

Zugang zur Hospiz- und Palliativversorgung aus der Sicht von Expert_innen und russischsprachigen Migrant_innen

Silke Migala & Uwe Flick

„Palliative Lebensqualität – Inanspruchnahme von
Versorgungsangeboten durch russischsprachige Migrantinnen und
Migranten“

Projekt im Programm der „Versorgungsforschung“ des BMBF

Laufzeit: Oktober 2013 bis September 2016

PALQUALSUM - Hintergrund

- Begrenzte wissenschaftliche Erkenntnisse in der Hospiz- und Palliativversorgung zur
 - Bedeutung von Diversität und kulturspezifischen Aspekten (Ewers & Schaeffer 2013)
 - Situation von Menschen mit Migrationshintergrund (Thuss & Patience 2012)
 - Lebensqualität und subjektiven Bedürfnissen russischsprachiger Migrant_innen (RSM) am Lebensende
- Hinweise auf einen geringen Anteil von Menschen mit Migrationshintergrund (Zielke-Nadkarni 2013)

PALQUALSUM - Fragestellungen

- Welche Vorstellungen von gutem Sterben und Lebensqualität haben russischsprachige Migrant_innen am Ende ihres Lebens?
- Was sind die Anforderungen aus Sicht der beteiligten professionellen Berufsgruppen an die Palliativ- und Hospizversorgung von russischsprachige Migrant_innen?
- Wie werden ihre subjektiven Bedürfnisse berücksichtigt?

Zielgruppe der Betroffenen

Russischsprachige Patient_innen & Angehörige in Deutschland:

- (Spät-)Aussiedler_innen
- Jüdische Kontingentflüchtlinge
- Andere (Bildung & Arbeit)

- unterschiedlicher Konfessionen
- verschiedener Altersgruppen
- Frauen und Männer

Studien-Design

Methoden-Triangulation

Episodische Interviews (n=31) mit russischsprachigen Betroffenen

Experteninterviews (n=61) mit verschiedenen Berufsgruppen

Episodische Interviews (n=16) mit Betroffenen ohne Migrationshintergrund

Teilnehmende Beobachtung in zwei stationären Einrichtungen

In ambulanten und stationären Einrichtungen

Perspektiven-Triangulation

Fallsample und Interviewpartner_innen

Fallsample		Interviewpartner_innen	
Fälle	65 Jahre und älter	Patient_innen	Angehörige
weiblich	8	1	
männlich	7	1	
Fälle	20 bis 65 Jahre		
weiblich	4	2	24
männlich	8		3
Fälle	Kinder und Jugendliche bis 20 Jahre		
weiblich	1		
männlich	1		
Gesamt	29, davon 17 männlich	31, davon 27 weiblich	

Sample: Expert_innen (n=61)

Berufsgruppen	Deutschland (n=51)	Russland (n=10)
Ärzt_innen	10	9
Pflegekräfte	20	-
Sozialarbeiter_innen	9	-
Psycho(onko)log_innen	4	1
Seelsorger_innen	4	-
Ehrenamtliche	4	-

Ergebnisse: Barrieren des Zugangs auf der Ebene der Versorgung - Zitate

„Und dann sagte man ihr, es bringe nichts und sie brauche es nicht, sich ins Krankenhaus stationär einweisen zu lassen. Aber man erklärte ihr dabei nichts.“
(Frau Aliakova, Freundin)

„Na ja, die Aufklärung über die Versorgungsstrukturen in der Palliativmedizin direkt eben im russischsprachigen Angebot. Weiß ich gar nicht, ob es da viel gibt. [...], dass man da gezielter in der eigenen Sprache sagt: Was gibt es? Was ist ein Hospiz? Was ist eine Palliativstation? Was ist ein SAPV-Pflegedienst? Was macht ein SAPV-Arzt? [...], dass man da die rechtlichen Sachen verständlich einfach mitteilt. [...] Das halte ich schon für sinnig.“
(Herr Peter, SAPV-Arzt)

„Und manchmal wünsche ich mir, dass die Aufklärung auch - ja - durch Medien oder durch behandelnde Ärzte da für die Patienten schon besser is', ne? [...] Also, dieses Denken der Patienten, der Kollegen, dass palliativ eher 'ne Sterbemedizin is', dass is' eher hinderlich.“
(Frau Mücke, Palliativmedizinerin)

Barrieren auf der Ebene der Versorgung

Perspektive der Betroffenen

- Unzureichende Ressourcen (Personal, Betten)
- Eingeschränkte Kommunikationsmöglichkeiten (muttersprachliches Personal, professionelle Dolmetscher_innen)

- Aufklärung zu Diagnose und Prognose (ungenau, fehlt, zu spät)
- unverständliche Informationen über Therapie bzw. palliative Behandlung
- keine Einbeziehung in Entscheidungen

Perspektive der Experten

- (zu) späte Zuweisung
- (zu) späte Aufklärung
- Unsicherheit zum Bedarf
- teilweise geringes Problembewusstsein
- Gefahr der Exklusion

Ergebnisse: Einstellungen und Verhaltensweisen der Betroffenen als Barrieren des Zugangs – Zitate

„Da riecht man sogar den Tod. Es gibt dort gar keinen andren Geruch.“

(Frau Agejeva, Tochter)

„(...)“Ich will nicht, dass man ihn irgendwohin bringt, dass ihn fremde Menschen pflegen.“ Wir sind das doch nicht gewohnt, weil wir... ja, wir kommen aus Russland und wir sind es gewohnt, dass man mit seiner eigenen Liebe, seiner ganzen Seele den Kranken pflegt.“

(Frau Anenkova, Schwester)

„(...) - 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.“

(Herr Peter, SAPV-Arzt)

Einstellungen und Verhaltensweisen der Betroffenen als Barrieren

Perspektive der Betroffenen

- Sprachbarriere
- Informationsdefizite (zu Begriffen/Konzepten, Angeboten, Leistungsanspruch)
- Misstrauen in das Versorgungssystem
- Verdrängung
- Vorbehalte der Patienten und Angehörigen (negative Einstellung)

- Abwehr (innerer Widerstand)
 - Ort des Grauens, der sichere Tod, Angst vor Konfrontation mit Tod und Sterben
- Unvereinbarkeit mit Werten
 - familiäre Pflege, Kampf als Stärke, Gebrauch von „Drogen“ als Schwäche, „Schweigeabkommen“ zur Diagnose

Perspektive der Experten

- Fehlender Aufklärungswunsch
- (Inadäquate) Hoffnung auf Heilung
- Wunsch nach Versorgung (Sterben) im Krankenhaus
- Entscheidungsunfähigkeit

Mögliche Hintergründe und Erklärungen

Perspektive der Expert_innen in Russland

- nur zögernde Veränderungen im Umgang mit der Mitteilung der Diagnose
- (gesellschaftliches) Tabu über unheilbare Krankheiten offen zu sprechen
- geringe Hilfeerwartung (z.B. in Bezug auf Lebensqualität)
- geringe finanzielle Ressourcen
- Informationsdefizit innerhalb der Versorgung und in den Familien
- Hospize
 - widersprechen der familialen Sorgeverpflichtung (Abgabe der Angehörigen als „Schande“/“Entsorgung“) und
 - der Erwartung, dass alles für die Heilung getan wird,
 - werden oft als Sanatorium oder Krankenhaus kommuniziert und
 - in ihrer Funktion und Aufgabe in der medizinischen Versorgung oft verkannt.

Fazit

- Barrieren für den Zugang existieren auch im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung.
- Sie werden auf unterschiedliche Ursachen zurückgeführt und in ihrer Problematik ungleich wahrgenommen.
- Tendenziell zeigt sich ein geringes Problembewusstsein bei den Experten,
 - da Ressourcen ausgelastet sind (keine Notwendigkeit der Akquise),
 - Zuweisungen stattfinden und
 - die Offenheit und Individualität der Versorgung im Vordergrund stehen.
- Die Entwicklung muttersprachlicher Informationen zu den unterschiedlichen Angebotsformen und zu Behandlungspraxen, z.B. zur palliativen Sedierung, sowie
- zugehende Kooperationen mit zielgruppenorientierten Netzwerken für eine kultursensible Informationspraxis sind erforderlich.

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

**Kontakt: silke.migala@fu-berlin.de
www.ewi-psy.fu-berlin.de/qsb**

Projekt PALQUALSUM, Förderkennzeichen: 01GY1312

Leitung: Prof. Dr. Uwe Flick

Mitarbeiterin: Silke Migala

Stud. Mitarbeiterinnen: Elena Dvurechenskaya und Olga Sokolova