Münchner Reihe Palliative Care
Palliativmedizin – Palliativpflege – Hospizarbeit

Maria Wasner/Josef Raischl (Hrsg.)

Kultursensibilität am Lebensende

Identität – Kommunikation – Begleitung

Kohlhammer

Kohlhammer

Die Herausgeber

Maria Wasner ist Kommunikationswissenschaftlerin und Psychoonkologin. Seit 2008 ist sie Inhaberin der Professur für Soziale Arbeit in Palliative Care an der Katholischen Stiftungshochschule München (KSH) und wissenschaftliche Mitarbeiterin am Kinderpalliativzentrum der LMU München. Sie ist Mitglied der Taskforce Social Work der European Association for Palliative Care (EAPC) und war von 2012 bis 2018 Vizepräsidentin der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP).

Prof. Dr. rer. biol. hum. Maria Wasner
Professorin für Soziale Arbeit in Palliative Care
Katholische Stiftungshochschule München und Kinderpalliativzentrum am Dr. v. Haunerschen Kinderspital, LMU München
E-Mail: Maria.Wasner@ksh-m.de

Josef Raischl ist Diplom-Sozialpädagoge und Diplom-Theologe. Er arbeitet seit 1992 beim Christophorus Hospiz Verein e. V. (CHV) in München, dessen ambulantes Hospiz und Palliative Care-Team er aufbaute und viele Jahre leitete. Darüber hinaus leitet er das Christophorus Hospiz Institut für Bildung und Begegnung und ist seit dem Jahr 2012 fachliche Gesamtleitung des Christophorus-Hauses München, einschließlich eines SAPV-Teams und eines stationären Hospizes. Seit 2006 ist er zudem stellvertretender Sprecher der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Landesvertretung Bayern, und im Lenkungskreis des Münchner Hospiz- und Palliativnetzwerkes (www.mhpn.de) aktiv.

Dipl. Theol. Dipl. Sozialpäd. Josef Raischl
Fachliche Leitung Christophorus-Haus München, Christophorus Hospiz Verein e. V. München
E-Mail: raischl@chv.org

Maria Wasner
Josef Raischl (Hrsg.)

Kultursensibilität am Lebensende

Identität – Kommunikation – Begleitung

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Pharmakologische Daten, d. h. u. a. Angaben von Medikamenten, ihren Dosierungen und Applikationen, verändern sich fortlaufend durch klinische Erfahrung, pharmakologische Forschung und Änderung von Produktionsverfahren. Verlag und Autoren haben große Sorgfalt darauf gelegt, dass alle in diesem Buch gemachten Angaben dem derzeitigen Wissensstand entsprechen. Da jedoch die Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss ist, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, können Verlag und Autoren hierfür jedoch keine Gewähr und Haftung übernehmen. Jeder Benutzer ist daher dringend angehalten, die gemachten Angaben, insbesondere in Hinsicht auf Arzneimittelnamen, enthaltene Wirkstoffe, spezifische Anwendungsbereiche und Dosierungen anhand des Medikamentenbeipackzettels und der entsprechenden Fachinformationen zu überprüfen und in eigener Verantwortung im Bereich der Patientenversorgung zu handeln. Aufgrund der Auswahl häufig angewendeter Arzneimittel besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

1. Auflage 2019

Alle Rechte vorbehalten
© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart
Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:
ISBN 978-3-17-034639-0

E-Book-Formate:
pdf: ISBN 978-3-17-034640-6
epub: ISBN 978-3-17-034641-3
mobi: ISBN 978-3-17-034642-0

Autorenverzeichnis

Abdallah-Steinkopff, Barbara
Dipl.-Psychologin, Psychotherapeutin, PPT
Refugio München
transfer – Fortbildungs- und Forschungsakademie, München
Barbara.Abdallah-Steinkopff@refugio-muenchen.de

Al Halabi, Muhammad Zouhair Safar, Dr. med. (**Syr**)
Arzt für Innere Medizin, Strahlentherapie und Palliativmedizin, Düren
Zentralrat der Muslime in Deutschland, Beauftragter für medizinische Ethik, Tierschutz und Umwelt
dr.halabi@gmx.de

Allgaier, Thomas
Dipl.-Theologe
Einrichtungsleiter Haus an der Waakirchner Straße
Katholischer Männerfürsorgeverein München e. V. (KMFV), München
thomas.allgaier@kmfv.de

Bergmann, Lia
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Geschäftsstelle Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., Berlin
lia.bergmann@palliativmedizin.de

Brinkmann, David, M. A.
Ethnologe
Ethnomedizinisches Zentrum e. V., Hannover
dbrinkmann@ethnomed.com

Bükki, Johannes, PD Dr. med.
Leitender Arzt
SAPV Hospizdienst DaSein e. V., München
dr.j.buekki@hospiz-da-sein.de

El-Bakri, Riad
Heilpraktiker, Astrologe, Mediator in Gesundheitsthemen
München
astromedikus@hotmail.com

Fuchs, Christoph, Dr. phil.
Leitender Arzt
Akutgeriatrie Spital Zofingen ag, Zofingen
christoph.fuchs@spitalzofingen.ch

Gavranidou, Maria, Dr. phil.
Dipl.-Psychologin
PPT, Zentrum für Psychische Gesundheit, München
Maria.Gavranidou@web.de

Goldmann, Jürgen
Dipl.-Sozialpädagoge
Bonn Lighthouse – Verein für Hospizarbeit e. V., Bonn
goldmann@bonn-lighthouse.de

Hein, Kerstin. Dr. phil.
Licenciado en Psicologia (Univ. Diego Portales), Forschungskoordination Kinderpalliativzentrum am Dr. v. Haunerschen Kinderspital, LMU München, München
Kerstin_Karen.Hein@med.uni-muenchen.de

Hirsmüller, Susanne, Dr. med.
M.Sc. Palliative Care, M. A., Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe und Psychoonkologin
Hospiz am Evangelischen Krankenhaus Düsseldorf, Düsseldorf
info@medizinethikteam.de

Hummel, Kerstin, B. A.
Sozialpädagogin
Ambulanter Hospizdienst, Palliativ-Geriatrischer Dienst, Christophorus Hospiz Verein e. V., München
hummel@chv.org

Jox, Ralf J., Prof. Dr. med. Dr. phil.
Palliativmediziner und Medizinethiker
Geriatrische Palliative Care und Institut für Medical Humanities, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois und Universität Lausanne, Lausanne, Schweiz
ralf.jox@chuv.ch

Kilian, Anna
Fachdienst erweiterte Bedarfe und Organisationsentwicklung, Gesundheits- und Krankenpflegerin, Palliativfachkraft
Helfende Hände gemeinnützige GmbH zur Förderung und Betreuung mehrfachbehinderter Kinder und Erwachsener, München
anna.kilian@helfende-haende.org

Kóródi, Katalin
Interkulturelle Trainerin, systemische Beraterin (SG), München
kkorodi@gmail.com

Kromm-Kostjuk, Elena
Dipl.-Psychologin
Ethnomedizinisches Zentrum e. V., Hannover
Ekromm-kostjuk@ethnomed.com

Krupp, Silvia
Gerontologin (FH)
Lebensgestaltung Demenz, München
Silvia.krupp@lebensgestaltungdemenz.de

Kühlmeyer, Katja, Dr. rer. biol. hum.
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, LMU München, München
Katja.Kuehlmeyer@med.uni-muenchen.de

Milbradt, Robert
Dipl.-Sozialpädagoge
Systemischer Berater
Ambulantes Hospiz- und Palliative Care-Team, Christophorus Hospiz Verein e. V., München
milbradt@chv.org

Peuten, Sarah, M. A.
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Zentrum für Interdisziplinäre Gesundheitsforschung (ZIG), Universität Augsburg, Augsburg
sarah.peuten@phil.uni-augsburg.de

Rabben-Storch, Annette
Dipl.-Sozialpädagogin
Fachstelle für häusliche Versorgung
Landeshauptstadt München
rabben-storch@gmx.de

Randak, Gabriele
Supervision und Coaching, München
www.gabriele-randak.de

Reichelt, Sandra
Dipl.-Sozialpädagogin
Master of Science in Social Work
Kinderpalliativzentrum am Dr. v. Haunerschen Kinderspital, LMU München, München
Sandra.Reichelt@med.uni-muenchen.de

Reindl, Birgit
Dipl.-Sozialpädagogin
Systemische Therapeutin (SG), Fachbereichsleitung Soziale Arbeit und ehrenamtliche Begleitung
Ambulantes Hospiz- und Palliative Care-Team, Christophorus Hospiz Verein e. V., München
reindl@chv.org

Salman, Ramazan
Dipl.-Sozialwissenschaftler
Medizinsoziologe
Ethnomedizinisches Zentrum e. V., Hannover
ethno@salman.info

Schellhammer, Barbara, PD Dr. phil.
Dozentin für Interkulturelle Bildung
Hochschule für Philosophie München, München
barbara.schellhammer@hfph.de

Schneider, Werner, Prof. Dr. phil.
Professur für Soziologie
Universität Augsburg, Augsburg
Werner.Schneider@phil.uni-augsburg.de

Schröer, Margit
Dipl.-Psychologin
Medizinethikteam Düsseldorf, Düsseldorf
info@medizinethikteam.de

Theißing, Katarina
Altenpflegerin, MAS Palliative Care
Stationäres Christophorus Hospiz und Christophorus Hospiz Verein e. V., München
Institut für Bildung und Begegnung
theissing@chv.org

Trautwein, Eva-Maria
Pädagogisch-psychologischer Dienst, Leitung Fachdienst Erwachsene, Palliativfachkraft
Helfende Hände gemeinnützige GmbH zur Förderung und Betreuung mehrfachbehinderter Kinder und Erwachsener, München
evamaria.trautwein@helfende-haende.org

Wagner, Leonhard
Dipl.-Sozialwirt (univ.)
Geschäftsführer des Christophorus Hospiz Verein e. V. und der Christophorus Hospiz Verwaltungs GmbH, München
www.chv.org

Zenker, Dinah
Pflegedienstleitung
Saul Eisenberg Seniorenheim der Israelitischen Kultusgemeinde München und Oberbayern, München
pdl-ses@awo-muenchen.de

Inhalt

Autorenverzeichnis **5**

Vorwort **21**

Geleitwort **23**

I Kultur – Begriffsklärung und Abgrenzung

1 Was ist Kultur? **27**
Kerstin Hein
1.1 Historische Entwicklung des Kulturbegriffs 27
1.1.1 Klassische Grundbedeutung: Natur versus Kultur 28
1.1.2 Zivilisation als normatives Kulturkonzept 28
1.1.3 Kultur als Lebensweise eines Volks 29
1.1.4 Kultur und Klasse 30
1.2 Die Interpretation von Kultur 31
1.2.1 Kultur als Lebenswelt 33
1.2.2 Kultur als Struktur 34
1.3 Kulturelle Begegnungen und die Kritik an essentialistischen Kulturkonzepten 35
1.4 Was ist nun Kultur? 36
1.5 Kultur und Begleitungen am Lebensende 37

2 Die Begegnung mit Fremdem als Grenzerfahrung: Zur Bedeutung der Selbstsorge für die kultursensible Kommunikation **39**
Barbara Schellhammer
2.1 Verschiedene Umgangsformen mit Fremdheit und die Umwendung zu sich selbst 40
2.2 Zur Bedeutung der Selbstkultivierung für die Begegnung mit Fremdem 43
2.3 Kultursensible Kommunikation zwischen Selbstvergewisserung und Fremdheit: Selbstsorge heißt Sterben lernen 46
2.4 Fazit 48

3 Kultur und andere Perspektiven: Eine Handreichung für die Beratungspraxis ... 50
Katalin Kóródi
3.1 Kulturelle Kontexte ... 50
3.2 Ein multiperspektivisches Analysemodell ... 52
3.2.1 Die individuelle Dimension ... 52
3.2.2 Die gesellschaftlichen und sozialen Kontexte ... 53
3.2.3 Zwischenfazit ... 54
3.3 Selbstreflexion der eigenen Kontexte ... 56
3.3.1 Kultureller Kontext ... 56
3.3.2 Soziale Kontexte ... 57
3.3.3 Der gesellschaftliche Kontext ... 58
3.4 Fazit ... 62

II Kultur und Identität

4 »Wäre ich in der Heimat geblieben, würde ich schon nicht mehr leben« – Bedürfnisse von Migrantinnen am Lebensende .. 67
Johannes Bükki
4.1 Bestehen Barrieren gegenüber einer palliativen Versorgung? 68
4.2 Wie stellen sich die Patientinnen die Versorgung am Lebensende vor? ... 69
4.3 Welche persönlichen Wünsche und Sorgen äußern Patientinnen? ... 69
4.4 Welche Themen werden eher von Menschen mit Migrationshintergrund genannt? ... 70
4.5 Was ist zu tun? ... 72
4.6 Zusammenfassung ... 75

5 Besondere Situation von Flüchtlingen ... 77
Dr. Maria Gavranidou
5.1 Migrantinnen und Migranten mit Fluchthintergrund ... 77
5.2 Fluchterfahrungen ... 78
5.3 Migrationserfahrungen ... 79
5.4 Traumatisierungen ... 81
5.5 Implikationen für die Begleitung von Flüchtlingen am Lebensende ... 82

6 Eingedenk der unverlierbaren Würde: Menschen mit besonderen sozialen Herausforderungen ... 84
Annette Rabben-Storch, Birgit Reindl und Robert Milbradt
6.1 Der Zusammenhang von Lebenslage und Gesundheit ... 84
6.2 Leben mit besonderen sozialen Herausforderungen ... 85
6.3 Krankheit und Sterben von Menschen mit besonderen sozialen Herausforderungen ... 86
6.4 Herausforderungen und Ansätze in der Praxis ... 86

6.4.1 Existenzielle Versorgung sichern 87
6.4.2 Vernetzung von Hilfen und Angeboten 88
6.4.3 Individualität wahrnehmen 89
6.4.4 Selbstbestimmung und Autonomie achten 89
6.4.5 Die Bedeutung von mitmenschlichem Beistand und Zuwendung 91
6.5 Fazit 92

7 Menschen mit Demenz 93
Silvia Krupp und Kerstin Hummel
7.1 Grundlagen zur Demenz 93
7.2 Vom Fremdsein und Anderssein 94
7.2.1 Der Tod »kommt und geht auch wieder« – Perspektive von Menschen mit Demenz 95
7.2.2 »Das ist nicht mehr mein Werner« – Perspektive der An- und Zugehörigen 96
7.2.3 Fremd in der Heimat, fremd in der Fremde – Migranten mit Demenz 98
7.2.4 Was ist bei Demenzen anders? – Herausforderungen für das Versorgungssystem 98
7.3 Menschen mit Demenz begleiten 100
7.4 Was ist in der Begegnung und Begleitung von Menschen mit Demenz unterstützend? 101

8 Menschen mit schweren Mehrfachbehinderungen bis zum Ende des Lebens begleiten 102
Anna Kilian und Eva-Maria Trautwein
8.1 Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft 102
8.2 Auch Menschen mit Behinderungen werden älter 103
8.3 Menschen mit schweren Mehrfachbehinderungen 103
8.4 Gesundheitliche Krisen und fortschreitendes Alter 104
8.5 Sterbebegleitung im Wohnheim – Neue Wege 105
8.6 Der palliative Weg 107
8.7 Abschied nehmen und Trauern 108
8.8 Der systemische Ansatz als Voraussetzung und Chance für ein gelingendes Miteinander 110
8.9 Aufbau einer Palliativ- und Hospizkultur als Aufgabe der gesamten Institution 110

9 Palliative Care für Wohnungslose 112
Thomas Allgaier
9.1 »Gestorben wird immer und überall« – In der Mitte und am Rande der Gesellschaft 112
9.2 Wohnungslosigkeit 112
9.2.1 Wohnungslosigkeit – Eine formalbegriffliche Annäherung 113

9.2.2 Wohnungslosigkeit – Eine inhaltliche Weitung 113
9.2.3 Lebenslage alt und wohnungslos 113
9.3 Gute Praxis von Wohnungslosenhilfe und Hospizversorgung 114
9.4 Erfahrungswerte aus der Praxis 116
9.4.1 Ältere wohnungslose Menschen – Es wird Bilanz gezogen 116
9.4.2 Angehörigenarbeit in der Wohnungslosenhilfe – Können Sie mir zu meinem Verwandten etwas sagen? 116
9.4.3 Qualifikation der Mitarbeitenden – Was braucht es für eine gute Begleitung sterbender Menschen? 116
9.5 Personenzentrierte Haltung und Kommunikation 117
9.5.1 Aktives Hören 117
9.5.2 Ehrlichkeit und Wahrhaftigkeit 117
9.5.3 Sterben, Tod und Trauer einen Raum und ein Zuhause geben 118
9.6 Was in der Sterbebegleitung wohnungsloser Menschen den Weg weist 118
9.7 Entwicklungen 119

10 Palliativversorgung im Strafvollzug 120
Lia Bergmann
10.1 Alte Menschen im Justizvollzug: Steigender Bedarf an Versorgungsangeboten 120
10.2 Rahmenbedingungen für die medizinische Versorgung im Strafvollzug 121
10.3 Externe Versorgung am Lebensende 122
10.4 Versorgung am Lebensende im Vollzug 123
10.4.1 Einschränkung in der Zugänglichkeit 123
10.4.2 Versorgendes Personal und soziale Bindungen 124
10.4.3 Mangel an Gestaltungs- und Beschäftigungsmöglichkeiten 125
10.5 Schlussbemerkung 125

11 Knockin' on Heaven's Door – Begleitung von schwer und langzeitsuchtmittelabhängigen Menschen 127
Jürgen Goldmann
11.1 Betreutes Wohnen von Bonn Lighthouse – Verein für Hospizarbeit e. V. 128
11.2 Mögliche Aspekte in der Begleitung und Versorgung von opiatabhängigen Menschen 129
11.3 Lebensqualität Rausch 130
11.4 Alternative Substitution? 131
11.5 Haltung, Kompetenzen und Instrumente des Begleitungsteams 131
11.6 Perspektiven 133

12 Sexuelle Orientierung und Geschlechtsidentität – LSBT*I (k)ein Thema? ... 134
Susanne Hirsmüller und Margit Schröer
12.1 Begriffsklärung ... 134
12.2 Grundlegendes ... 134
12.2.1 Heteronormativität und Homonegativität ... 135
12.2.2 Auswirkungen der Biographie auf die Versorgung am Lebensende ... 135
12.3 Wissenschaftliche Fundierung ... 136
12.4 Fazit und praxisrelevante Informationen ... 137

III Herausforderungen in der kultursensiblen Begleitung

13 Kultursensible Palliative Care und Hospizarbeit: Zur Frage nach der Zugangsgerechtigkeit ... 143
Sarah Peuten und Werner Schneider
13.1 Sterben als Gestaltungsproblem ... 143
13.2 Würde und Selbstbestimmung als Frage nach dem Selbst (im Leben und) im Sterben ... 145
13.3 Zugangsrelevante Rhetoriken als diskursive Inklusions-/Exklusionspraktiken ... 146
13.4 Gefährdete Zugangsgerechtigkeit durch Selbstbestimmung? ... 150
13.5 Fazit ... 152

14 »Ich weiß, dass ich nicht weiß« – Transkulturelle Kompetenz in der Palliativpflege ... 154
Katarina Theißing
14.1 Die Begegnung mit dem Fremden – Herausforderung in der Pflege ... 155
14.2 Interkulturelle Pflege nach Leininger ... 155
14.3 Transkulturelle Kompetenz nach Domenig ... 156
14.4 Transkulturelle Kompetenz – Ein Prozess ... 158
14.5 Fallbeispiel – Frau R. aus Eritrea kommt ins Hospiz ... 158
14.6 Sind radikale Betroffenen-Orientierung und transkulturelle Kompetenz das Gleiche? ... 159
14.7 Frau R. aus Eritrea – Und was wir daraus lernen können ... 160
14.8 Fazit ... 161

15 Umgang mit Flüssigkeit und Ernährung am Lebensende ... 163
Christoph Fuchs
15.1 Die spezielle Situation der Betagten ... 163
15.2 Akut oder chronisch neurologisch erkrankte Menschen und die Aspekte von Ernährung und Flüssigkeitsgabe ... 165
15.3 Onkologische Patientinnen und das Thema Ernährung und Flüssigkeitsgabe ... 166

15.4 Allgemeine Aspekte der »end of life care« und Flüssigkeits-/Ernährungstherapie ... 166
15.5 Kulturspezifische, spirituell und religiös verankerte »Widerstände« zum Thema Flüssigkeitsgabe und Ernährung am Lebensende ... 167
15.6 Fazit ... 168

16 Behandlungsentscheidungen aus muslimischer Perspektive ... 170
Muhammad Zouhair Safar Al Halabi
16.1 Aufklärung über Erkrankung, Behandlung und/oder Prognose ... 171
16.2 Behandlungsentscheidungen und Palliative Care ... 171
16.3 Verantwortung für Leben und Gesundheit ... 172
16.4 Stellung von Leben und Tod sowie von Gesundheit und Krankheit ... 173
16.5 Umgang mit Medikamenten ... 173
16.6 Unterstützung durch das Pflegeteam und Behandlung auf der Palliativstation oder im Hospiz ... 174
16.7 Ernährung ... 174
16.8 Muslimische Seelsorge und Sterbebegleitung? ... 175
16.9 Bedeutung des Krankenbesuchs? ... 175
16.10 Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht ... 176
16.11 Organspende ... 176
16.12 Kommunikation über Tod und Trauer? ... 177
16.13 Der Tod aus islamischer Sicht ... 177
16.14 Muslimische Rituale beim Tod ... 178
16.15 Trauer der Familie ... 179
16.16 Abschließende Worte ... 179

17 Behandlungsentscheidungen aus jüdischer Perspektive ... 181
Dinah Zenker
17.1 Jüdische Grundlagen von Behandlungsentscheidungen ... 182
17.1.1 Heiligkeit des Lebens ... 182
17.1.2 Der Wert des Lebens ... 182
17.1.3 Der menschliche Körper als Eigentum G'ttes ... 183
17.1.4 Lebenserhaltung bei Lebensgefahr ... 183
17.2 Fallbeispiele ... 184
17.3 Fazit ... 187

18 Sterbeentscheidungen aus interkultureller Sicht ... 188
Ralf J. Jox
18.1 Kultur und Ethik ... 190
18.2 Empirische Erkenntnisse ... 192
18.3 Umgang mit interkulturellen Moraldifferenzen ... 194
18.3.1 Differenzen innerhalb eines Behandlungsteams ... 195
18.3.2 Differenzen zwischen Behandlungsteam und Patientin 196

18.4 Differenzen innerhalb der Familie 197
18.5 Fazit 198

19 Besonderheiten der kultursensiblen pädiatrischen Palliativversorgung 199
Sandra Reichelt und Katja Kühlmeyer
19.1 Pädiatrische Palliativversorgung (PPV) 199
19.2 Besonderheiten in der pädiatrischen Palliativversorgung (PPV) von Menschen mit Verständigungsschwierigkeiten 202
19.3 Ansätze interkultureller Öffnung von Einrichtungen des Gesundheitswesens 203
19.4 Besonderheiten in der pädiatrischen Palliativversorgung von kulturell vielfältigen Familien 204
19.4.1 Vorstellungen vom Angebot der Kinderpalliativversorgung 204
19.4.2 Familienkonstellationen 205
19.4.3 Die Bedeutung von Schmerz und Leiden 205
19.4.4 Ursache und Sinn von Krankheit, Sterben und Tod ... 206
19.4.5 Religion, Glaube und Spiritualität und der Einbezug von Fachkräften in spirituellen Belangen 206
19.4.6 Behandlungsentscheidungen 206
19.4.7 Kommunikationen über Tod und Sterben 207
19.5 Kulturelle Sensibilität und kulturelle Kompetenz in der Kinderpalliativversorgung 208
19.6 Fazit 209

20 Teamkultur 210
Gabriele Randak
20.1 Team – »Toll, ein anderer macht's!«? 210
20.1.1 Team-Definition 211
20.1.2 Wesentliche Voraussetzungen für gut funktionierende Teams 211
20.2 Besondere Teamvoraussetzungen bei der Begleitung am Lebensende 212
20.2.1 Ganzheit am Arbeitsplatz 213
20.2.2 Sicherheit im Team: Der geschützte Raum 214
20.2.3 Klima des Vertrauens 215
20.2.4 Reflexions- und Konfliktfähigkeit 216
20.2.5 Spiritualität: Gibt es ein Leben nach dem Tod? 217
20.3 Fazit 217

21 Kultursensibilität als Führungsaufgabe in Hospiz und Palliative Care 219
Leonhard Wagner und Josef Raischl
21.1 Führungsstrukturen in Palliative Care 219
21.2 Kultur und Sensibilität 220

21.3 Mögliche konkrete Maßnahmen der Führungsebene 221
21.3.1 Bestandsaufnahme 221
21.3.2 Ziele setzen und Umsetzung planen 221
21.3.3 Strukturen schaffen 222
21.3.4 Personalentwicklung 223
21.3.5 Öffentlichkeitsarbeit 223
21.3.6 Kooperationen eingehen 224

IV Hilfreiche Ansätze und Angebote

22 Kultursensible Kommunikation und Begleitung am Lebensende: Das Interkulturelle Pendeln 229
Barbara Abdallah-Steinkopff
22.1 Kommunikationsquadrat von Schulz von Thun 230
22.2 Kultur- und migrationsspezifisches Wissen in der Versorgung von geflüchteten Menschen 232
22.2.1 Selbstdefinitionen im Vergleich 232
22.2.2 Gesellschaftspolitische Faktoren 233
22.3 Kultursensible Haltung in der Versorgung von geflüchteten Menschen 233
22.4 Die Methode des Interkulturellen Pendelns 235
22.5 Direktivität versus Nondirektivität 237
22.6 Praktische Umsetzung des »Nichtwissens« in der Beratung ... 237

23 Transkulturelle Anamnese 239
Maria Wasner
23.1 Von der Interkulturellen zur Transkulturellen Kompetenz ... 239
23.2 Was versteht man konkret unter transkultureller Kompetenz? 241
23.3 Transkulturelle Anamnese 242
23.4 Grenzen der Umsetzung 245
23.5 Fazit 246

24 »Der Erste-Klasse-Wagon im fahrenden Zug« – Erfahrungsbericht eines Dolmetschers 247
Riad El-Bakri
24.1 Palliative Begleitung 248
24.2 Dolmetschen 249
24.3 Grundbegriffe 250
24.3.1 Was ist Kultur? 250
24.3.2 Was ist Religion? 250
24.4 Erfahrungsbericht 251

25 Mit Migranten für Migranten (MiMi) – Wissensvermittlung zur Hospiz- und Palliativversorgung durch interkulturelle Mediation 255
David Brinkmann, Elena Kromm-Kostjuk und Ramazan Salman

25.1 Bayerische Informationskampagne mit Migranten für Migranten 256
25.1.1 Capacity Building für Menschen mit Migrationshintergrund 258
25.1.2 Verbesserung der Health Literacy 259
25.1.3 Wegweiserbroschüre für Migrantinnen in Bayern 262
25.2 Fazit und Ausblick 262

V Fazit und Ausblick
Maria Wasner und Josef Raischl

Literatur **268**

Sachwortverzeichnis **287**

Vorwort

Die Wanderbewegung von Millionen von Menschen weltweit hat mit großer Wucht nun auch Zentraleuropa erreicht. Bürgerkriege, bewaffnete Auseinandersetzungen und Konflikte, Verfolgung und Vertreibung von Minderheiten und Andersgläubigen, soziale, kulturelle und politische Spannungen sowie nicht zuletzt wirtschaftliche Not und Verelendung führen dazu, dass Menschen etwas vom Grundlegendsten, was sie besitzen, aufgeben: ihre Heimat. Diese Bewegung hat in der Auseinandersetzung der Länder Europas die Frage nach der eigenen und fremden Kultur neu belebt und auch zugespitzt. Die Angst vor dem Fremden und den Fremden, die gar eigenen Besitz, Gewohntes und Geliebtes in Frage stellen, hat einen seit Kriegszeiten ungeahnten Höhepunkt erreicht. Angst bringt Abwehr hervor. Abwehr kann zu Abschottung, zu Mauern und Zäunen, zu Ausgrenzung und Absonderung führen.

Zuwanderer und Zuwanderinnen aus vielen Kulturkreisen sind auch Klientinnen, Patientinnen oder Mitarbeitende in Beratungsstellen, Krankenhäusern, Altenpflege- und sozialen Einrichtungen. Unterschiedliche Religionen, Sprachen und Kulturen treffen aufeinander. Ganz neue Dimensionen erreicht diese Begegnung mit dem Fremden insbesondere in der Pflege, die einen ihrer vielen kritischen Höhepunkte in der Geschichte seit dem zweiten Weltkrieg erlebt. In München haben wir Pflegeheime, die nur noch mithilfe von ausländischen Fach- und Hilfskräften getragen werden können. Zum Teil haben wir einen Anteil von 75 % an ausländischen Pflegekräften im Jahr 2018. Und auf der anderen Seite wird in der Gesundheits- und Pflegeszene heftig über die zunehmende Technisierung, Tele-Medizin, Roboter in der Pflege usw. diskutiert. Die Zahl der Hochbetagten und Pflegebedürftigen nimmt in den nächsten Jahren weiter drastisch zu.

Diese »Bedrohung« durch das Fremde gilt aber nicht nur für die »Fremden«, sondern auch für die vielen fremden Kulturen und Subkulturen in unserem eigenen Land, in unserer Gesellschaft. Man denke dabei an Personen aus anderen sozialen Schichten oder Menschen mit besonderen (sozialen) Bedürfnissen, beispielsweise wohnungslose oder suchtmittelabhängige Menschen.

Das sind gesellschaftliche und gesundheitspolitische Entwicklungen, die natürlich auch die Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden unmittelbar berühren. Mitarbeitende in Palliative Care- und Hospizeinrichtungen werden nach einer nunmehr über 30-jährigen Geschichte in Deutschland mit durchaus »anderen« und »fremden« Menschen und Zugehörigen-Systemen konfrontiert. Die Konzentration galt natürlicherweise der Spezialisierung und Etablierung von Fachkenntnissen, von Qualitätsstandards und der überschaubaren Umsetzung

dieser Expertise. Das Gesundheitssystem hat in diesen Jahren vieles in diese neue und dynamische Szene delegiert.

Nun sind wir in den »Niederungen« der Realität angekommen und das Hospiz- und Palliativgesetz des Jahres 2015 brachte insbesondere die Kehrtwende hin zur allgemeinen Versorgung, zur Bearbeitung der Schnittstellen und zur Vernetzung. »Ihr im Hospiz habt gut reden!« (Motto des Palliativpflege-Fachtags an der Katholischen Stiftungshochschule im Februar 2018). Diese viel gehörte Aussage bezeichnet präzise die Herausforderung: Kann dieser Ansatz re-integriert werden in das allgemeine Versorgungssystem? In der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland wird genau in diesem Sinne gefordert: »Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner individuellen Lebenssituation und seinem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt.« (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. et al. 2010, S. 11). Inmitten dieser großen systemischen Prozesse ist die Frage nach der Kultursensibilität am Ende des Lebens und in der Sorge-Welt am Ende des Lebens von zentraler Bedeutung für die Realisierung dieser Forderung.

Was dies meint, welche Aspekte darunter fallen und wie dies ganz praktisch aussehen kann, versuchen wir in diesem Band aufzuzeigen. Dabei gehen wir von einem weiten Kulturverständnis aus, das Kultur als Lebenswelt versteht. Lebenswelt meint dabei die Welt, die jede Person in ihrem Alltag vorfindet. Werte, Normen und Regeln werden zumeist als unabänderlich erlebt und nicht hinterfragt.

Wir danken allen Autorinnen und Autoren für ihre Beteiligung an diesem Buch. Unterschiedliche Charaktere zeichnen die Beiträge in diesem Buch aus, von wissenschaftlichen bis hin zu eher erfahrungsbezogenen Berichten. Des Weiteren wollen wir den Menschen danken, die uns bei der Erstellung des Buchs unterstützt haben: Das ist zum einen Frau Hamani, die uns bei der Endkorrektur und Formatierung unterstützt hat, und zum anderen Frau Boll und Frau Rapp vom Kohlhammer Verlag. Unser größter Dank gilt den sterbenden Menschen und ihren Familien mit höchst unterschiedlichen kulturellen Hintergründen, die wir begleiten durften und die unsere größten Lehrmeister waren und sind.

Die Bandbreite und Verschiedenheit der einzelnen Beiträge in diesem Werk regt Sie, liebe Leser und Leserinnen[1], hoffentlich dazu an, über die Sensibilität in der Begegnung mit dem Fremden, auch dem Fremden in uns selbst, nicht nur nachzudenken, sondern auch das ein oder andere in Ihre Welt zu übertragen und anzuwenden.

München, Mai 2019
Prof. Dr. Maria Wasner und Josef Raischl

1 Aus Gründen der Lesbarkeit wird im Folgenden i. d. R. auf die Nennung verschiedener Formen verzichtet und ausschließlich die weibliche Form verwendet. Gemeint sind stets alle Geschlechter.

Geleitwort

Was alle angeht, können nur alle lösen.
Jeder Versuch eines einzelnen für sich zu lösen,
was alle angeht, muss scheitern.
Friedrich Dürrenmatt

In der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland ist im Leitsatz 3 zu den Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung zu lesen, dass jeder schwerstkranke und sterbende Mensch ein Recht auf eine angemessene, qualifizierte und bei Bedarf multiprofessionelle Behandlung und Begleitung hat. Um diesem gerecht zu werden, müssen die in der Hospiz- und Palliativversorgung Tätigen die Möglichkeit haben, sich weiter zu qualifizieren, um so über das erforderliche Fachwissen, notwendige Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie eine reflektierte Haltung zu verfügen. Für diese Haltung bedarf es der Bereitschaft, sich mit der eigenen Sterblichkeit sowie mit spirituellen und ethischen Fragen auseinanderzusetzen. Die Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung lebt auch von dieser Bereitschaft. Aber auch für Menschen, die nicht in der Hospiz- und Palliativversorgung tätig sind, ist eine Auseinandersetzung mit ethisch und moralischen Fragestellungen zu den Themen Krankheit, Sterben und Tod unerlässlich. Je besser es gelingt, z. B. junge Menschen diese Themen nahezubringen, desto wahrscheinlicher ist es, dass sie jetzt und später als Erwachsene Einfluss auf einen respektvollen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer nehmen.

Sterben, Tod und Trauer als Teil des Lebens zu begreifen, dies im gesellschaftlichen Bewusstsein zu verankern und allen Menschen in Deutschland ihren individuellen Bedürfnissen entsprechend einen gerechten Zugang zu einer würdevollen Begleitung und Versorgung am Lebensende zu ermöglichen – darum geht es in der Umsetzung der Charta im Rahmen einer Nationalen Strategie.

Es ist ein Verdienst der Herausgeber, in diesem Buch eine Vielzahl von Beiträgen anzuführen, welche sich mit Herausforderungen in der Hospiz- und Palliativarbeit befassen und damit Initiativen zur Umsetzung der Charta und ihrer Handlungsempfehlungen aufzuzeigen. In diesem Buch werden Gruppen besonders betroffener Menschen in den Mittelpunkt gestellt, wie z. B. Menschen mit Migrationshintergrund, mit geistiger Beeinträchtigung, von Wohnungslosigkeit betroffene sowie Menschen in Vollzugseinrichtungen, die in der Hospiz- und Palliativversorgung bislang noch nicht ausreichend im Blick sind. Die Art und Weise, wie die Themen hier dargeboten werden, zeugt von intensiver Auseinan-

dersetzung der Autorinnen und Autoren sowie langjähriger praktischer Erfahrungen in der Hospiz- und Palliativarbeit.

Ich wünsche dem Buch eine wache Leserschaft und eine große Verbreitung und freue mich, dieses Buch als eine Initiative zur Umsetzung der Charta und ihrer Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie vorzustellen.

Berlin, Mai 2019
Franziska Kopitzsch
Leiterin der Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland

I Kultur – Begriffsklärung und Abgrenzung

1 Was ist Kultur?

Kerstin Hein

Kultur und kulturelle Unterschiede erleben seit der Flüchtlingskrise in Deutschland erneut einen Aufschwung. Die Diskussion um eigene und fremde Kulturen, was Bestandteil der deutschen Kultur ist und was nicht, welche Lebensweisen mit welcher Kultur verbunden sind oder wie Menschen aus Ländern wie Syrien oder Nigeria in die deutsche Kultur integriert werden können, ist immer wieder Thema in den Medien. Nicht selten wird Kultur von verschiedenen politischen Lagern zu eigenen Zwecken missbraucht und als Rechtfertigung zur Ausgrenzung bestimmter Gruppen von Menschen verwendet.

Obwohl Kultur immer wieder Thema ist, so versteht man darunter doch Verschiedenes: Kultur umfasst nationale Kulturen, aber auch Bildung und Erziehung und die Bereiche Musik, Literatur und Kunst. Somit ist der Kulturbegriff alles andere als selbstverständlich. Seine Bedeutung ist weder klar umrissen noch einheitlich definiert und ändert sich je nachdem, wer sich wann zum Thema äußert. Wenn wir im Alltag von Kultur sprechen, überlagern sich verschiedene Bedeutungen.

Ursprünglich kommt das Wort »Kultur« von dem lateinischen Wort »cultura«, welches wiederum von dem Verb »colere« abgeleitet werden kann. »Colere« bedeutet sorgfältiges pflegen, gestalten oder bearbeiten. Somit bedeutete »cultura« in der altrömischen Gesellschaft zunächst einmal die Bearbeitung eines Ackers. Im Laufe der Zeit erfuhr der Begriff allerdings eine metaphorische Übertragung von der Landschaft auf den Menschen. Somit veränderte sich der Gegenstand der »cultura« von der Sachkultivierung (»cultura rerum«) über die Körperkultivierung (»cultura corporis«) und bezog sich schließlich auf die Geisteskultivierung (»cultura animi«). In der Zeit der Aufklärung wurde der Begriff von Individuen auf ganze Völker und Epochen übertragen und unter der Bezeichnung »Zivilisation« oder »Kultur« diskutiert (Busche 2000; Nühlen 2016). Aus diesen Diskussionen entstand im Laufe des 19. Jahrhunderts dann der moderne Begriff von Kultur (Kroeber und Kluckhohn 1952).

1.1 Historische Entwicklung des Kulturbegriffs

Die erste Bedeutung von Kultur entwickelte sich in der Antike und verstand Kultur als die Bearbeitung von Naturanlagen und Geisteskultivierung. Weitere Auf-

fassungen von Kultur entstanden später durch die Übertragung des Kultivierungsgedankens auf ganze Epochen und Gesellschaften (Busche 2000; Nühlen 2016; Reckwitz 2004). Geprägt wurde diese Bedeutungsverschiebung durch die Begegnung mit fremden Lebensweisen im Kontext der europäischen Entdeckung, Eroberung und späteren Kolonisierung weiter Teile dieser Erde (Todorov 1991; Young 1995). Postkoloniale Autorinnen machen dementsprechend darauf aufmerksam, dass die historische Entwicklung des Kulturkonzepts oft in Gegensätzen formuliert wird, wie zum Beispiel »Kultur versus Natur« oder »Zivilisation versus Barbarei«. In der bipolaren Darstellung zeigen sich stets zwei voneinander abhängige Begriffe, die jedoch nicht gleichberechtigt sind, sondern eine Hierarchie aufweisen. Postkoloniale Intellektuelle sehen darin eine stereotypisierte Form von Wissen, die der Westen im Laufe des Kolonialismus und Imperialismus über nicht westliche Gesellschaften produziert hat (Hall 2000; Bhabha 2000).

1.1.1 Klassische Grundbedeutung: Natur versus Kultur

In der Antike verstand man unter Kultur das »formgebend veredelnde Bearbeiten und Pflegen natürlicher Anlagen (um die Vervollkommnung ihrer Früchte willen) durch den Menschen.« (Busche 2000, S. 70). Die Idee der Kultivierung wurde auch auf den Menschen übertragen. Dieser sollte durch Pflege vom Naturmensch zum Kulturmensch werden. Dabei umfasste die Kultivierung des Individuums sowohl die Veredelung des Körpers als auch die des Geistes (Busche 2000; Nühlen 2016).

In seiner klassischen Grundbedeutung wurde Kultur als Gegensatz zur Natur konzipiert. Dabei wurde Natur als unvollkommener Rohzustand betrachtet, der durch menschliche Tätigkeit bearbeitet werden musste, um den Zustand der Vollkommenheit erlangen zu können (Reckwitz 2004). Aus dieser Vorstellung entwickelte sich auch die Grundannahme, dass Kultur nicht von alleine entsteht, sondern erlernt werden muss. Das heißt, dass angeborene Reflexe und Verhaltensweisen, die auf biologischen Grundlagen beruhen, grundsätzlich nicht als kulturelle Eigenschaften betrachtet werden (Beer 2012).

1.1.2 Zivilisation als normatives Kulturkonzept

Mit der Aufklärung wurde Kultur vom Individuum auf ganze Gesellschaften und Epochen übertragen. Dabei bezeichnete Kultur den Grad der Kultivierung und Entwicklung einer Gesellschaft oder Epoche (Busche 2000; Nühlen 2016). Kultiviert waren Gesellschaften, die einen höheren Grad an Bildung und Verfeinerung der Sitten zeigten. Reckwitz (2004) bezeichnet diese Sichtweise als normatives Kulturkonzept. Die normative Vorstellung von Kultur wurde vor allem in England und Frankreich im Rahmen des Kolonialismus und Imperialismus unter dem Begriff »Zivilisation« diskutiert.