

Palliative Lebensqualität - Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten durch russischsprachige Migrantinnen und Migranten¹

Informationen für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Hospiz- und Palliativversorgung

Migala, S.; Sokolova, O. & Flick, U.

In Deutschland repräsentieren russischsprachige Migrant_innen, zu denen mehrheitlich Spätaussiedler_innen oder jüdische Kontingentflüchtlinge aus den Ländern der ehemaligen Sowjetunion gehören, eine der größten Migrant_innengruppen. Zudem wird in den letzten Jahren ein kontinuierlicher Zuzug von Arbeits- und Bildungsmigrant_innen verzeichnet². In Bezug auf ihre gesundheitliche Versorgungssituation gibt es Hinweise auf eine teilweise geringe Inanspruchnahme von Angeboten des Gesundheitssystems, professioneller Pflege³ wie auch der Hospiz- und Palliativversorgung⁴. Es fehlen jedoch Erkenntnisse, inwiefern den physischen, psychischen, sozialen, kulturellen und sprachlichen Besonderheiten von russischsprachigen Migrant_innen in der Versorgung am Lebensende Rechnung getragen wird.

Deshalb wurde in der Studie PALQUASUM folgenden Fragen nachgegangen:

- Welche subjektiven Vorstellungen von gutem Sterben und Lebensqualität haben russischsprachige Migrant_innen am Ende ihres Lebens? Inwiefern sind diese für eine Inanspruchnahme bedeutsam? Welche Erfahrungen machen sie mit den Angeboten der Palliativversorgung?

- Wie stellt sich der Versorgungsbedarf dieser Zielgruppe aus Sicht von Mitarbeiter_innen in der Hospiz- und Palliativversorgung dar? Inwiefern werden die Ziele von Palliative Care in einem interkulturellen Kontext umgesetzt?

Für ein möglichst umfassendes Verständnis der Versorgungssituation wurden in dieser qualitativen Studie insgesamt 31 leitfadengestützte Interviews mit russischsprachigen Patient_innen und Angehörigen sowie 51 Interviews mit Mitarbeiter_innen unterschiedlicher Berufsgruppen in ambulanten und stationären Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung geführt. Ergänzend wurden zehn Mitarbeiter_innen der Palliativversorgung in Russland interviewt, da sich viele Teilnehmer_innen auf die Situation und Erfahrungen in den Herkunftsländern bezogen haben.

Versorgungssituation in Russland

Trotz des stetigen Ausbaus der palliativen Versorgung in Russland, die noch nicht den internationalen Standards und Prinzipien von Palliative Care entspricht, bestehen regionale Versorgungsdefizite. Zur Überwindung von Barrieren streben die Mitarbeiter_innen in Russland z.B. eine stärkere Einbindung

der Patient_innen bei der Versorgungsplanung an, denen eine lebensbedrohliche Diagnose trotz veränderter rechtlicher Regelungen noch immer oftmals verschwiegen wird. Eine vertrauensvolle Zusammenarbeit mit Angehörigen ist für sie wichtig und notwendig, um prekäre Versorgungssituationen zu vermeiden.

Vorstellungen und Erwartungen russischsprachiger Migrant_innen

Die Ergebnisse der Interviews mit den russischsprachigen Patient_innen und Angehörigen verdeutlichen die Bandbreite von identitätsstiftenden Zugehörigkeiten und Heterogenität innerhalb dieser Untersuchungsgruppe und geben einen Einblick in die subjektiven Bedürfnissen und Erwartungen.

Diese zeigen, dass eine Zugehörigkeit zur Gruppe russischsprachiger Migrant_innen nicht gleichzusetzen ist mit bestimmten soziokulturellen oder religiösen Verständnisweisen und Ritualen, die bei der Versorgung am Lebensende von Bedeutung sein können.

Gemeinsam ist den von uns befragten Angehörigen z.B. ihr Verständnis von familiärer Verbundenheit. Dies führt jedoch nicht zu einer einheitlichen Auffassung von ihrer Rolle als begleitende und pflegende Angehörige.

Einschätzungen von Mitarbeiter_innen

Schon bei der Suche nach teilnehmenden Einrichtungen und Mitarbeiter_innen zeigte sich, dass viele über keinerlei Erfahrungen mit dieser Zielgruppe verfügten. Einige Mitarbeiter_innen, die wir interviewt haben, beziehen sich auf wenige Erfahrungen mit russischsprachigen Patient_innen im Kontext der Versorgung. Insgesamt schätzen die meisten den Anteil der russischsprachigen Patient_innen bei der Inanspruchnahme ihres Angebots als zu gering ein. Trotz einer grundsätzlich offenen Haltung gegenüber individuellen Bedürfnissen bestehen vielfach

Handlungsunsicherheiten bei den Mitarbeiter_innen. Diese tendieren dazu, externe kulturspezifische Angebote zu fordern, wenn in ihrer Einrichtung oder für ihr Angebot keine Lösungsmöglichkeiten der wahrgenommenen Probleme erkennbar sind.

Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Kernanliegen von Palliative Care sind der gleichberechtigte Zugang und die Berücksichtigung der physischen, psychosozialen und spirituellen Dimensionen der Lebensqualität in Palliative Care bei der Einschätzung und Versorgung für alle Menschen unabhängig ihrer soziokulturellen, religiösen oder ethnischen Zugehörigkeit.

Nun gilt es, die Umsetzung noch stärker im Alltag der hospizlichen und palliativen Versorgung zu fördern und dafür die strukturellen Voraussetzungen zu schaffen. Dies kann hinsichtlich besonderer Herausforderungen, die die Ergebnisse zeigen, durch folgende Maßnahmen geschehen:

1 Interkulturelle Öffnung der Palliative Care-Netzwerke und Einrichtungen verstärken

Zugangsbarrieren bestehen auch für russischsprachige Migrant_innen in der Hospiz- und Palliativversorgung u.a. aufgrund von Informationsdefiziten, Sprachbarrieren, Ablehnung aufgrund von negativen Vorstellungen zu Hospizen als „Orte des Grauens“, Hoffnung auf Heilung bis zuletzt oder durch mangelnde Ressourcen, zu späte oder fehlende Aufklärung bzw. Zuweisung durch das Versorgungssystem.

Zugehende Öffentlichkeitsarbeit

Bei öffentlichen Veranstaltungen sollten gezielt Menschen mit Migrationshintergrund eingeladen werden, um Möglichkeiten des persönlichen Einblicks und Kennenlernens zu geben. Dies kann durch die Weitergabe von Informationen an Medien unterstützt

werden, die sich an Menschen mit Migrationshintergrund richten. Die regionalen Netzwerke sollten lokale Akteure, wie z.B. Seelsorger_innen der russisch-orthodoxen oder jüdischen Gemeinde, der jeweiligen Communities regelmäßig einbinden.

Benachteiligungen durch Sprachdefizite vermeiden

Die Themen Sterben und Tod lösen ohnehin oftmals eine gewisse Sprachlosigkeit aus. Wenn Sprache zudem als Mittel der Kommunikation grundsätzlich fehlt oder die Sprachkenntnisse nicht ausreichen, um den individuellen physischen, psychischen und spirituellen Bedürfnissen Ausdruck verleihen zu können, bleiben viele Bedürfnisse möglicherweise unerfüllt, auch wenn sie keine kulturspezifischen Besonderheiten aufweisen.

„Wichtig ist, dass jemand mit dem Patienten spricht, ja, ihn einfach fragen kann, wie es ihm geht oder wie heute das Wetter ist. [...] Jeder muss bis zum Schluss jemanden zum Reden haben, [...].“ (Tochter)

Gerade für die Weitergabe der Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung oder der Information zum Ende kurativer Möglichkeiten besteht die Gefahr einer emotionalen Überforderung von Angehörigen. Missverständnisse zur Bedeutung von Behandlungspraxen, wie z.B. der palliativen Sedierung als „Todesspritze“ können existenzielle Ängste auslösen.

Daher sollte muttersprachliches und anschauliches Informationsmaterial und der Einsatz von entsprechend qualifizierten Sprach- und Kulturmittler_innen in existenziellen Gesprächssituationen und für eine informierte Aufklärung sichergestellt werden.

Vielfalt und Mehrsprachigkeit im Team stärken

Die Stärkung der Vielfalt und Mehrsprachigkeit im Team signalisiert eine interkulturelle Offenheit. Muttersprachliche Gesprächspartner_innen werden positiv wahrgenommen, obwohl betont wird, dass damit nicht zugleich eine kulturelle Verständigung garantiert ist. Mehrsprachige Mitarbeiter_innen sollten daher zusätzlich als Sprach- und Kulturmittler_innen qualifiziert werden. Um der Gefahr der sozialen Isolation in stationären Einrichtungen vorzubeugen, sollte außerdem der Zugang zu muttersprachlichen Medien (Radio, Fernsehen, Printmedien) ermöglicht werden.

2 Interkulturelle Kompetenz des Palliative Care-Teams fördern

Oft führen ungewohnte Situationen zu Handlungsunsicherheiten bei den Mitarbeiter_innen. So ist es für sie problematisch, wenn sie Patient_innen nicht offen über die Erkrankung und eine palliative Behandlung aufklären können. Nicht nur Sprachbarrieren erschweren aus ihrer Sicht die Kommunikation. Vor allem, wenn sie das Gefühl haben, dass die Patient_innen nicht selbstbestimmt entscheiden können, wie es weitergehen soll, entstehen Irritationen.

„[...] - dass oft die Angehörigen auch den Wunsch äußern und sagen: „Ach, das müssen wir jetzt nicht besprechen. Und sagen Sie bitte – sagen Sie nicht ‚Krebs‘.“ Oder: „Reden Sie nicht von Hospiz oder so.“ (Arzt)

Allerdings hinterfragen einige Migrant_innen durchaus bestimmte Einstellungen, wie etwa die familiäre Sorgepflicht oder die Nicht-Aufklärung der Patient_innen. Dies zeigt, dass alte und neue Erfahrungen in der Migration unterschiedlich bedeutsam werden.

Umgang mit kulturspezifischem Wissen reflektieren

Auch wenn „kulturspezifisches“ Wissen zu den historischen oder soziokulturellen Kontexten von bestimmten Gruppen nicht zu stereotypen Vorstellungen führen darf, kann es hilfreich für den kommunikativen individuellen Austausch sein.

Reflexion eigener Werte

Daher sollte die Förderung der interkulturellen Kompetenz Eingang in die Aus-, Fort- und Weiterbildung für alle Berufsgruppen des Palliative Care-Teams finden, die eine Auseinandersetzung mit den eigenen Werten und kulturellen Konzepten von Palliative Care umfasst.

3 Patient_innen und Angehörige befähigen

Die Patient_innen und Angehörigen müssen sich über die unterschiedlichen Angebote und Einrichtungen zur Versorgung am Lebensende, bei Bedarf in ihrer Muttersprache, kultursensibel informieren können.

Informationen zur Verfügung stellen

Dazu kann muttersprachliches Informationsmaterial mit anschaulichen Illustrationen erstellt und über Medien mit der

entsprechenden Zielgruppe sowie eigene zugehörige Öffentlichkeitsarbeit angeboten werden.

„Ich möchte sehr, dass die Menschen mehr davon wissen, [...] na, dass es Hospize gibt, [...], dass es dort nicht schlecht ist.“ (Schwester)

Ein niedrigschwelliges (muttersprachliches) Kurs-Angebot für pflegende und begleitende Angehörige sollte entwickelt und z.B. über Pflegestützpunkte, Nachbarschaftseinrichtungen oder die Beratung der Kranken- und Pflegekassen sowie Pflegedienste vermittelt werden.

Selbstvertrauen und Sprachkompetenz fördern

Angehörigengruppen zur Stärkung des Selbstvertrauens und der Sprach- und Alltagskompetenz für die Kommunikation in deutscher Sprache in Einrichtungen des Gesundheitswesens und speziell der Hospiz- und Palliativversorgung sollten in Einrichtungen der Nachbarschafts- und Selbsthilfe wohnortnah etabliert werden.

¹ Das Projekt PALQUALSUM „Palliative Lebensqualität – Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten durch russischsprachige Migrantinnen und Migranten“ wurde unter der Leitung von Prof. Dr. Uwe Flick im Arbeitsbereich Qualitative Sozial- und Bildungsforschung am Fachbereich Erziehungswissenschaft und Psychologie der Freien Universität Berlin durchgeführt und vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert (Förderkennzeichen: 01GY1312). Eine ausführliche Handreichung zu den Projektergebnissen und Empfehlungen steht in digitaler Form zur Verfügung:
<http://www.ewi-psy.fu-berlin.de/palqualsum>

² Bundesamt für Migration und Flüchtlinge/Bundesministerium des Innern (2017) Migrationsbericht 2015. Nürnberg/Berlin, S 216-281.

³ Schenk, L. et al. (2011) Rekonstruktion der Vorstellungen vom Altern und von Einstellungen zur (stationären) Pflege bei Personen mit Migrationshintergrund - Endbericht -, Berlin, S 236-237.

⁴ Zielke-Nadkarni, A. (2013) Forschungsbericht zu den „Empfehlungen zur Hospiz- und Palliativbetreuung von Menschen mit Migrationshintergrund“. Hg. v. DRK-Landesverband Westfalen-Lippe e.V. & Akademie am Johannes-Hospiz Münster, Münster, S 20.