. 37 Issue 4, pp. 530-542.
- Levesque, J.-F., M.F. Harris, & G. Russell (2013). Patient-centred access to health care: conceptualizing access at the interface of health systems and populations. *International Journal for Equity in Health* 2013, 12:18.
- McNamara, B. (2004): Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. *Social Science & Medicine* Vol. 58, Issue 5: 929-938
- Napier, D.A. et al. (2014): Culture and Health. *Lancet* 2014: 384: 1607-39
- Paal, P.& J. Bükki (2017): „If I had stayed back home, I would not be alive any more...“ – Exploring end-of-life preferences in patients with migration background. *PLOSone* 12(4): e0175314
- Richter M. und K. Hurrelmann (Hrsg.) (2009 (2006)): *Gesundheitliche Ungleichheit. Grundlagen, Probleme, Perspektiven*. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- Salis Gross, C. (2010): Nachhaltigkeit bei Suchtausstieg und Prävention durch starke Beziehungen. *SuchtMagazin*, 36(1):18-21.
- Salis Gross, C., E. Soom Ammann, E. Sariaslan & S. Schneeberger Geisler (2014): *Chancengleiche Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz*. AVM Verlag, München.
- Schneider, W. (2016). *Risikantes Sterben – das Lebensende in der reflexiven Moderne*. *SuchtMagazin* 2/2016: 4-9
- Soom Ammann, E. (2020): Diversität im stationären Pflegealltag. *Handbuch Soziale Arbeit und Alter*, 2nd edition, edited by Kirsten Aner & Ute Karl, VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Soom Ammann, E., G. Rauber & C. Salis Gross (2019): ‚Doing death‘ the Mediterranean way: end-of-life in a segregated nursing home. In: *Mortality* 24 (3): 271-289, doi: 10.1080/13576275.2018.1483906
- Soom Ammann, E. (2017): Vom professionellen Umgang mit Diversität. *Suchtmagazin* 5/2017: 6-11.
- Soom Ammann, E., C. Salis Gross & G. Rauber (2016): The art of enduring contradictory goals: challenges in the institutional co-construction of a ‚good death‘. In: *Journal of Intercultural Studies* 37/2, Special Issue „Intercultural negotiations around dying and death in Europe“: 118-132
- Stajduhar, K. & M. Gott (2023): Special Issue: Equity-Oriented Palliative Care. *Palliative Medicine* Vol. 37 Issue 4, April 2023.
- Stamm H. und M. Lamprecht (2009): *Ungleichheit und Gesundheit. Grundlagendokument zum Zusammenhang von sozialer Ungleichheit und Gesundheit*. Im Auftrag von Gesundheitsförderung Schweiz. Lamprecht und Stamm Sozialforschung und Beratung, Zürich.
- Torres, S., P. Agard & A. Milberg (2016): The ‚Other‘ in End-of-life Care: Providers‘ Understandings of Patients with Migrant Backgrounds. *Journal of Intercultural Studies* 37:2: 103-117
- van Holten, K. & E. Soom Ammann (2016): Negotiating the potato: the challenge of dealing with multiple diversities in elder care. In: Scheppe, Cornelia and Vincent Horn (eds.): *Transnational Aging – Current Insights and Future Challenges*. New York: Routledge Series „Research in Transnationalism“: 200-216
- Zivkovic, T. (2019): *Lifelines and End-of-life Decision-making: An Anthropological Analysis of Advance Care Directives in Cross-cultural Contexts*. *Ethnos*, doi: 10.1080/00141844.2019.1696857