

1 Theoretische Grundlagen und Überlegungen aus der Praxis

Kultur hat in der Gesellschaft eine normgebende Funktion, sie beeinflusst unser Verhalten, unsere Raum- und Zeitwahrnehmung, unsere Kommunikation mit anderen Menschen und damit unsere grundsätzliche Lebenshaltung. Die Kultur leitet unser Denken, definiert, was annehmbar und was unannehmbar ist, ist also richtungsweisend für unsere bewussten und unbewussten Gedanken und Handlungen und hat Einfluss auf unsere Entscheidungen sowohl als Individuum als auch als Teil eines Kollektivs (Purnell 2002).

Wie wir mit den vielfältigen Erwartungen umgehen, die tagtäglich an uns als Mitglieder der globalen Community, der lokalen Gemeinde, in der wir leben, sowie im Berufsleben, im

Familien- und Freundeskreis gestellt werden, hängt auch von unseren individuellen Fähigkeiten und Bedürfnissen ab. Je abhängiger wir davon sind, den Erwartungen von Gesellschaft und Familie jederzeit zu entsprechen, umso weniger können wir autonome Entscheidungen treffen (Bausinger 1984). Im vertrauten Kulturkontext wissen die Menschen sehr gut, was von ihnen erwartet wird, was sie tun dürfen oder unterlassen sollten. Sie sind sich bewusst, dass Entscheidungen, die mit den Gesellschaftsnormen nicht im Einklang sind, zu Konsequenzen führen und wie diese aussehen. So darf davon ausgegangen werden, dass die Identität eines Menschen von seiner kulturellen Umwelt geprägt wird (Galanti 2000).

Dieses Buch trägt den Titel »Kultursensible Hospiz- und Palliativarbeit«. Dabei geht es nicht nur darum, kulturelle Vielfalt als eine Tatsache zu verstehen und anzuerkennen. Es geht vor allem darum, Kultursensibilität als Grundhaltung, Fähigkeit und Ziel von Hospizarbeit und Palliative Care zu leben (Koffman 2014).

Kultursensibilität

Kultursensibilität bedeutet nicht nur, Entfremdung und Stereotypisierung zu vermeiden, sondern auch, einen anderen Menschen als Individuum wahrzunehmen, ungeachtet dessen, wie jemand heißt, welche Hautfarbe, welchen Akzent, kulturellen Hintergrund, sozialen Status, welche Gewohnheiten, Lebensweise und Weltanschauung er hat, oder welcher Glaubensrichtung er folgt.

Die im Buch dargelegten Gedanken beruhen auf Beobachtungen der Autorinnen, auf ihren Arbeitserfahrungen im Hospiz und auf im Jahr 2016 mit Palliativpatient/innen durchgeführten Inter-

views (Paal und Bükki 2017). Zitate aus diesen Interviews wurden verwendet, um theoretische Erörterungen zu untermauern. Weiterhin werden Handlungsmöglichkeiten für die Praxis formuliert.

1.1 Kulturbegriffe

Was genau verstehen wir unter Kultur?

In der Kulturtheorie wird die Kultur des Öfteren der Natur gegenübergestellt. Unter Natur verstehen wir alles, was natürlich, das heißt ohne menschliches Zutun entstanden ist. Das Gegenteil von Natur stellt die Kultur dar, die im weitesten Sinn für alles steht, was der Mensch selbst gestaltet und hervorbringt, und im engeren Sinn für ein System von Normen, Regeln und Gewohnheiten, die das Zusammenleben und Verhalten einer Gesellschaft, eines Kollektivs leiten (Helman 2000). Die Kultur ist mit einem Eisberg verglichen worden, von dem nur ein Teil mit bloßem Auge wahrnehmbar ist. Zum Verständnis kann die *Fisch im Aquarium*-Metapher helfen: Wenn wir ohne Wasser, in unserem Fall ohne Kultur, auskommen müssen, bekommen wir erst eine Vorstellung davon, wie sehr wir sie um uns herum brauchen (Trompenaars und Hampden-Turner 2012).

Der Begriff *Kultur* ist so vielfältig besetzt, dass er als Containerbegriff bezeichnet werden kann. Er kann sowohl für die schönen Künste (Musik, Malerei) stehen, für eine bestimmte gesellschaftliche Norm (Demokratie) als auch für die innere Entwicklung eines Menschen in Richtung eines neuen und besseren Ichs (Moral, Höflichkeit, Aufmerksamkeit, Kenntnisse) (Tylor 2005 (1871), S. 358).

Definitionen von Kultur, die versuchen, diese als eine Sammlung von gemeinsamen anerkannten Werten und Verhaltensweisen eines Kollektivs zu bestimmen, verallgemeinern und gehen vom Modell einer homogenen Gruppe oder einer Gesellschaft aus (Trompenaars und Hampden-Turner 2012, S. 52). Da jedoch heutige Gesellschaftsstrukturen vielfältig sind, bereichert von Menschen mit unterschiedlichem kulturellem Hintergrund, ist es sinnvoller, nicht eine einzige, sondern unterschiedliche, jeweils vom Kontext abhängige Definitionen zu verwenden (Sarría-Santamera 2016). Häufig genannte Begriffe, wenn über kulturelle Verschiedenheit gesprochen wird, sind »interkulturell«, »multikulturell«, »transkulturell« und manchmal sogar »hyperkulturell«.

Dabei bedeutet »interkulturell«, dass in einer Situation, in der Menschen oder Gruppen mit unterschiedlichem kulturellen Hintergrund miteinander in Berührung kommen, ein dritter Kulturraum entsteht, der die beiden Kulturen entweder verbindet oder voneinander abgrenzt (Foitzik und Pohl 2011, S. 61).

Der Begriff »multikulturell« beschreibt den Kulturraum, in dem Menschen mit unterschiedlichem kulturellem Hintergrund zusammenleben und handeln, basierend sowohl auf gegenseitigem Verständnis und beiderseitiger Toleranz als auch auf der Übereinkunft, nach gemeinsamen Werten zu suchen (Rommelpacher 2005, S. 175).

»Transkulturelle« Prozesse weisen auf Veränderungen in der Gesellschaft und die Transformation aus einer Gesellschaftsform in eine andere hin. »Kulturen sind intern durch eine Pluralisierung möglicher Identitäten gekennzeichnet und weisen extern grenzüberschreitende Konturen auf. Sie haben eine neuartige Form angenommen, die durch die klassischen Kulturgrenzen wie selbstverständlich hindurchgeht. Das Konzept der Transkulturalität benennt diese veränderte Verfassung der Kulturen und

versucht daraus die notwendigen konzeptionellen und normativen Konsequenzen zu ziehen.« (Welsch 1995).

Mit der Globalisierung ist eine zunehmende Aufhebung der Grenzen zwischen den Kulturen verbunden; Annäherung und Vernetzung rücken in den Vordergrund. Im Prinzip kann sich jeder Einzelne in die globale Gesellschaft, ohne räumliche oder zeitliche Trennung, seinen eigenen Neigungen folgend, eine Identität erschaffen. Diese Vielfaltigkeit wird als »hyperkulturell« bezeichnet (Han 2005, S. 55).

Kulturbegriffe

- ♦ Interkulturell: ein dritter Kulturraum, welcher durch kulturelle Begegnungen entsteht
- ♦ Multikulturell: ein gemeinsames Zusammenleben basierend auf Respekt und Toleranz
- ♦ Transkulturell: Änderungen und Bewegungen in der Gesellschaft
- ♦ Hyperkulturell: global, vielfältig und ohne wahrnehmbare Grenzen
- ♦ Kulturübergreifend: allgemein menschliche und universelle Erscheinungen

Zusätzlich zu den bereits genannten – auf die Gesellschaftsnormen hinweisenden – Kulturdefinitionen wird der Begriff »kulturübergreifend« (cross-cultural) verwendet. Damit werden universelle Erscheinungen bezeichnet, die unabhängig von gesellschaftlichen Normen und der Lebensweise des Einzelnen in allen Kulturen zu beobachten sind. Dazu gehören allgemein menschliche Gefühle (Trauer, Freude, Leid usw.) und existenzielle Fragen, wie die nach dem Umgang mit Todesangst und dem Schmerz eines Verlustes, sowie nach dem Sinn des Lebens –

Themen, die gerade in der Hospiz- und Palliativarbeit große Relevanz haben.

Jedoch können in der Hospiz- und Palliativarbeit auf dem Kontext basierende Kulturbegriffe bestenfalls erste Hinweise darauf geben, welche Bedürfnisse ein Mensch im Angesicht von Sterben und Tod haben könnte, aber niemals alleinige Richtlinie sein. Denn unabhängig von Religion, Nationalität und sozialem Umfeld hat jeder Mensch, jede Familie – mit oder ohne Migrationshintergrund – ihre ganz eigene Lebenswelt. Dieses individuelle Gefüge, diese persönliche Kultur des Einzelnen und seiner Angehörigen gilt es zu erschließen und mit ihr zu arbeiten (Paal 2012). Der erste und wichtigste Schritt dazu besteht in einem ausführlichen Anamnesegespräch (► Kap. 3) und die laufende Anpassung der Dokumentation an die jeweils aktuelle Situation.

1.2 Hospiz- und Palliativkultur (nicht) verstehen

Lässt sich daraus schließen, dass die Kultur, aus der jemand kommt, in der Hospiz- und Palliativarbeit überhaupt keine Rolle spielt?

Im Gegenteil:

Es ist davon auszugehen, dass ein Mensch sich auch am Ende seines Lebens in der Einflussphäre verschiedener Kulturen befindet:

- ♦ ethnischer Hintergrund,
- ♦ Sprachkenntnisse,

- ♦ Religionszugehörigkeit,
- ♦ die Vorstellungen von Familie und Nahestehenden von Sterben und Tod,
- ♦ aber auch das Wissen über die Zugangsmöglichkeiten zu Behandlungs- und Pflegeleistungen

beeinflussen die Entscheidungen am Lebensende. Das reicht von der Bestimmung, wo jemand sterben möchte (zu Hause, im Hospiz, im Krankenhaus) bis hin zur Wahl von Verabschiedungsritualen, Art und Ort der letzten Ruhestätte.

In einer vielfältigen Gesellschaft dürfen die Bedürfnisse der Menschen nicht vorschnell aufgrund ihrer Gruppenzugehörigkeit definiert werden. Selbst in einer auf den ersten Blick sehr homogen erscheinenden Gruppe herrscht in der Regel große Heterogenität (Koffman 2014). Diese Vielfalt muss berücksichtigt werden. Nur so können zum Beispiel Forschungsfragen oder andere Maßnahmen entwickelt werden, die helfen, das Feld zu erschließen und die Versorgung der Menschen weiter zu verbessern. Wenn wir die Bedürfnisse der Menschen am Ende ihres Lebens konkreter erfassen wollen, muss auch analysiert werden, was die Gesellschaft traditionell (oder bisher) anzubieten hatte. Denn dies beeinflusst – unabhängig vom kulturellen Hintergrund – unser Verhalten im Bereich von Gesundheit und Krankheit.

In Deutschland haben Patient/innen einfachen Zugang zu Gesundheitsleistungen auf hohem Niveau. Viele Menschen mit Migrationshintergrund wissen, dass dies in ihrer Heimat nicht der Fall ist. Sie sind deshalb davon überzeugt, dass sie in ihrer Heimat längst nicht mehr am Leben wären. Die bereits erwähnten, im Jahr 2016 durchgeführten Interviews mit Schwerkranken (Paal und Bükki 2017) haben wichtige und interessante Einblicke in die Lebenswirklichkeit Betroffener gegeben.

Interviewausschnitte

*Ich habe ein gutes Leben gelebt in Deutschland. In (...) wäre ich schon tot. Alle meine Freunde mit Niereninsuffizienz sind tot in (...). Aber ich lebe damit seit 20 Jahren, es ist fantastisch.
(Mann, 71 Jahre)*

*Ich war immer gesund in (...) und wusste nur vom Hörensagen, wie eigentlich die Medizinversorgung in (...) ist, aber natürlich ist ganz, ganz großer Unterschied zu hier. Und ich bin schon jetzt wirklich sehr dankbar, dass ich diese Krankheit hier bekommen hab. Meine Schwägerin ist letztes Jahr im März an Krebs gestorben. Ich war dabei. Ich war drei Monate bei ihr in (...), und die Versorgung dort ist katastrophal! Wir haben keine Krankenversicherung. Da muss man selber zahlen. Das kostet natürlich ein Vermögen. Dann musste mein Bruder seinen Beruf aufgeben, weil es keine Palliativversorgung, keinen Pflegedienst, gar nichts gibt. Die Familie muss alles machen. Natürlich ist bei uns der Zusammenhalt in den Familien viel, viel besser als hier, aber trotzdem. Deshalb bin ich hier sehr zufrieden mit der Versorgung im Krankenhaus und allem. Ich bin immer sehr gut aufgehoben.
(Frau, 63 Jahre)*

Selbst wenn das Behandlungsnetz in einem Land gut entwickelt ist, ist der Zugang zu den Leistungen oft zeitraubend und die vom Privatsektor angebotenen Leistungen sind sehr kostspielig. Dies ist ein Faktor, der Entscheidungen von Patient/innen beeinflusst: Schwerkranke Menschen kehren nicht in ihre Heimat zurück, sondern bleiben aus einem Sicherheitsbedürfnis heraus in Deutschland.

Interviewausschnitte

Über Heimkehr haben wir nachgedacht, aber wir haben keine Versicherung in (...). Wir sind hier versichert, und ich denke, es ist wichtig, dass man gut versorgt ist. Also, hier bezahlen wir 180€ jeden Monat ungefähr, und die ganze Familie ist versichert. Und wenn wir zurück nach (...) gehen wollten, dann würde es viel, viel mehr kosten und das geht nicht. Es ist einfacher, hier zu bleiben, zumindest jetzt.

(Mann, 33 Jahre)

Hier fühle ich mich irgendwie sicherer. Weil hier kenne ich ja alles und in (...) war ich noch nie im Krankenhaus, nie beim Arzt, und ich habe keine Ahnung, wie das dort läuft, wenn ich zurückgehe. Dann müssen die alles wahrscheinlich neu untersuchen. Ich habe ja Papiere, wo alles über meine Krankheit in Lateinisch drinsteht, das verstehen die Ärzte in (...) auch. Aber, wie gesagt, ich habe keine Lust, dort alles noch mal machen zu lassen. Da warte ich lieber ab, dass sie hier die Untersuchungen machen.

(Mann, 62 Jahre)

Zudem holen Menschen mit Migrationshintergrund ihre hilfsbedürftigen Eltern an deren Lebensende nach Deutschland. Für viele dieser Senioren ist der Wohnortwechsel keine persönliche Entscheidung. Er wird – je nach Lage – als unumgänglich empfunden.

Selbst wenn wir von funktionierenden Gesundheitssystemen ausgehen, müssen wir zur Kenntnis nehmen, dass es zahlreiche organisatorische Unterschiede in den einzelnen Ländern gibt. Mangelnde Kenntnis des deutschen Systems und dessen organisatorischer Abläufe erschwert zugewanderten Patient/innen die Orientierung und damit oftmals auch die Inanspruchnahme

von Leistungen. Es kommt vor, dass deutsche Ärzte darüber klagen, dass »die Ausländer« lieber gleich in der Notaufnahme nach Hilfe suchen, anstatt sich zunächst an den Hausarzt zu wenden. Das mag daran liegen, dass manchem Patienten/mancher Patientin das Vorhandensein eines flächendeckenden Hausarztnetzes mit der Möglichkeit der Überweisung zu einem Facharzt völlig unbekannt ist. Für andere ist es einfach Gewohnheit, im Fall einer Krankheit ein Krankenhaus oder Gesundheitszentrum aufzusuchen, wo gemäß dem jeweiligen kulturellen Verständnis die »echten Ärzte« arbeiten. Dem Haus- oder Facharzt, der seine Praxis in einem Mehrparteien-Wohnhaus hat, wird hingegen evtl. Misstrauen hinsichtlich seiner Kompetenz entgegengebracht. Dies können auch Gründe sein, einen notwendigen Arztbesuch hinauszuzögern und aus der ursprünglichen Heimat bekannte oder im Internet recherchierte Behandlungsmethoden so lange einzusetzen, bis die Krankheitssituation fortgeschritten ist und eine tatsächliche Notfallsituation eintritt.

Um das Wissen von Migrant/innen über die Nutzung des deutschen Gesundheitssystems zu verbessern und ihnen den Zugang zu benötigten Leistungen zu erleichtern, entwickelte im Jahr 2003 das Ethno-Medizinische Zentrum e.V. in mehreren Bundesländern das Projekt »MiMi – Mit Migranten für Migranten – Interkulturelle Gesundheit in Deutschland«. Das Projekt basiert auf dem Interkulturellen Setting-Ansatz, d. h. erfolgreich integrierte engagierte Migrant/innen mit sehr guten Deutschkenntnissen und hohem Bildungsniveau werden nach festgelegten Qualitätsstandards zu interkulturellen Gesundheitslotsen, sogenannten Mediatoren, ausgebildet. Im Anschluss sind sie in der Lage, selbstständig Aufklärungsveranstaltungen durchzuführen, z. B. in den jeweiligen Communities, um ihren Landsleuten kultursensibel und in der jeweiligen Muttersprache Informationen zu Gesundheitsförderung und Prävention zu