

WAS WIR SEHEN UND WAS WIR ÜBERSEHEN: DIVERSITÄT UND VIELFALT IN DER PALLIATIV- VERSORGUNG

Dr. Sandra Kurkowski

Ringvorlesung Palliativmedizin

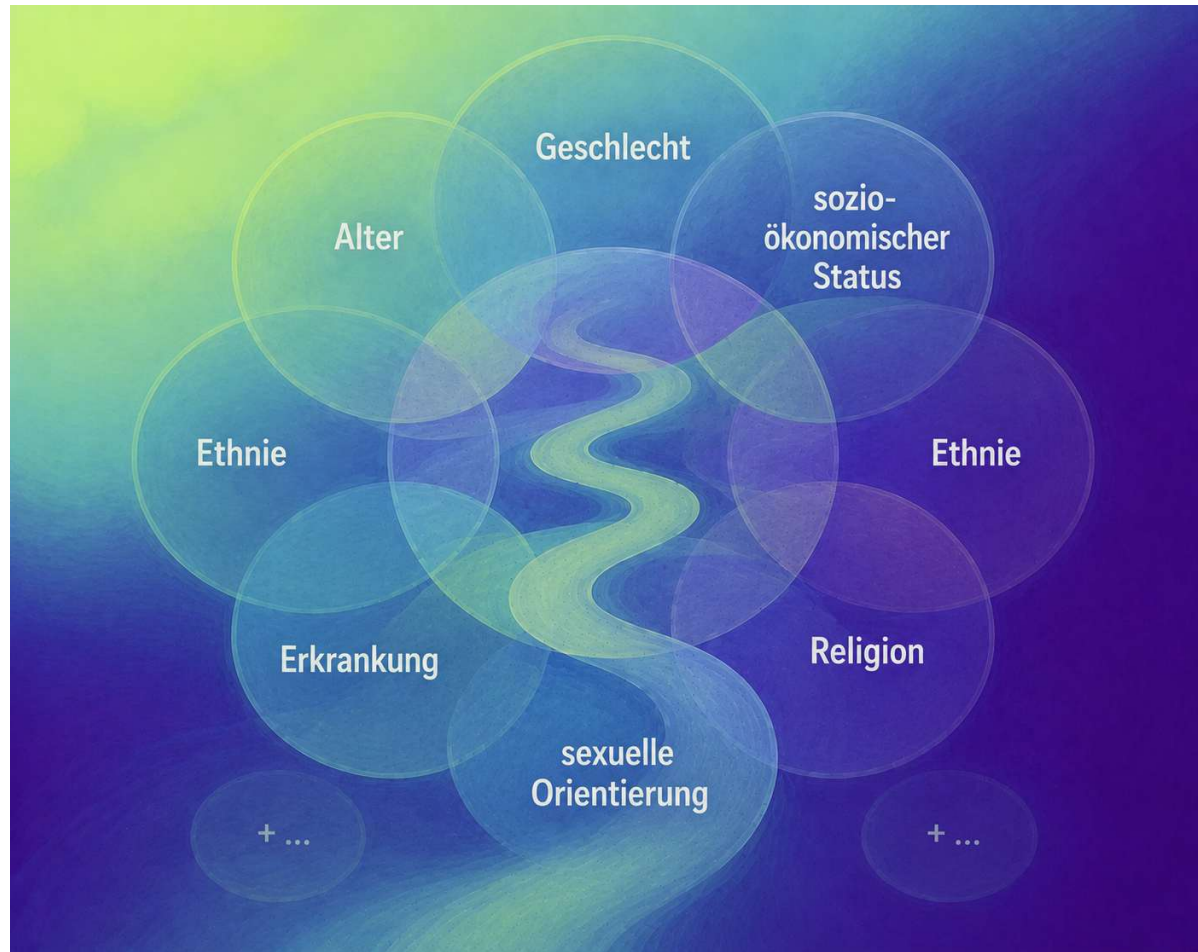
Mittwoch, den 01. Juli 2026

Uniklinikum Erlangen, Palliativmedizinische
Abteilung

GLIEDERUNG

Spezialisierte Palliativversorgung...

- Anspruch und Wirklichkeit
 - Zugangs- und Versorgungsgerechtigkeit
 - Epistemische Ungerechtigkeit
 - Diskussion und Ausblick
-



MEHRFACHDISKRIMINIERUNGEN & INTERSEKTIONALITÄT

- **Mehrfachdiskriminierung:** Alle Formen von Diskriminierung, die auf mehr als einem Diskriminierungsgrund basieren. [1]
- **Intersektionalität:** Formen der Benachteiligung, die sich nicht einfach aneinanderreihen lassen, sondern in ihren Verschränkungen und Wechselwirkungen Bedeutung bekommen. Die intersektionale Perspektive erlaubt, vielfältige Ungleichheits- und Unterdrückungsverhältnisse miteinzubeziehen, die über eine Kategorie allein nicht erklärt werden können. [2]

PALLIATIVVERSORGUNG

Definition Palliative Care

„Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Erwachsenen und Kindern mit lebensbedrohlichen Erkrankungen sowie ihrer Familien. Sie zielt darauf ab, Leiden vorzubeugen und zu lindern – durch frühzeitiges Erkennen, sorgfältige Einschätzung und wirksame Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Beschwerden egal ob diese körperlicher, psychosozialer oder spiritueller Art sind.“ [3]

Pallium (lat.) = Mantel, Umhang

hospitium (lat.) = Herberge, Gast, Gastfreundschaft

PALLIATIVVERSORGUNG

Gesundheitliche Chancengleichheit ist durch die WHO als wesentlicher Bestandteil **sozialer Gerechtigkeit** anerkannt. Die *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* hat den Fachbereich der Palliativversorgung als “einen der Bereiche des Gesundheitswesens mit den größten Ungleichheiten” bezeichnet und die Notwendigkeit betont, den gleichberechtigten Zugang zu ihr zu verbessern [4].

The image is a promotional poster for European Palliative Care Day. It features a central map of Europe with various countries colored in shades of blue, green, yellow, and pink. The text "European Palliative Care Day" is written in a large, bold, black font, arching over the map. Below this, the date "May 14th 2026" is written in a bold, green font. At the top left, there is a logo for EAPC (European Association of Palliative Care) consisting of a stylized globe and the letters "EAPC". To the right of the logo, the text "Palliative Care: It's about living, not just dying." is written in a bold, black font. At the bottom, the slogan "Equitable, Accessible Palliative Care for all" is written in a bold, black font. Below the slogan, there is a colorful illustration of a city skyline with various buildings and structures.

 **Palliative Care:**
It's about living, not just dying.

European Palliative Care Day

May 14th 2026

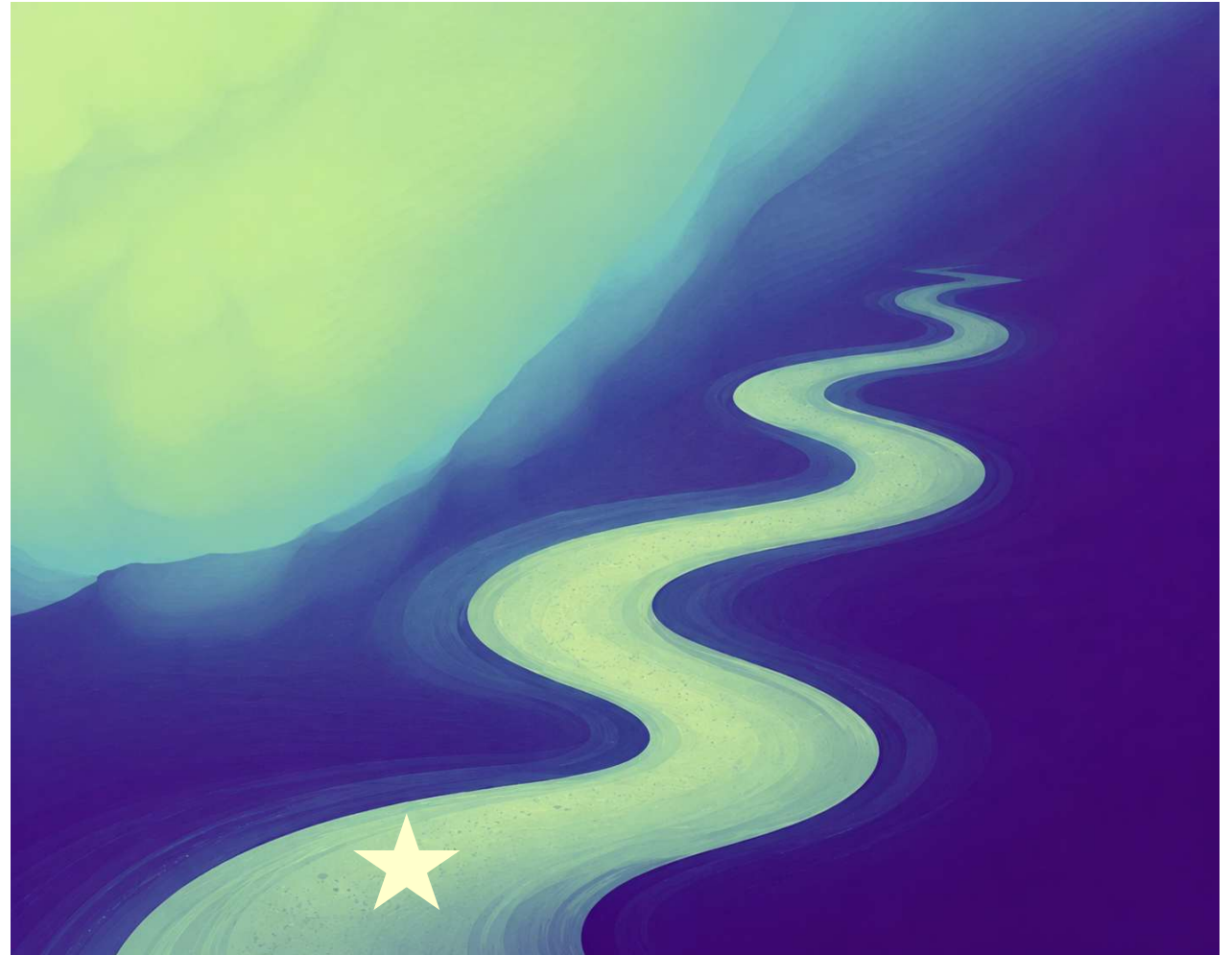
Equitable, Accessible Palliative Care *for all*



DIAGNOSE

Frau B.

- weiblich
- 60 Jahre
- Verheiratet, 2 Kinder
- Kleinzelliges Bronchial-CA
- Gehirnmetastasen
- Selbst Pflegefachkraft
- Keine Sprachbarriere



DIAGNOSE

Frau B.

- **Erkrankungsart**
 - Tumorerkrankung: Höhere Wahrscheinlichkeit für SPV [6,7]
- **Sozio-ökonomischer Status**
 - Hoch: häufiger Zugang zu Palliativversorgung [8,9]
- **Vorwissen**
 - Persönliches Vorwissen der Patientin
 - Stärkerer Zugang zu Versorgungsstrukturen [10]

DIAGNOSE

Frau Y.

- weiblich
- 60 Jahre
- Verheiratet, 2 Kinder
- Kleinzelliges Bronchial-CA
- Gehirnmetastasen
- Reinigungskraft
- Sprachbarriere



DIAGNOSE

Frau Y.

- **Niedriger sozio-ökonomischer Status**
 - Weniger Zugang zu Vorwissen/Versorgungsstrukturen u. Palliativversorgung [9-11]
 - Kommunizieren ihre Versorgungsbedürfnisse weniger [10-12]
 - Weniger Möglichkeiten der Organisation der Versorgung in der Häuslichkeit [13]
 - Stattdessen: Spätere Diagnosestellung [14] und Entwicklung von klinisch komplexeren Symptomlagen [15]
- **Sprachbarriere**
 - Späterer Zugang zu Palliativversorgung [11,14,16]
- **Kulturelle Besonderheiten**
 - Niedrigere Rate an Vorsorgeuntersuchungen (Krebserkrankungen) [11]
 - Geringeres Vorwissen zu Palliative Care und den damit verbundenen Angeboten [14]

PROGRESS DER ERKRANKUNG

Frau B.

- Hat sich selbst um psychoonkologische Unterstützung gekümmert
- Besucht Selbsthilfegruppe
- Hat im Klinikum auf Besuch der Sozialarbeiterin bestanden
- Hat im nächsten Arztgespräch nach Möglichkeiten der Vorsorge gefragt
- Spricht viel mit ihrem Mann und ihren Kindern über ihre Wünsche



PROGRESS DER ERKRANKUNG

Frau Y.

- Kennt sich wenig in den Versorgungsstrukturen und damit verbundenen Angeboten aus (Psychoonkologie, Sozialarbeit)
- Zusätzlich: Sprachbarriere
- Kulturelle Besonderheiten (z.B. in Hinblick auf Krankheitsverarbeitung, Kommunikation, Entscheidungsfindungen und –prozesse innerhalb der Familie)



PROGRESS DER ERKRANKUNG

Frau Y.

- **Erkrankungsart**
 - Tumorerkrankung, klare Indikation, erwartbarer Krankheitsverlauf [17,18]
- **Sozio-ökonomischer Status**
 - Kommunizieren (Versorgungs)bedürfnisse seltener [10-12]
- **Kulturelle Besonderheiten**
 - Sprachbarriere [11,14]
 - Diskriminierungserfahrungen [14]
 - Misstrauen und Unkenntnis ggü. Versorgungsstrukturen [14]
 - Vertrauen und Beziehung muss umfänglicher aufgebaut werden, Verstehen und sich Einlassen auf die Migrationsgeschichte, um Vertrauensaufbau zu ermöglichen [11]

LETZTE LEBENSPHASE

Frau B.

- Sterbeort: zuhause
- SAPV-Team
- Ambulante Hospizbegleiterin
- Wusste um die Möglichkeit einer gezielten Sedierung
- Hat mit ihrer Familie über ihre Wünsche hinsichtlich der Beerdigung gesprochen
- Trauerangebote sind der Familie bekannt



LETZTE LEBENSPHASE

Frau B.

- **Erkrankungsart**
 - Tumorerkrankung, gute Symptomkontrolle [19,20]
- **Sozio-ökonomischer Status, hoch**
 - Sterbeort: häufiger zuhause [21,22]
 - Krankenhauseinweisungen: weniger Notfalleinweisungen in den letzten 3 Lebensmonaten [8,9]
- **Vorwissen**
 - Stärkerer Zugang zu Versorgungsstrukturen [10-12]
 - Kommunizieren ihre Versorgungsbedürfnisse häufiger [12,13]

LETZTE LEBENSPHASE

Frau Y.

- **Erkrankungsart**
 - Tumorerkrankung, Symptomkontrolle? PMD?
- **Sozio-ökonomischer Status, niedrig**
 - Sterbeort: Krankenhaus [21,22]
 - Krankenhauseinweisungen: häufigere Notfalleinweisungen in den letzten 3 Lebensmonaten [8,9] kumuliert mit Migrationshintergrund [11]
- **Kulturelle Besonderheiten**
 - Kultursensible Wünsche der Versorgung [14]
 - Ggf. andere Kommunikationsweisen u. Konzepte über das Leben und Sterben [14,23]
 - Ggf. andere Dynamiken der Entscheidungsfindung [14,24]

ZUGANGSGERECHTIGKEIT

- LGBTQIA+ community [25,26]
- Menschen mit Demenzerkrankungen [27-30]
- Menschen mit psychischen Erkrankungen [31-33]
- Menschen mit Behinderungen [34-36]
- Obdachlose Menschen [37-39]



EPISTEMISCHE UNGERECHTIGKEIT

Epistemische Ungerechtigkeit [42-44]

- Grundfrage: Wer hat Wissen und wer bekommt Wissen?
- Wissen ist fundamental sozial und damit in soziale Machtstrukturen eingebettet → Ungerechtigkeiten

Testimoniale Ungerechtigkeit [42-44]

- Teil epistemischer Ungerechtigkeit
- Meint die Anerkennung und Aussagen einer Person als „zeugnisfähig“
- Herabwürdigung der Glaubwürdigkeit einer Person aufgrund eines negativen Vorurteils ggü. der sozialen Identität (z.B. psychische Erkrankung, Geschlecht, Ethnie, Alter)
- Verletzt die Zeugnisfähigkeit und führt zu testimonialer Ungerechtigkeit
→ informal prejudice: Vorurteilshafte Annahme, dass eine Person aufgrund ihrer sozialen Identität nicht auf entsprechende („wahre“) Informationen zugreifen kann.

EPISTEMISCHE UNGERECHTIGKEIT

Testimoniale Ungerechtigkeit in Palliative Care?

Ja!

Testimoniale Ungerechtigkeit in Verbindung mit Alter

Ältere Menschen werden tendenziell später den Strukturen der SPV zugeführt. Ihre Symptome werden im direkten Vergleich zu jüngeren Patient*innen als weniger drastisch und belastend eingeschätzt. Das Sterben scheint eine implizite Norm weniger zu verletzen und das Sterben älterer Menschen wird als ein „langsam weniger werden“, als ein „langsam aus dem Leben gehen“ beschrieben. Symptomen wird mit anderen Ansätzen (Biografiearbeit, Ablenken, Absprechen) begegnet als den gleichen von jüngeren Menschen geschilderten Symptomen (Schmerzmittel, gezielte Sedierung) [41,45]

EPISTEMISCHE UNGERECHTIGKEIT

Was sind die Folgen? [44]

Primärschaden: Wird den Menschen somit ihre Zeugnisfähigkeit abgesprochen, kann in der Folge ein Gefühl der Ablehnung und der inneren Leere entstehen. Die Absprechung führt zu einer Abwertung der Würde und Menschlichkeit (Primärschaden).

Weitere Folgeschäden resultieren aus dem Primärschaden und können sein:

- Vertrauensverlust in das medizinische System
- Vertrauensverlust in die eigenen epistemischen Fähigkeiten (Folge: Zurückhalten von Informationen, sich nicht mehr trauen sich ggü. dem Behandlungsteam zu öffnen)
- Schlechtere somatische, psychische, soziale, spirituelle und kulturelle Versorgung
- Epistemischer Schaden: Informationsverlust mit der Folge von medizinischen Fehlern

EPISTEMISCHE UNGERECHTIGKEIT

Hermeneutische Ungerechtigkeit [44]

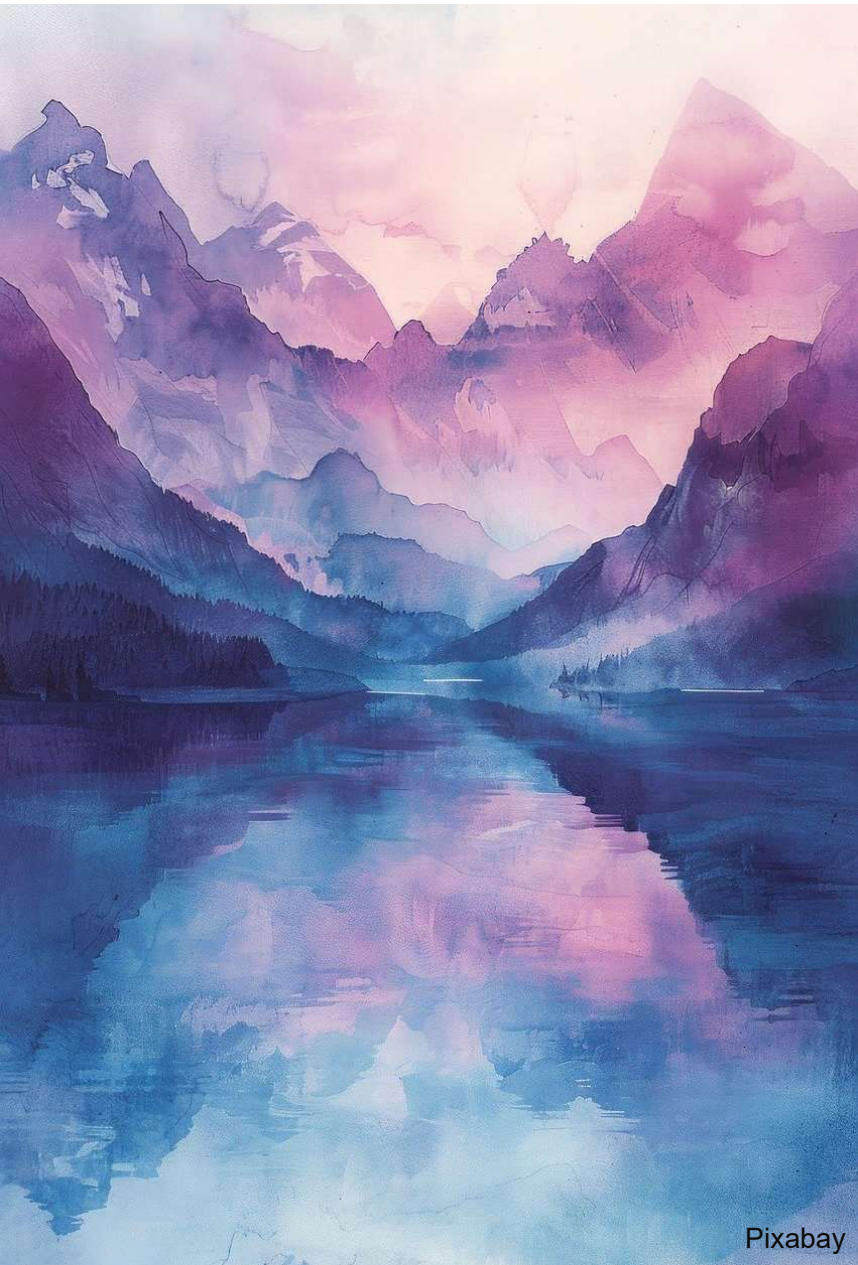
- Meint, dass wir um eigene Erfahrungen verstehen und teilen zu können, entsprechende passende hermeneutische Ressourcen (wie Konzepte, Begriffe, Sprache) brauchen, um die Ungerechtigkeiten benennen und äußern zu können
- Ungerechtigkeit meint dann:
 - Die unfaire Benachteiligung einer Person hinsichtlich der Möglichkeit eigene soziale Erfahrungen zu verstehen oder
 - Die unfaire Benachteiligung aufgrund von Marginalisierung(en)
- Wichtig: Epistemische Ressourcen, um Ungerechtigkeit zu überwinden:
 - Sprache, Konzepte, Theorien, Bewertungsstandards, Awareness-Arbeit



WAS DAGEGEN TUN

Wichtig zur Überwindung epistemischer Ungerechtigkeit:

- Anerkennung unseres ganz eigenen implicit bias. Wahrnehmung und Beurteilung ist niemals neutral!
- „Neutralität“ bedeutet auch nicht automatisch gerecht.
- Auseinandersetzung mit unbequemen Fragen im Team:
 - Welche unausgesprochenen Erwartungen haben wir an „gute Patient*innen“?
 - Wer passt gut in unsere Abläufe und wer nicht?
 - Routinefrage: Wer fehlt?
 - Routinefrage: Was bedeutet „schwierig“ gerade? („schwierige Familie“, „non compliant“) Was steckt vielleicht dahinter?
- Aktives inne halten in der Praxis, kritische Reflexion und Irritation. „Was veranlasst mich im Moment dazu dem Patienten nicht zu glauben?“



WAS DAGEGEN TUN

Wichtig zur Überwindung epistemischer Ungerechtigkeit:

- Awareness-Arbeit / Entstigmatisierung
- Netzwerkarbeit in die communities
- Kooperationen mit (geronto)psychiatrischen Einrichtungen u. Einrichtungen der Eingliederungshilfe
- Bewusster und aktiver Einbezug von Vertreter*innen der communities in den Forschungsbeirat / PPI
- Regelmäßiger Blick in entsprechende Patient*innen-Vertretungen und erstelltes Material (z.B. Arbeitsgruppen der DGP: Geriatrie, LSBTIQ+, Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung, Palliativversorgung und Menschen mit Migrationsgeschichte, Palliativversorgung und Psychiatrie)



Was wir sehen, prägt Versorgung.
Was wir nicht sehen, prägt genauso.

LITERATUR

- [1] Antidiskriminierungsstelle des Bundes (2011). Gemeinsamer Bericht der Antidiskriminierungsstelle des Bundes und der in ihrem Zuständigkeitsbereich betroffenen Beauftragten der Bundesregierung und des Deutschen Bundestags. Erster Bericht. Online abrufbar: https://www.antidiskriminierungsstelle.de/SharedDocs/forschungsprojekte/DE/Erster_Bericht_an_den_BT.html. Zuletzt abgerufen: 25.06.2026.
- [2] Universität zu Köln (2026). Chancengerechtigkeit. Mehrfachdiskriminierung. Online abrufbar: <https://vielfalt.uni-koeln.de/antidiskriminierung/glossar-diskriminierung-rassismuskritik/mehrfachdiskriminierung>. Zuletzt abgerufen: 25.06.2026.
- [3] World Health Organization (2023). Palliative Care. Online abrufbar: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Zuletzt abgerufen: 25.06.2026.
- [4] Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (2021). Equity in Access to Palliative Care Report 2021. Online abrufbar: <https://www.thewhpc.org/resources-2021/item/equity-in-access-to-palliative-care-report-2021>. Zuletzt abgerufen: 25.06.2026.
- [5] Koffman J, et al. (2023). Researching minoritised communities in palliative care: An agenda for change. *Palliat Med.* 37(4):530–42. 10.1177/02692163221132091.
- [6] Hansen et al. (2024). Differences in palliative care needs between cancer patients and non-cancer patients at the start of specialized palliative care: A nationwide register-based study. *Palliative Medicine*. 1-12- doi: <https://doi.org/10.1177/02692163241269705>.

LITERATUR

- [7] Quinn et al. (2021). Comparison of Palliative Care Delivery in the Last Year of Life Between Adults With Terminal Noncancer Illness or Cancer. *JAMA Geriatrics*. 4;(3):e210677. doi:10.1001/jamanetworkopen.2021.0677.
- [8] Henson et al. (2015). Emergency department attendance by patients with cancer in their last month of life: A systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol*. 33(4):370–6. doi: 10.1200/JCO.2014.57.3568.
- [9] Sleeman et al. (2018). Predictors of emergency department attendance by people with dementia in their last year of life: Retrospective cohort study using linked clinical and administrative data. *Alzheimer's & dementia*. 14(1):20–7. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.06.2267>.
- [10] Masoud et al. (2023). Patient awareness of palliative care: systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2023;13:136-142.
- [11] Green et al. (2018). 'Death is difficult in any language': A qualitative study of palliative care professionals' experiences when providing end-of-life care to patients from culturally and linguistically diverse backgrounds. *Palliative Medicine*. 32:8. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216318776850>.
- [12] Davies et al. (2019). Socioeconomic position and use of healthcare in the last year of life: A systematic review and meta-analysis. *PLOS Medicine*. 16(7): e1002878. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002878>.
- [13] Lewis et al. (2011). Dying in the margins: understanding palliative care and socioeconomic deprivation in the developed world. *J Pain Symptom Manage*. 2011; 42(1):105–18. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.10.265> PMID: 21402460

LITERATUR

- [14] Aker et al. (2024). Experiences and access of palliative and end of life care for older people from minority ethnic groups: a scoping review. *BMC Palliative Care* **23**, 228 (2024). doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01555-8>.
- [15] Barnett et al. (2012). Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *Lancet*. 380(9836):37–43. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60240-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60240-2) PMID: 22579043.
- [16] Malhotra et al. (2023). Barriers, blocks, and barricades: Disparities to access of palliative care in cancer care. *Current problems in cancer*. 47:5. doi: <https://doi.org/10.1016/j.currproblcancer.2023.101024>.
- [17] Beernaert et al. (2016). Palliative care needs at different phases in the illness trajectory: a survey study in patients with cancer. *European Journal of cancer care*. 1-10. doi: 10.1111/ecc.12522.
- [18] Kayastha et al. (2020). When to integrate palliative care in the trajectory of cancer care. *Curr. Treat. Options in Oncol.* **21**, 41. doi: 10.1007/s11864-020-00743-x.
- [19] Luddington et al. (2001). The need for palliative care for patients with non-cancer diseases: a review of the evidence. *International journal of palliative nursing*. 7:5. doi: [10.12968/ijpn.2001.7.5.12635](https://doi.org/10.12968/ijpn.2001.7.5.12635)
- [20] AuBuchon et al. (2026). Sociodemographic predictors of palliative care utilization across a mid-Atlantic healthcare system. *Journal of Clinical Oncology*. 44:16. doi: [10.1200/JCO.2026.44.16_suppl.e13736](https://doi.org/10.1200/JCO.2026.44.16_suppl.e13736).

LITERATUR

- [21] Raziee et al. (2017) Determinants of home death in patients with cancer: A population based study in Ontario, Canada. *J Palliat Care*. 32(1):11–8. doi: doi: 10.1177/0825859717708518.
- [22] Gao et al. (2013). Changing patterns in place of cancer death in England: a population-based study. *PLOS Medicine*. 10(3):e1001410. doi: 10.1371/journal.pmed.1001410.
- [23] Carrion et al. (2013). Caregiving for older latinos at end of life: Perspectives from paid and family (unpaid) caregivers: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*.30(2):183-191. doi:[10.1177/1049909112448227](https://doi.org/10.1177/1049909112448227).
- [24] Smith (2008). End-of-Life Care Decision-Making Processes of African American Families. *Journal of Ethnic & Cultural Diversity in Social Work*. 13:2. doi: https://doi.org/10.1300/J051v13n02_01.
- [25] Higgins et al. (2019). Meeting the needs of people who identify as lesbian, gay, bisexual, transgender, and queer in palliative care settings. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 21(4):p 286-290. doi: 10.1097/NJH.0000000000000525.
- [26] Almeida-Godinho et al. (2025). Inclusive palliative care for LGBTQIA+ individuals: A socioecological perspective on barriers and enablers. *Palliat Support Care*. 23:e183. doi: 10.1017/S1478951525100898.
- [27] Gupta et al. (2024). Palliative care in dementia. *Ann Palliat Med*. 13(4):791-807. doi: 10.21037/apm-23-503.

LITERATUR

- [28] Schoenherr et al. (2019). Trends in hospital-based specialty palliative care in the United States from 2013 to 2017. *JAMA Netw Open*. 2(12):e1917043. doi:10.1001/jamanetworkopen.2019.17043.
- [29] Hashimie et al. (2020). Palliative care for dementia: 2020 Update. *Clin Geriatr Med*. 2020. 36(2):329-339. doi: 10.1016/j.cger.2019.11.011.
- [30] Donath et al. (2024). Dementia patients in palliative care according to data from the German National Hospice and Palliative Care Register (2009–2021). *BMC Palliat Care* 23, 185 (2024). doi: 10.1186/s12904-024-01509-0.
- [31] Woods et al. (2008). Palliative care for people with severe persistent mental illness: A review of the literature. *The Canadian Journal of Psychiatry*. 2008;53(11):725-736. doi:10.1177/070674370805301104.
- [32] Riley et al. (2022). Palliative care in severe and persistent mental illness: A systematic review. *J Hosp Palliat Nurs*. 24(3):E88-E93. doi: 10.1097/NJH.0000000000000855.
- [33] Donald et al. (2019). A scoping review of palliative care for persons with severe persistent mental illness. *Palliative and Supportive Care*. 17(4):479-487. doi:10.1017/S1478951519000087.
- [34] Velepucha-Iniguez et al. (2022). Barriers to palliative care access in patients with intellectual disability: A scoping review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 64:6. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2022.08.007.

LITERATUR

- [35] Adam et al. (2020). The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. *Palliative Medicine*. 34(8):1006-1018.
doi:10.1177/0269216320932774
- [36] Ghoshal et al. (2025). Palliative care for people with physical and intellectual disabilities. *The Palgrave Encyclopedia of Disability*.
- [37] Klop et al. (2018). Palliative care for homeless people: a systematic review of the concerns, care needs and preferences, and the barriers and facilitators for providing palliative care. *BMC Palliative Care*.17:67
<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0320-6>.
- [38] Hudson et al. (2016). Challenges to access and provision of palliative care for people who are homeless: a systematic review of qualitative research. *BMC Palliative Care*. 15:96. doi: 10.1186/s12904-016-0168-6.
- [39] de Veer et al. (2018). Access to palliative care for homeless people: complex lives, complex care. *BMC Palliative Care*. 17:119. doi: 10.1186/s12904-018-0368-3.
- [40] Forschungsverbund SedPall & Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2021). Handlungsempfehlung Einsatz sedierender Medikamente in der Spezialisierten Palliativversorgung. Online abrufbar:
<https://www.dgpalliativmedizin.de/dgp-aktuell-2021/handlungsempfehlung-zum-einsatz-sedierender-medikamente-in-der-spezialisierten-palliativversorgung-erschienen>. Zuletzt abgerufen: 26.06.2026.

LITERATUR

- [41] Denninger (2020). Behinderung und Alter – Betrachtungen aus einer intersektionalen Perspektive. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. 53(3):211-5. doi: 10.1007/s00391-020-01693-7.
- [42] Fricker (2007). Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing. Oxford University Press.
- [43] Faissner et al. (2022). Testimoniale Ungerechtigkeit gegenüber Menschen mit psychischer Erkrankung in der Gesundheitsversorgung. Eine konzeptionelle und ethische Analyse. Ethik Med 34, 145–160. doi: <https://doi.org/10.1007/s00481-021-00666-7>.
- [44] Faissner (2024). Vortrag im Rahmen der Summer School „Gendered Ageism in Health Care for Older Adults“ an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg.
- [45] Kurkowski (2022). Kommunikation, Autonomie und Entscheidungsfindung am Beispiel von Sedierung(en) in der Spezialisierten Palliativversorgung. Ein Blick über die Lebensspanne. FAU. OPACplus.