

Münchener Reihe Palliative Care

Palliativmedizin – Palliativpflege – Hospizarbeit

Maria Wasner, Sabine Pankofer (Hrsg.)

Soziale Arbeit in Palliative Care

Ein Handbuch für Studium und Praxis

Kohlhammer

Kohlhammer

Münchener Reihe Palliative Care

Palliativmedizin – Palliativpflege – Hospizarbeit

Band 11

Schriftleitung

Prof. Dr. med. Gian Domenico Borasio (federführend)

Prof. Dr. med. Monika Führer (federführend)

Prof. Dr. rer. biol. hum. Maria Wasner (federführend)

Beate Augustyn, Palliativpflegekraft

PD Dr. med. Johanna Anneser

PD Dipl.-Psych. Dr. rer. biol. hum. Martin Fegg

Bernadette Fittkau-Tönnemann MPH

PD Dr. med. Dr. phil. Ralf Jox

Prof. Dr. med. Stefan Lorenzl

Dipl. Soz.-Päd. Dipl. Theol. Josef Raischl

Prof. Dr. theol. Traugott Roser

Die Publikationen in der *Münchener Reihe Palliative Care* verfolgen das Ziel einer verbesserten Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen. Dem Palliative Care-Prinzip der Multiprofessionalität entsprechend widmen sich die Einzelbände unterschiedlichen Themenkomplexen und Handlungsfeldern aus den Bereichen Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit. Dazu dienen Beiträge aus medizinischer, pflegerischer, psychosozialer und seelsorglicher sowie aus rechts- und gesellschaftswissenschaftlicher Perspektive. Die Reihe richtet sich an alle an diesen Fragestellungen Interessierten, insbesondere im Gesundheitswesen oder in der ehrenamtlichen Arbeit Tätigen.

Maria Wasner
Sabine Pankofer (Hrsg.)

Soziale Arbeit in Palliative Care

Ein Handbuch für Studium und Praxis

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.

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.

1. Auflage 2014

Alle Rechte vorbehalten

© 2014 W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Umschlag: Gestaltungskonzept Peter Horlacher

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN: 978-3-17-22262-5

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-023807-7

epub: ISBN 978-3-17-026277-5

mobi: ISBN 978-3-17-026278-2

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	13
Geleitwort	16
Social work – a relational process	18
I Soziale Arbeit – ein unverzichtbarer Bestandteil von Palliative Care?	21
<i>Sabine Pankofer</i>	
II Hintergrund	33
1 Die Anfänge – Cicely Saunders	35
<i>H. Christof Müller-Busch</i>	
2 Entwicklung von Palliative Care in den angelsächsischen und den deutschsprachigen Ländern	40
<i>H. Christof Müller-Busch</i>	
2.1 Formen und Aufgaben von Palliative Care im europäischen Vergleich	40
2.2 Interdisziplinäre Aufgaben und multiprofessionelle Orientierung von Palliative Care	43
3 Entwicklungen am Beispiel des Christophorus Hospiz Vereins e. V. in München (CHV)	46
<i>Josef Raischl und Hermann Reigber</i>	
3.1 Die Anfänge	46
3.2 Sozialarbeit und Palliative Care	47
3.3 Stationen auf dem Weg	48
3.4 Ambulanter Hospizdienst und Palliative-Care-Team	48
3.5 Palliativstation	49
3.6 Qualifizierungskurse	49
3.7 Anfänge des ersten stationären Hospizes in München	50
3.8 Ausblick	51

4	Aktuelle Situation in Deutschland	53
	<i>Maria Wasner</i>	
4.1	Entwicklungsstand von Hospizarbeit und Palliative Care in Deutschland	53
4.2	Aus-, Fort- und Weiterbildung	53
4.3	Versorgung	54
4.4	Bedeutung der Sozialen Arbeit in Palliative Care in Deutschland . .	54
4.5	Präsenz und Aufgaben	55
4.6	Profilbildung und Wirkungsnachweis	56
4.7	Fazit	56
III	Soziale Arbeit in Palliative Care	59
1	Zielgruppen	61
1.1	Patienten	61
	<i>Ulrike Wagner</i>	
1.1.1	Einführung	61
1.1.2	Die psychosoziale Situation schwerstkranker und sterbender Menschen	62
1.1.3	Die Angebote der Sozialen Arbeit	65
1.1.4	Ausblick	67
1.2	Angehörige	68
	<i>Monika Brandstätter</i>	
1.2.1	Welchen Belastungen sind Angehörige ausgesetzt?	69
1.2.2	Was sind Risikofaktoren und Ressourcen bei Angehörigen	71
1.2.3	Was sind die zentralen Bedürfnisse der Angehörigen	72
1.2.4	Ambivalenz und Barrieren, Unterstützung in Anspruch zunehmen	73
1.2.5	Schlussfolgerungen für die Praxis der Sozialen Arbeit in Palliative Care	73
1.3	Teammitglieder	76
	<i>Hans Nau</i>	
1.3.1	Das Palliativteam	76
1.3.2	Der spezifische Ansatz Sozialer Arbeit und seine Bedeutung für das Team	76
1.3.3	Mitarbeit bei der Erstellung des Betreuungs- und Behandlungsplans	77
1.3.4	Unterstützung und Entlastung des Teams	78

1.3.5	Förderung der Kommunikation	79
1.3.6	Moderation von Gesprächen mit Patienten und Angehörigen	79
1.3.7	Voraussetzungen	80
1.3.8	Zusammenfassung	81
2	Praxis der Sozialen Arbeit abhängig von Versorgungsstrukturen	82
2.1	Ambulanter Bereich	82
2.1.1	Soziale Arbeit im ambulanten Hospizdienst <i>Josef Raischl</i>	82
2.1.2	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung <i>Christian Schütte-Bäumner</i>	88
2.2	Stationärer Bereich	93
2.2.1	Palliativstation <i>Karla Steinberger</i>	93
2.2.2	Palliativmedizinischer Konsiliardienst im Krankenhaus <i>Sabine Lacour-Krause</i>	97
2.2.3	Stationäre Hospize als letzte Heimat – Beiträge der Sozialen Arbeit <i>Elfriede Fröhlich</i>	102
2.2.4	Pflegeheime <i>Cornelia Wichmann, Jochen Becker-Ebel und Karin Wilkening</i>	107
3	Zentrale Aufgaben der Sozialen Arbeit	116
3.1	Psychosoziale Anamnese – Methoden <i>Birgit Fischer</i>	116
3.1.1	Genogramm	116
3.1.2	Biografiearbeit	117
3.1.3	Anwendung in der Palliativsituation	118
3.1.4	Zusammenfassung und Herausforderungen	119
3.2	Sozialrechtliche Beratung und Information <i>Ulrike Wagner</i>	121
3.2.1	Auftrag und Aufgaben der Sozialen Arbeit im Kontext von Palliative Care	121
3.2.2	Ausgewählte Leistungsansprüche von Palliativpatienten	122
3.2.3	Aufforderung zur Antragsstellung von medizinischer Rehabilitation und Teilhabe am Arbeitsleben während des Bezugs von Krankengeld	122

3.2.4	Einstufung in die Pflegeversicherung, Sonderregelung für Palliativpatienten	123
3.2.5	Sozialhilferechtliche Ansprüche auf Pflegeleistungen in der häuslichen Pflege	124
3.2.6	Standards und Methoden Sozialer Arbeit im Kontext von Palliative Care	125
3.2.7	Beratung und Information	125
3.2.8	Förderung von Kommunikation unter allen Beteiligten	126
3.2.9	Gremienarbeit, politische Arbeit	126
3.2.10	Ausblick	127
3.3	Psychosoziale Begleitung <i>Heike Forster</i>	127
3.3.1	Im Mittelpunkt der Mensch in seinem Umfeld	127
3.3.2	Begleithaltung	128
3.3.3	Denkmodelle	128
3.3.4	Möglichkeiten und Aufbau einer psychosozialen Begleitung	130
3.3.5	Der persönliche Gesprächstermin, das Familiengespräch mit oder ohne Patienten	130
3.3.6	Zusammenfassung	133
3.4	Spirituelle Begleitung <i>Traugott Roser</i>	134
3.4.1	Zur Bestimmung von Spiritualität in spiritueller Begleitung	135
3.4.2	Offener Spiritualitätsbegriff	135
3.4.3	Funktion von Spiritualität in Palliative Care	136
3.4.4	Spirituelle Begleitung in ethischer Perspektive	136
3.4.5	Operationalisierung spiritueller Begleitung in Sozialer Arbeit, Zuständigkeit	137
3.4.6	Ausbildung und Training	139
3.5	Unterstützung bei der Sinnfindung <i>Martin Fegg</i>	140
3.5.1	Palliative Care und die Sinnfrage	140
3.5.2	Lebenssinn in Medizin und Psychologie	141
3.5.3	Wie kann Lebenssinn patientenzentriert erfasst werden?	142
3.5.4	Wie können Patienten und Angehörige im Prozess der Sinnfindung unterstützt werden?	143
3.5.5	Zusammenfassung	144

3.6	Hilfestellung bei ethischen Fragestellungen	145
	<i>Ulla Wohlleben</i>	
3.6.1	Ethische Entscheidungssituationen	145
3.6.2	Beratung und Unterstützung der Angehörigen	145
3.6.3	Ausblick	149
3.7	Trauerbegleitung	149
	<i>Petra Rechenberg und Jürgen Wälde</i>	
3.7.1	Trauer als Lebensthema	150
3.7.2	Trauer im Zusammenhang mit Krankheit, Sterben und Tod	151
3.7.3	Erschwerte Trauerprozesse	151
3.7.4	Unterstützung für trauernde Menschen	152
3.7.5	Aktuelle Entwicklungen und Perspektiven für die Soziale Arbeit	153
3.8	Begleitung der ehrenamtlichen Hospizbegleiter	155
	<i>Margit Gratz</i>	
3.8.1	Begleitung in der Vorbereitungszeit	155
3.8.2	Begleitung in der praktischen Arbeit	156
3.8.3	Die unterschiedlichen Begleitungsformen	158
3.8.4	Zusammenfassung	160
3.9	Interprofessionelle Teamarbeit	161
	<i>Maria Wasner</i>	
3.9.1	Begriffsbestimmung Interprofessionalität	161
3.9.2	Perspektiven der einzelnen Berufsgruppen	161
3.9.3	Praxis der Interprofessionalität	164
3.10	Ebenen und Aspekte von Gremienarbeit in Palliative Care	165
	<i>Josef Raischl</i>	
3.10.1	Definition und Ziele von Gremienarbeit in Palliative Care	165
3.10.2	Netzwerkarbeit in der primären Versorgung	165
3.10.3	Palliative Care und Gremienarbeit im fachlichen Bereich sowie auf Verbands- und politischen Ebenen	166
3.10.4	Ausblick	171
4	Besondere Herausforderungen	172
4.1	Frauen sterben anders?! Hohes Lebensalter und letzte Lebensphase aus der Perspektive einer genderspezifischen Alterssoziologie	172
	<i>Hanne Isabell Schaffer</i>	

4.1.1	Lebenserwartung und hohes Lebensalter in Deutschland	172
4.1.2	Doppelter gesellschaftlicher Standard bei Biografie und Alter	173
4.1.3	Der soziologische Blick auf die letzte Lebensphase und das Sterben	174
4.1.4	Die historische Soziologie des Todes	175
4.1.5	Das Fehlen der Genderperspektive in der Soziologie des Todes	176
4.1.6	Das andere Sterben von Frauen	176
4.1.7	Schlussbemerkungen	180
4.2	Soziale Ungleichheit bis in den Tod? <i>Sabine Pankofer</i>	181
4.2.1	Einleitung	181
4.2.2	Soziale Ungleichheit als gesellschaftliches Phänomen und theoretisches Konzept	181
4.2.3	Soziale Ungleichheit und Gesundheitschancen	182
4.2.4	Sterben als Ungleichheitsfaktor	184
4.2.5	Soziale Ungleichheit und Palliative Care: Probleme und Chancen	185
4.3	Palliative Care in der Geriatrie: Begleitung schwersterkranker hochbetagter Menschen und ihrer Angehörigen <i>Ulla Wohlleben</i>	188
4.3.1	Das Arbeitsfeld der palliativen Geriatrie	188
4.3.2	Die letzte Lebensphase	189
4.3.3	Der Beitrag der Sozialen Arbeit	189
4.3.4	Dementia Care	190
4.3.5	Palliativ-geriatischer Beratungsdienst	190
4.3.6	Die Situation der Angehörigen als besondere Herausforderung	191
4.3.7	Konzepte für den Einsatz Ehrenamtlicher im Arbeitsfeld der palliativen Geriatrie	192
4.3.8	Entwicklung palliativ-geriatischer Versorgungsstrukturen und fachpolitische Arbeit	193
4.3.9	Ausblick	193
4.4	Palliative Care in der Pädiatrie: Begleitung schwerkranker Kinder und ihrer Familien <i>Elisabeth Berger</i>	195
4.4.1	Hintergrund	195
4.4.2	Sozialpädagogische Perspektiven in der Begleitung betroffener Familien	197
4.4.3	Fazit	200

4.5	Palliative Care in der stationären Behindertenhilfe – Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung	201
	<i>Werner Linnemann</i>	
4.5.1	Kurzdarstellung der Weiterbildung	201
4.5.2	Ausgangslage für Palliative Care bei Menschen mit geistiger Behinderung in der stationären Behindertenhilfe	202
4.5.3	Aufgaben für Heilerziehungspfleger als sozialpädagogische und pflegerische Fachkräfte	203
4.5.4	Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung in der letzten Lebensphase	204
4.5.5	Herausforderungen und Ansätze für Palliative Care in der professionellen Hilfe für sterbende Menschen mit Behinderung . .	206
4.5.6	Palliative Care in der stationären Behindertenhilfe – eine noch kurze Erfolgsgeschichte	210
4.6	Schwerkrank und süchtig – Soziale Arbeit in der Begleitung sterbender Menschen mit Suchterkrankung	212
	<i>Nikolai Podak</i>	
4.7	Begleitung von neurologisch Erkrankten am Beispiel ALS	217
	<i>Albertine Deuter und Angelika Eiler</i>	
4.7.1	Die Erkrankung ALS und ihre Folgen	217
4.7.2	Besonderheiten der Krankheit ALS und Herausforderungen für Professionelle	218
4.7.3	Fazit	222
4.8	Interkulturelle Begleitung	223
	<i>Piret Paal</i>	
4.8.1	Selbstbeobachtung und Selbstreflexion	224
4.8.2	Herangehensweise: Purnells Modell für kulturelle Kompetenz . . .	224
4.8.3	Hilfreiche Kommunikationstechniken	225
4.8.4	Fazit: biografisch-narrative Gesprächsführung am Lebensende . . .	227
4.9	Umgang mit Bedürfnissen nach Sexualität und Intimität	229
	<i>Maria Wasner</i>	
4.9.1	Bedeutung von Sexualität und Intimität am Lebensende	229
4.9.2	Erfassung sexueller Bedürfnisse und mögliche Interventionen durch die Soziale Arbeit	230
4.9.3	PLISSIT-Modell	230
4.9.4	Zusammenfassung	232

5	Qualität und Qualitätssicherung der Sozialen Arbeit in Palliative Care	233
	<i>Thomas Schumacher</i>	
5.1	Das Qualitätsverständnis Sozialer Arbeit	233
5.1.1	Soziale Arbeit als Beruf und Profession	233
5.1.2	Der Qualitätsanspruch Sozialer Arbeit	234
5.1.3	Die Rolle der Ethik	235
5.2	Qualitätssichernde Maßnahmen	237
5.2.1	Die strukturelle Ebene	237
5.2.2	Die personale Ebene	238
5.3	Ansatzpunkte für einen Qualitätsrahmen Sozialer Arbeit in Palliative Care	240
5.3.1	Berufsprofil und Standards	240
5.3.2	Eckpunkte qualitätsorientierten Handelns	242
IV	Konsequenzen für Praxis, Theorie und Forschung Sozialer Arbeit in Palliative Care	245
	<i>Maria Wasner und Sabine Pankofer</i>	
	Literaturverzeichnis	257
	Autorenverzeichnis	280
	Sachwortverzeichnis	286

Vorwort

Bisher gibt es in Deutschland kaum Publikationen, die den Versuch unternehmen, einen Überblick über die vielschichtigen Aufgaben von Sozialarbeiterinnen und Sozialpädagogen in der Begleitung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen zu geben und dieses komplexe Praxisfeld aus der Sicht verschiedenster Praktikerinnen und Praktiker breit zu erfassen. Dabei muss festgestellt werden, dass dies kein leichtes Unterfangen ist: In der Hospizbewegung und in Palliative Care wurden in den letzten 20 Jahren viele Handlungsweisen und Denkmodelle entwickelt, in denen die Soziale Arbeit – verstanden als Disziplin und Profession – mit ihrem ganz spezifischen generalistischen Zugang im Verbund mit der Medizin, Seelsorge oder Psychologie einen wichtigen Platz eingenommen hat – ob implizit oder explizit. Manchmal ist die Rolle und Aufgabe von Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern im multiprofessionellen Team ganz klar und eindeutig, auch viele Methoden und Zugänge haben ein klares sozialarbeiterisches Profil. Manchmal ist es aber auch so, dass sich die Soziale Arbeit im Kontext von Palliative Care Konzepten aus verwandten Disziplinen (hierbei vor allem aus der Psychologie oder dem Recht) bedient, ohne dass so einfach erkennbar ist, was genau „das Sozialarbeiterische“ ist. Soziale Arbeit ist immer inter- und transprofessionell – und das besonders in der Palliativversorgung.

Diese Unklarheit oder – wie wir finden – große Stärke der Sozialen Arbeit im Feld von Palliative Care zu entdecken und darzustellen, ist das Ziel dieses Buchs.

Bei der Entstehung dieses Buchs zeigte sich, dass die Entwicklung der Sozialen Arbeit als wichtige Profession im Kontext von Palliative Care, wie das ganze Feld selbst, keinen linearen Verlauf genommen hat. Metaphorisch beschrieben handelt es sich bei der Sozialen Arbeit in Palliative Care um eine nur manchmal domestizierte Wildpflanze mit sehr unterschiedlichen Erscheinungsformen und Blüten: Dort, wo sie gute Entwicklungsbedingungen vorfand, konnte sie sich kräftig und bunt entwickeln. Dort, wo Soziale Arbeit noch keinen festen Platz hat – warum auch immer –, konnte sie wenigstens schon Luftwurzeln schlagen. Es gibt somit große Entwicklungspotenziale im Bereich der „Erdung“, es gilt, die bestehenden Verankerungen auszubauen und standfester zu machen, damit die wilde Pflanze „Soziale Arbeit“ an Struktur sowie Quantität und Qualität bei der Unterstützung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen gewinnen kann.

Gerade im Hinblick auf ein „Mehr an professioneller Hilfe“ ist aber auch kritisch zu überprüfen, wie viel Soziale Arbeit es im Einzelfall in der (professionellen) Begleitung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen braucht. Das Ziel sollte beim Sterbeprozess immer sein: nur so viele, oder besser, nur so wenige Profis, wie unbedingt nötig. Denn Sterben ist ein sehr privater Prozess

und soll es auch bleiben. Es geht deswegen auch darum, herauszufinden, wie viel sozialarbeiterische Hilfe es im Einzelnen in Palliative Care überhaupt braucht und wie gute Hilfe aus Sicht der Betroffenen aussehen kann und muss.

Viele Autorinnen und Autoren haben sich der herausfordernden Aufgabe gestellt, mit ihrem jeweilig spezifischen Zugang und ihren Praxiserfahrungen die für Palliative Care relevanten Konzepte der Sozialen Arbeit und die komplexen Rollen und Aufgaben von Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern in verschiedensten Praxisfeldern der Hospiz- und Palliativversorgung zu beschreiben sowie die Rolle der Sozialen Arbeit kritisch zu reflektieren. Dadurch entsteht aus unserer Sicht ein vielfältiges, breites und zukunftsweisendes Bild der Sozialen Arbeit in einem Bereich, der aufgrund gesellschaftlicher Veränderungsprozesse immer wichtiger wird.

Wir danken allen Autorinnen und Autoren sehr herzlich für ihr Engagement. In ihrer Verschiedenheit zeichnen die Beiträge ein gutes und aktuelles Bild der verzweigten und sich entwickelnden Praxis der Sozialen Arbeit in Palliative Care.

Sehr dankbar sind wir den Menschen, die uns bei der Aufgabe unterstützt haben, dieses Buch fertigzustellen: Das ist zum einen Herr Bub und Frau Bronberger vom Kohlhammer Verlag und zum anderen Frau Stina Garbe und Herr Frank Lütgen, die die Endkorrektur und Erstellung der Druckvorlage geleistet haben – und das während diverser Prüfungs- und Studienabschlussanforderungen.

Abschließend ein paar persönliche Anmerkungen:

Wir sind zwei Herausgeberinnen – daher braucht es auch zwei Danksagungen. Denn wir beide haben sehr unterschiedliche Hintergründe und Erfahrungen sowie Menschen, denen wir viel verdanken.

Maria Wasners erster persönlicher Dank gilt Prof. Dr. Gian Domenico Borasio, ihrem langjährigen Mentor, der sie nicht nur bei diesem Buchprojekt sehr unterstützte. Ein weiterer wichtiger Mensch, der zum Entstehen dieses Buchs beigetragen hat, war Jürgen Wälde, von dem Maria Wasner viel über Soziale Arbeit in Palliative Care und die dazu notwendige Haltung zum Leben und zum Sterben gelernt hat. Leider ist er völlig überraschend noch vor der Veröffentlichung verstorben. Darüber hinaus dankt Maria Wasner ihren Arbeitskollegen aus den unterschiedlichsten Professionen, die ihr immer wieder neue Blickwinkel aufgezeigt haben.

Ihr größter Dank gilt den sterbenden Menschen und ihren Familien, die sie ein Stück des Wegs mit ihnen gehen ließen. Sie haben ihr gezeigt, was es heißt, in ausweglosen und schwierigen Situationen Zuversicht und Hoffnung zu bewahren. Sie waren ihre größten Lehrmeister.

Für Sabine Pankofer war die Arbeit an diesem Buch eine Reise in die Vergangenheit und in ein neues Terrain:

Ihre fachliche Heimat ist seit vielen Jahren die Soziale Arbeit. Erst über die private Erfahrung einer besonderen Sterbebegleitung ist sie vor wenigen Jahren mit dem Thema Palliative Care in Berührung gekommen. In Memoriam dankt sie ihrer Freundin Natie Bestler für außergewöhnliche Erfahrungen und Momente des Lachens und Weinens in den vielen Jahren der Freundschaft und in der dazu vergleichsweise kurzen Zeit des Sterbens. Dass die Tage und Wochen vor ihrem Tod eine im wahrsten Sinne des Wortes „wunderbare“ Zeit waren, ist auch Naties Kindern Kirsten und Markus Buchmann, Dr. Thomas Schultes und dem ambulanten Pflorgeteam der Caritas-Sozialstation Tauberbischofsheim zu verdanken.

Seither lässt es Sabine Pankofer nicht los, auch professionell darüber nachzudenken, wie würdiges Sterben aussehen kann und welchen Beitrag Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter dabei leisten können.

München, im März 2014

Maria Wasner und Sabine Pankofer

Geleitwort

Dieses Buch war überfällig. Die Soziale Arbeit ist die vielleicht am meisten unterschätzte Profession in der Palliativversorgung. Sie wird oft als „Anhängsel“ im Rahmen der von den Leistungsträgern etwas despektierlich betrachteten psychosozialen Versorgung am Lebensende angesehen. Dabei ist sie wesentlicher und unverzichtbarer Bestandteil von Palliative Care in ihrer umfassenden Definition, wie sie von Cicely Saunders 1967 bis hin zur Weltgesundheitsorganisation 2002 entwickelt wurde: ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von lebensbedrohlich erkrankten Patienten und ihren Angehörigen, unter Einbeziehung physischer, psychosozialer und spiritueller Aspekte. Diese Definition macht unmissverständlich klar, dass es bei Palliative Care um viel mehr geht als um humanistisch verbrämte Schmerztherapie bei Sterbenden („Morphin und Händchenhalten“).

Tatsächlich zeigen die vorhandenen Daten, dass der Wunsch nach vorzeitiger Lebensbeendigung bei Schwerstkranken in der Regel aus psychosozialen Leiden heraus resultiert: etwa aus sozialer Isolation, aus dem Gefühl, eine Belastung für die eigene Familie zu sein, oder aus dem subjektiv erlebten Verlust des Lebenssinns. Die Angehörigen wiederum leiden unter der Situation oft noch mehr als die Kranken selbst: In einer Untersuchung bei Angehörigen von heimbeatmeten Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) stufen 30 % der pflegenden Angehörigen ihre eigene Lebensqualität als niedriger ein als die des vollständig gelähmten, rund um die Uhr beatmeten Patienten, für den sie sorgten (vgl. Kaub-Wittemer et al. 2003). Es ist daher nicht so verwunderlich, wie es zunächst erscheinen könnte, dass die Arbeitszeit mit und für die Angehörigen in einem mobilen Palliativteam höher ausfällt als die am Patienten (vgl. Vyhnalet et al. 2011). Wobei es in diesem Zusammenhang geradezu bizarr anmutet, wenn die Krankenkassen den gesetzlich verankerten Anspruch aller Versicherten auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) auf dessen medizinisch-pflegerischen Anteil reduzieren und die psychosoziale Begleitung explizit an die Hospizvereine delegieren – ohne diesen freilich die finanzielle Möglichkeit zu geben, diese zentrale Aufgabe auch professionell durchführen zu können. Das Ergebnis ist eine amputierte Rumpfversorgung, welche zentrale Aspekte der Palliative Care schuldhaft außer Acht lässt.

Genau hier setzt die Soziale Arbeit an: Sie unterstützt zwar auch (und nicht zu knapp) die Ärzte und die Pflegenden bei der Durchführung ihrer Aufgaben, sie organisiert Hilfsmittel und stellt Sozialansprüche sicher. Sie kümmert sich aber vor allem, dank ihres systemischen Ansatzes, um die (Wieder-)Entdeckung verborgener Kräfte und Ressourcen im Familiensystem und Sozialgefüge der Patienten. Sie spürt Defizite auf, aber auch ungeahnte Stärken. Und sie kann einen zentralen Beitrag zu der Koordinierung der Betreuung leisten, um den Angehörigen wieder ihre Aufgabe als soziale Stütze des Kranken zurückzugeben und sie

von der erzwungenen Rolle der Laien-Case-Manager zu befreien. Eine erfahrene Palliativ-Sozialarbeiterin gehört zwingend in jedes Palliativteam, sei es stationär (Palliativstationen, stationäre Hospize), konsiliarisch (z. B. palliativmedizinische Dienste in Krankenhäusern) oder ambulant (SAPV-Teams). Möge dieses wichtige Buch dazu beitragen, dass sich diese Erkenntnis baldmöglichst bei den Entscheidungsträgern durchsetzt.

Lausanne, März 2014

Gian Domenico Borasio

Social work – a relational process

„There is optimism at the heart of palliative care“ (Cherny 2007, S. V) and the social work perspective of empowerment, enablement and equality makes a potentially positive and powerful contribution to patient and family care by the multi-professional team. The professional training and orientation of social work contributes at many different levels to the resilience of patients and families; to strengthening community participation and understanding on dying, death and bereavement; to organisational mind-sets; and to education and research in palliative care.

Social work is yet another window on the world of palliative and end-of-life care. This book offers a vista on a changing landscape of care and provides a comprehensive range of topics to clinicians and academics. It certainly illuminates a diversity of aspects and dimensions necessary for best practice in contemporary end-of-life care. The book's *window* opens up new opportunities for enriching our learning and challenging our critical perspectives for fresh insights and reflection. The symbol of the window reminds us that education is a two-way process – knowledge going out but also knowledge coming in.

Cicely Saunders started a revolution over fifty years ago (Monroe 2010). She opened St Christopher's Hospice forty-six years ago, building *the home around the window*, having been inspired by David Tasma, the young man, Jewish, Polish, refugee dying of cancer in a London hospital. He left her £ 500 *to be a window in your home*. She advocated meticulous symptom control, family and community support and close liaison with all members in the patient's team of professional caregivers, largely based around people with cancer. Her experience of working as a social worker herself was core to her profound understanding of patients' needs, her philosophy, drive and advocacy in relation to their needs and those of their caregivers. It is important to continue to open up this philosophy and possibilities to increasing numbers of professionals and hence patients and carers. Education is the key. From the very beginnings of palliative care, Cicely Saunders saw the integration of that *trinity* of care, research and education as being important, one informing the other.

From pioneering days, social work has been important in the holistic, total pain, total care model advocated by St Christopher's. When the first post of social worker was advertised in the seventies for a developing St Christopher's, an experienced medical social worker, Elisabeth Earnshaw-Smith, working in London, contacted Dame Cicely Saunders to enquire about the post which was being offered at a very basic level (Earnshaw-Smith 2011). Miss Earnshaw-Smith was concerned that this new post should be at a senior level, sufficient enough to be able to negotiate with colleagues in the multi-professional team and to of-

fer skilled practice. Miss Earnshaw-Smith was offered the job and the post was regraded!

From the early days of hospice and palliative care social work, Miss Earnshaw-Smith developed an emphasis on family care and a family-oriented service, away from one to one models, which echoed Cicely Saunders' perspective: The modern hospice developed with its regard for the family as both the unit of care and, frequently, the caring team (Saunders 2001, S.791–799):

- Members of the multi-professional team seeking to understand the family, rather than a narrow clinician/patient focus
- The team thinking families, e. g. family trees or genograms were introduced as a matter of common practice as an assessment and therapeutic tool
- Moving away from the temptation to label one member of a family as carrying the problem
- Using the understanding from, and the strategies of, family therapy and of systemic thinking, leading to one of the senior consultants training in basic family therapy as an adjunct to his strictly medical input
- All members of the team having an appreciation of family dynamics.

It took one experienced and skilled social worker in Elisabeth Earnshaw-Smith to recognise the potential of social work and what it could add to the range of skills of the multi-professional team. As the expanding perspectives of colleagues in the multi-professional teams developed, the biggest number of referrals to the growing social work team at St Christopher's was for family issues, concerns over children and communication before the death and in bereavement.

Another area of work that emerged was recognising the impact of families, death and bereavement can have on staff and engaging colleagues in conversations on the effect of the work on them personally and professionally. Miss Earnshaw-Smith recalls how looking after MND/ALS patients was particularly challenging and ended the *honeymoon period* for many nurses working with dying patients. It was often a turning point when nurses recognised they needed support.

The extent of the emphasis on family work, with the psychological, social, emotional, financial and practical aspects being recognised and worked with, led to the sharing of these rapidly emerging experiences into formal education. From early days at St Christopher's, social workers regularly joined doctors, nurses and allied health professionals on speaking on training courses and presenting at national and international conferences, employing interactive teaching methods, role play on different aspects of work with children and families and writing some of the earliest articles on social aspects of the care of dying people and families.

One of the biggest achievements of the early pioneers of social work and palliative care, led by Elisabeth Earnshaw-Smith and supported by Cicely Saunders, was to challenge the medical models of colleagues: seeing the patient as a *normal* human being approaching a normal life event and dying as a family, social and community experience. This is in contrast to approaching dying patients as individuals and looking for psychological problems as they approach the end of life. As a new social worker entering the field of palliative care, one of the first things Miss Earnshaw-Smith said to me was, it would be all about finding people's strengths and resources. This mantra has continued to underpin the essential nature of social work in working not only with risk but with resilience and in supporting strengths-based approaches. Social workers work in partnership with patients and

family carers to name areas of concern in their lives and identify resources in themselves, in their networks and via local services and communities.

As we say, *the rest is history!* These methods have now travelled around the globe as psycho-social assessment and intervention has evolved and adapted to different cultural, legislative and policy contexts. This is evidenced by the huge range of material covered in this excellent book. The editors and contributors are to be congratulated on their insights into current practice, education and research in the developing field of palliative care social work. The book testifies to the fact that the pain of end of life is in part a deeply relational experience and connections with family and friends as well as with one's professional caregivers are crucial to the quality of care and quality of life. The book underlines that death, dying and bereavement is a social experience and that the social work profession is critical in helping support people with the stories and narratives they can live with.

David Oliviere
Director of Education and Training
St Christopher's Hospice

London, March 2014

NB with thanks to Elisabeth Earnshaw-Smith for her sharing her insights and experience in the preparation of this foreword.

**I Soziale Arbeit – ein unverzichtbarer
Bestandteil von Palliative Care?**

Sabine Pankofer

Welche große Wirkung so ein kleines Fragezeichen hat: Aus einer einfachen Feststellung wird dadurch eine rhetorische Frage, mit all den Effekten, die diese Frageform auslöst. Bei einer rhetorischen Frage erwartet man keine Antwort, sie dient vor allem dazu, eine Aussage stärker zu betonen, eine implizit dahinterliegende, nicht ausgesprochene Verneinung zu erzeugen oder gar das angesprochene Gegenüber zu manipulieren. In der antiken Rhetorik wurden rhetorische Fragen sogar vornehmlich zum Ausdruck von Unwillen, Verwunderung, Gehässigkeit oder Mitleid genutzt. Warum also zu Beginn eines Buchs zur Sozialen Arbeit in der Palliative Care eine rhetorische Frage zu deren Existenzberechtigung? Warum etwas in Frage stellen, was mittlerweile eigentlich selbstverständlich sein sollte? Ist es das schon, oder doch nicht?

Allein, dass es dieses Buch gibt, ist schon ein Hinweis auf die mittlerweile in vielen Einrichtungen etablierte Beteiligung von Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern in der Unterstützung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen. Es stellt sich also nicht mehr die Frage „ob“, sondern „wie“ sich Soziale Arbeit im Kontext von Palliative Care einbringt. Allerdings ist Soziale Arbeit auch, wie Gian Borasio in seinem Geleitwort feststellt, „die vielleicht am meisten unterschätzte Profession in der Palliativversorgung.“ Insofern drückt die rhetorische Frage vielleicht tatsächlich Verwunderung darüber aus, dass Soziale Arbeit im Feld der Palliative Care in Deutschland noch immer zu kämpfen hat, mit ihren Stärken und Chancen der professionellen Zugangs- und Arbeitsweisen wahrgenommen und unabdingbarer Bestandteil palliativer Versorgungsstrukturen zu sein. Dies larmoyant zu beklagen, ist allerdings nicht der Tenor und Zugang dieses Buchs – im Gegenteil. Dargestellt wird eine etablierte, bunte und kreative Landschaft verschiedenster Formen, Arbeitsweisen und Handlungskonzepte Sozialer Arbeit im Kontext von Palliative Care. Festzustellen ist aber auch, dass es an vielen Stellen durchaus noch große Entwicklungspotenziale dahingehend gibt, präzisere Konzepte zu entwickeln und mit empirischen Fundierungen abzusichern, worin der spezifische theoretische und praktische Beitrag von Sozialarbeiterinnen und Sozialpädagogen in einem multidisziplinären Palliativ-Team besteht bzw. bestehen kann – was dann jegliche rhetorischen Fragen unnötig machen würde.

Ziel dieser Einleitung ist es, kurz und systematisch einzuführen in das, was Soziale Arbeit im Kontext der Palliative Care bereits ist und sein kann. Es soll der Versuch unternommen werden, die theoretischen und praktischen Systematiken derjenigen Aspekte der Sozialen Arbeit, die für eine Rahmung in diesem Kontext notwendig bzw. hilfreich sind, zusammenzufassen. Dafür werden zentrale Aspekte der Profession und Wissenschaft der Sozialen Arbeit aus Sicht zweier wichtiger Sozialarbeitstheoretiker – Ernst Engelke (2004) und Silvia Staub-Bernasconi (2007) – dargestellt. Sich auf diese Personen und die von ihnen programmatisch vertretene Position zu beziehen, Soziale Arbeit als Handlungswissenschaft zu verstehen, verdeutlicht bereits das Sozialarbeits(wissenschafts)verständnis, das diesem Buch zugrunde liegt.

Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit

„Soziale Arbeit“ kann im Sinne einer Konvergenztheorie verstanden werden, als ein Gesamtkonzept, das in Deutschland aus den Teilgebieten Sozialarbeit und Sozialpädagogik besteht, die aufgrund ihrer historischen Entwicklung jedoch untrennbar miteinander verbunden sind (vgl. Sollfrank 2011, S. 76). Der an den

internationalen Sprachgebrauch des „social work“ angelehnte Begriff der Sozialen Arbeit „spiegelt diese Entwicklungen wider und steht in der Regel für die Einheit von Sozialpädagogik und Sozialarbeit“ (Thole 2002, S. 14).

Die International Federation of Social Workers (IFSW) und die International Association of Schools of Social Work (IASSW) haben auf ihrer internationalen Konferenz (Montreal 2000) die Ziele und Aufgaben Sozialer Arbeit folgendermaßen definiert: „Die Profession Soziale Arbeit fördert den sozialen Wandel, Problemlösungen in menschlichen Beziehungen sowie die Ermächtigung und Befreiung von Menschen, um ihr Wohlbefinden zu heben. Unter Nutzung von Theorien menschlichen Verhaltens und sozialer Systeme vermittelt Soziale Arbeit am Punkt, wo Menschen und ihre sozialen Umfelder aufeinander einwirken. Dabei sind die Prinzipien der Menschenrechte und sozialer Gerechtigkeit für die Soziale Arbeit fundamental“ (AvenirSocial o. J.). Das gilt als der weltweit gemeinsame Nenner der internationalen Sozialarbeit, trotz großer nationaler Unterschiede bzgl. historischer Entwicklungen, Rahmenbedingungen, gesetzlicher Vorgaben, Arbeitsweisen und einzelner Methoden. Dieser definitorische Ausgangspunkt ist demnach auch für die Soziale Arbeit im Bereich Palliative Care relevant.

Als weitgehend akzeptierter Standard der theoretischen Grundlegung der Sozialen Arbeit – vor allem in Deutschland und in der Schweiz – gilt: Soziale Arbeit wird als eine Profession verstanden, die aus den drei Bereichen Wissenschaft (Theorie, Forschung), Praxis (Anwendung) und Lehre (Ausbildung) besteht (vgl. Engelke 2004, S. 26 f.). Verbunden werden sie durch den Gegenstand der Sozialen Arbeit: „Der Gegenstandsbereich der Sozialen Arbeit bildet den Mittelpunkt und das Gemeinsame der Profession und ihrer drei Figurationen und Menschen, die zu ihnen gehören. Die Menschen (Klientinnen), um die es hier (als Gegenstandsbereich) geht, stehen im Fokus der Profession und ihr Wohlbefinden ist das Maß für die Qualität und den Nutzen der einzelnen Figurationen und der Profession insgesamt“ (ebd., S. 257). ► **Abbildung 1** veranschaulicht diese Interdependenzen.

Soziale Arbeit als Wissenschaft erforscht mit wissenschaftlichen Erkenntnis- und Forschungsmethoden soziale Probleme und deren Bewältigung (ebd. S. 27). Mittels Alltags- und Wissenschaftstheorien werden Themen im Gegenstandsbereich untersucht und darauf aufbauend wissenschaftliche (Handlungs-)Theorien und Modelle entwickelt (ebd. S. 257).

In der Praxis Sozialer Arbeit handeln Praktikerinnen und Praktiker zum einen auf der Basis von eigenen (bewussten und unbewussten) Alltags- und Berufstheorien und zum anderen auf der Grundlage dieses wissenschaftlichen Wissens mit professionellen Handlungsmethoden, damit soziale Probleme im Alltag konkret bewältigt werden (vgl. ebd. S. 27). Dabei erfolgt eine kritische Überprüfung wissenschaftlicher Konzepte und von Rückkopplungen in die Ausbildung von Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern (ebd. S. 259).

Im Kontext der Sozialarbeitsausbildung bilden Hochschullehrerinnen und -lehrer generalistisch für eine Praxis, Forschung und Wissensproduktion der Sozialen Arbeit aus. Dabei ist die Soziale Arbeit als Wissenschaft eine reflexive und als Praxis eine tätige Antwort auf soziale Probleme. Soziale Arbeit als Ausbildung lehrt das reflexive und tätige Antworten auf soziale Probleme (ebd. S. 27). Inhalte sind wissenschaftliche Erkenntnisse, Theorien und Modelle Sozialer Arbeit, praktisches Wissen und Fertigkeiten für die Forschung, Praxis und Lehre (ebd. S. 259). Aktuell überwiegen systemtheoretische und gesellschaftstheoretische fundierte Objekttheorien (vgl. Engelke et al. 2009).

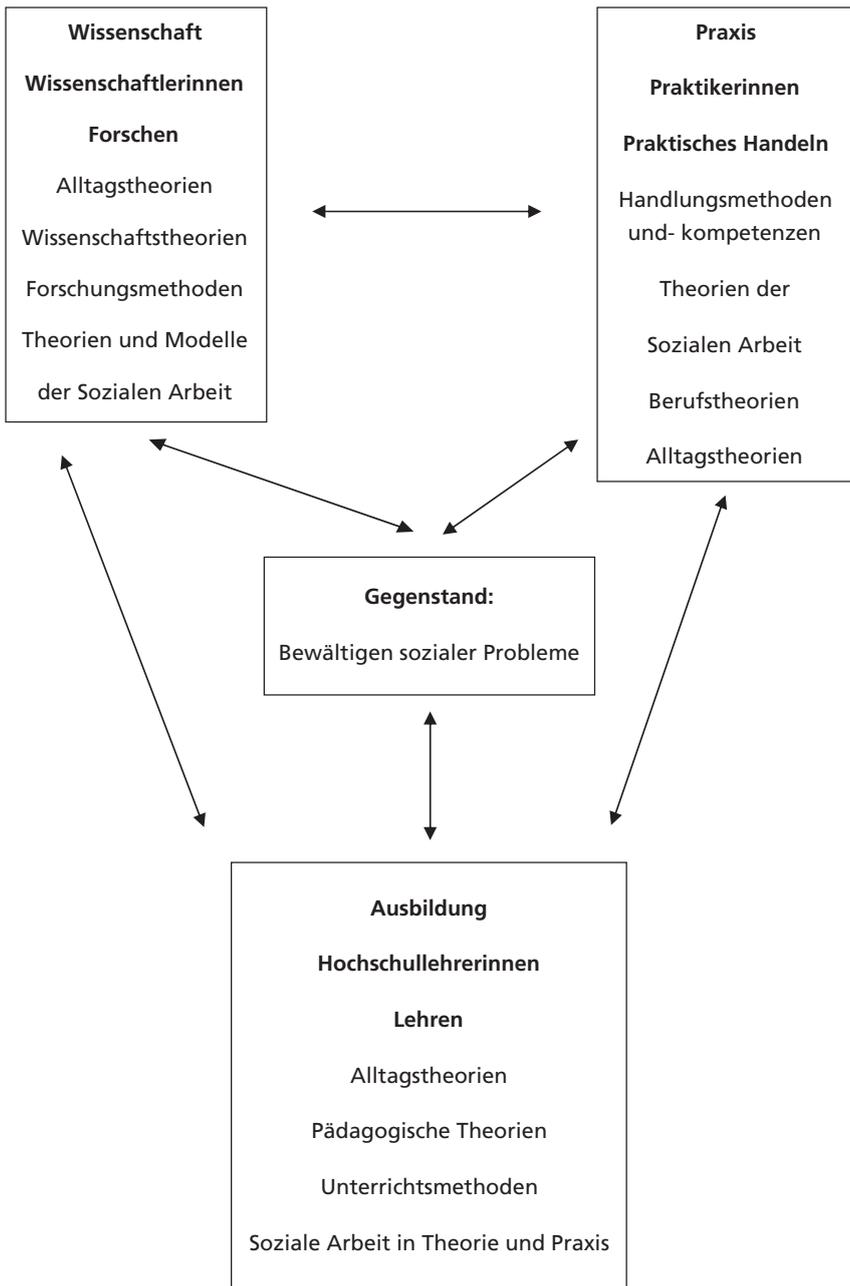


Abbildung 1: Ein Interdependenzmodell der Profession Soziale Arbeit nach Engelke (2004, S. 258)

Soziale Arbeit kann somit wissenschaftstheoretisch als normative, angewandte Handlungswissenschaft beschrieben werden, die neben originären Wissensbeständen auch sog. Basiswissen (auch aus anderen sog. Bezugswissenschaften wie Medizin, Pflege, Psychologie, Pädagogik, Recht etc.) integriert.

So verstanden, baut die Handlungswissenschaft Soziale Arbeit auf folgenden Wissens Ebenen auf, die im Hinblick auf Theoriebildung und Praxisreflexion immer mit bedacht werden müssen:

- „eine metatheoretische oder philosophische Ebene, auf welcher Grundsatzentscheidungen über die Konstruktionselemente einer Theorie auf der objekt- und erkenntnistheoretischen Ebene gefällt werden, das heißt unterschiedliche Antworten auf die Fragen: Was ist Wirklichkeit? Was Erkenntnis? Was das gewählte Wissenschaftsverständnis? Ferner: Was ist der allgemeine, wertbezogene und ethische Bezugsrahmen?
- eine objekttheoretische Ebene, auf der die Frage beantwortet wird, welche Theorien – als Beschreibungs-, Erklärungs- und Prognosewissen für Fakten, im Speziellen soziale Probleme und die durch sie transportierten Menschen- und Gesellschaftsbilder – gewählt werden;
- eine ethische Ebene, die nach der Begründung der Werte und Normen, die der Beurteilung von Fakten als problematisch zugrunde liegen, fragt;
- eine allgemein erklärende wie normative handlungstheoretische Ebene, die nach dem Zusammenhang zwischen disziplinärem Beschreibungs-, Erklärungs-, Prognosewissen, Zielsetzungen und Handlungen fragt und schließlich
- eine Ebene mit speziellen Handlungstheorien zur Lösung spezieller praktischer Probleme“ (Staub-Bernasconi 2007, S. 158). Teile dieser Handlungstheorien sind Methoden der Sozialen Arbeit auf den Ebenen der Einzelfallhilfe, der Gruppenarbeit und der Gemeinwesenarbeit.

Für Staub-Bernasconi sind dies die zentralen und verbindenden Elemente der breit angelegten Disziplin und Profession Soziale Arbeit. Soziale Arbeit ist ihrer Ansicht nach „auf das Wissen aller Ebenen angewiesen, und zwar bis hin [...] zu den für die Praxis folgenreichen Weichenstellungen auf der Metaebene“ (Staub-Bernasconi 2007, S. 159).

Dies hat Auswirkungen auf die Theorieentwicklung als auch auf die Praxis in den vielen verschiedenen Feldern der Sozialen Arbeit. Insofern ließen sich alle hier vorliegenden Beschreibungen der Sozialen Arbeit in Palliative Care auf diese Wissens Ebenen hin analysieren und betrachten. Jedes Kapitel in diesem Buch leistet einen spezifischen Beitrag, das bisher kaum systematisch dargestellte und diskutierte Teilgebiet der Praxis der Sozialen Arbeit in Palliative Care darzustellen. Dafür werden im Folgenden die Grundlagen skizziert.

Soziale Arbeit in Palliative Care

Palliative Care ist nach der Definition der WHO von 2002 „ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen: durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ (vgl. Palliativ-Netz Stuttgart 2002). Palliative Care ist demnach ein Konzept zur Beratung,

Begleitung und Versorgung von am Ende des Lebens stehenden Patientinnen und Patienten durch verschiedene Berufsgruppen. In enger inter- und multiprofessioneller Vernetzung werden Wünsche, Bedürfnisse und der Willen von Sterbenden sowie deren Angehörigen als nahestehende Begleiterinnen und Begleiter von Schwerkranken wahrgenommen und umgesetzt. In der Palliative Care sind Ärztinnen, Pflegepersonal, Psychologinnen, Physiotherapeutinnen, Seelsorgerinnen, Theologinnen, ehrenamtliche Helferinnen sowie Sozialarbeiterinnen tätig.

Im Folgenden wird ein Profil der Sozialen Arbeit in Palliative Care zusammenfassend dargestellt, das von der Sektion Soziale Arbeit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin entwickelt wurde und die aktuellen fachlichen Standards gut abbildet (Sektion Soziale Arbeit der DGP 2012). Darin sind die oben angesprochenen Wissens Ebenen der Sozialen Arbeit deutlich erkennbar (Staub-Bernasconi 2007).

Dieses Profil umfasst sechs übergreifende handlungswissenschaftliche, theoriefundierte Ansatzpunkte zentraler Themen und Aspekte, auf die in allen Artikeln des hier vorliegenden Buchs jeweils unter spezifischen Gesichtspunkten explizit oder implizit Bezug genommen wird.

1. Erstes Grundprinzip und unverzichtbarer Eckpfeiler in der Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden sowie von Zugehörigen ist die notwendige *Inter- und Multiprofessionalität*. Darunter wird ein ganzheitlicher und mehrperspektivischer Behandlungsansatz in einem multiprofessionellen Team verstanden, mit dem Ziel, Leiden umfassend zu lindern und die Lebensqualität zu verbessern, zu ermöglichen und zu erreichen. Das verbindende Element der verschiedenen Professionellen ist die Haltung, die die Profis in der Begegnung und Auseinandersetzung mit den Betroffenen einnehmen.

2. Zentral ist der *gesellschaftliche Auftrag Sozialer Arbeit* – ganz im Sinne der IFSW. Soziale Arbeit in Palliative Care bedeutet, Menschen in besonderen sozialen Problemlagen bei der Partizipation in der Gesellschaft zu unterstützen, ihre Ressourcen zu stärken, ihre Selbstbestimmung zu fördern und soziale Härten zu vermeiden. Im palliativen Arbeitsfeld ergeben sich auf der Handlungs- und Reflexionsebene folgende Schwerpunkte, in denen der Gegenstand der Sozialen Arbeit und der Palliative Care miteinander verbunden werden:

- Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben und Tod sowie Integration dieser Prozesse in die Behandlungsplanung
- Förderung von gesellschaftlicher Teilhabe und sozialer Gerechtigkeit
- Minimierung der Gefahr von Isolierung, Ausgrenzung und Stigmatisierung
- Achtung vor dem besonderen Wert und der Würde aller Menschen und Unterstützung bei der Wahrnehmung der Rechte, die sich daraus ergeben
- Entwicklung und Förderung von Solidarität, mitmenschlichem Beistand und Entlastung, auch durch ehrenamtliche Begleitung

3. Soziale Arbeit hat spezifische *Kernaufgaben* und *wirksame Handlungsmethoden*. Konzepte und Arbeitsweisen Sozialer Arbeit tragen dazu bei, dass schwerkranke und sterbende Menschen im Rahmen ihrer Möglichkeiten und unter Berücksichtigung der Wechselbeziehungen mit dem persönlichen Umfeld ihr Leben selbstbestimmt und würdevoll gestalten können. Hier ist ein ganzheitlicher, systemischer Blick erkennbar, der ermöglicht, komplexe Lebenslagen zu erkennen, zu analysieren und angemessene Methoden anzuwenden.

Soziale Arbeit in Palliative Care folgt in ihrem Handeln den wesentlichen Grundsätzen ihrer Profession – entsprechend der internationalen Definition Sozialer Arbeit: In sozialen Notlagen werden die betroffenen Menschen auf Basis von Ressourcenerschließung in ihrer Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit unterstützt, und der Zugang zu sowie die Nutzung von weiteren professionellen Hilfesystemen werden ermöglicht. Die Betroffenen werden dabei immer als Expertinnen und Experten ihrer Lebenswelt gesehen. Die Einbettung im persönlichen Netzwerk wird durch Förderung der Kommunikation, eine Bearbeitung des Spannungsfeldes divergierender Bedürfnisse und Wünsche sowie durch Entlastung gestärkt. Hierbei werden neben den klassischen Methoden auch spezifische Methoden und Konzepte angewandt, z. B. Netzwerkarbeit, sozialarbeiterisches Case- und Care-Management und Biografiearbeit. Weitere typische sozialarbeiterische Handlungs- und Arbeitsweisen sind:

a) *Beratung von schwerkranken Menschen und ihren Angehörigen*

Beratung bedeutet stützende Interaktion zwischen Ratsuchenden und Beratern. Der Beratungsprozess strukturiert sich in die Schritte (Sozial-)Anamnese, Diagnose, Maßnahme und Evaluation. Als Entscheidungshilfe werden dem Ratsuchenden verschiedene Möglichkeiten aufgezeigt und seine Handlungsfähigkeit wird unterstützt. Die Beratung basiert auf rechtlichen Grundsätzen und beinhaltet auch sozialanwaltschaftliches Handeln. Sie findet als Einzel-, Paar- oder Familien- bzw. Zugehörigengespräch unter Berücksichtigung individueller sowie kultur- und religionsspezifischer Aspekte statt. Dazu gehören laut der Sektion „Soziale Arbeit“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin:

- Beratung im Umgang mit Krankheit und begrenzter Lebenserwartung
- Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben und Tod
- Unterstützung beim Verstehen von Befunden, Behandlungsvorschlägen und deren Konsequenzen
- Schließen von Informationslücken
- Aufzeigen von Möglichkeiten zur weiteren Pflege- und Wohnsituation, von Versorgungsperspektiven und Entlastungsmöglichkeiten (z. B. ehrenamtlichen Hilfen etc.)
- Vermittlung von Selbsthilfegruppen und weiteren Dienstleistern
- Beratung in sozialen, ökonomischen und sozialrechtlichen Fragen
- Unterstützung in besonders belastenden Situationen (Suizidalität, Trennung/Scheidung, Sucht und Gewalt etc.), ggf. Krisenintervention
- Unterstützung in sozialen Notlagen (Arbeitsplatz- oder Wohnungsverlust, Schulden/Insolvenz etc.)
- Unterstützung bei bzw. von Kindern als Betroffene oder Zugehörigen (Sicherung der Betreuung etc.)
- sozialrechtliche Beratung zur existenziellen Absicherung (Versicherungsansprüche, Grundsicherung/Sozialleistungen etc.), ggf. Beantragung
- Information zu Erbschaft und Testament, Sorgerechtsregelung für Kinder, Hinterbliebenenrente etc.
- Beratung im Rahmen von Pflege und Versorgung
- Organisation weiterer ambulanter/teilstationärer/stationärer Pflege (Pflegedienst, Hospiz etc.) und zusätzlicher fachlicher Hilfen (SAPV, Beratungsstellen etc.)