

**Münchner Reihe Palliative Care**

**Palliativmedizin – Palliativpflege – Hospizarbeit**

Maria Wasner/Sabine Pankofer (Hrsg.)

# **Soziale Arbeit in Palliative Care**

**Ein Handbuch für Studium und Praxis**

2., erweiterte und  
aktualisierte Auflage

**Kohlhammer**

**Kohlhammer**

## Die Herausgeberinnen



**Prof. Dr. Maria Wasner** ist Kommunikationswissenschaftlerin und Psychoonkologin. Sie lehrt Soziale Arbeit in Palliative Care an der Katholischen Stiftungshochschule München (KSH) und ist Mitherausgeberin der Münchner Reihe Palliative Care. Zudem ist sie Mitglied der Taskforce Social Work der European Association for Palliative Care (EAPC) und war von 2012–2018 Vizepräsidentin der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP).



**Prof. Dr. Sabine Pankofer** lehrt Psychologie in der Sozialen Arbeit an der Katholischen Stiftungshochschule München (KSH). Als Supervisorin und Coach ist sie in vielen Feldern der Sozialen Arbeit, u. a. auch in der Palliative Care tätig. Sie leitet die Ausbildung Supervision und Coaching am Institut für Fort- und Weiterbildung an der KSH.

Maria Wasner  
Sabine Pankofer (Hrsg.)

# **Soziale Arbeit in Palliative Care**

Ein Handbuch für Studium und Praxis

2., erweiterte und überarbeitete Auflage

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.

2., erweiterte und überarbeitete Auflage 2021

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-036829-3

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-036830-9

epub: ISBN 978-3-17-036831-6

mobi: ISBN 978-3-17-036832-3

# Autor\*innenverzeichnis

Dr. theol. Jochen Becker-Ebel  
Adjunct Professor for Palliative Care  
Geschäftsführer und Gesamtleitung von Mediacion  
Hamburg, Deutschland  
Adjunct Professor am Medical College der Yenepoya Universität  
Mangalore, Indien  
jochen.becker-ebel@mediacion.de

Prof. Dr. Gian Domenico Borasio  
Neurologe, Palliativmediziner Lehrstuhl für Palliativmedizin Universität Lausanne  
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)  
Lausanne, Schweiz  
borasio@chuv.ch

Dr. Monika Brandstätter, Dipl. Psych., M.A.  
Psychologische Psychotherapeutin in freier Praxis  
Heart of the Matter Counselling  
Victoria, Kanada  
monika@heartofthemattercounselling.com

Albertine Deuter  
Dipl.-Sozialpädagogin (FH)  
DGM Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke – Landesverband Bayern e. V.  
Friedrich-Baur-Institut  
Klinikum der Universität München  
München, Deutschland  
deuter@dgm-bayern.de

Angelika Eiler  
Dipl.-Sozialpädagogin (FH)  
DGM Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke – Landesverband Bayern e. V.  
Institut für Humangenetik  
Würzburg, Deutschland  
eiler@dgm-bayern.de

Prof. Dr. Martin Fegg  
Psychologischer Psychotherapeut

Gemeinschaftspraxis für Psychotherapie Prof. Dr. Fegg & Kollegen GbR  
München, Deutschland  
martin@fegg.de

Birgit Fischer  
Dipl. Sozialpädagogin (FH)  
Systemische Beraterin und Einzel-, Paar- und Familientherapeutin (DGSF)  
Therapienetz Essstörung München, Deutschland  
birgitfischer.familientherapie@web.de

Heike Forster  
Dipl.-Sozialpädagogin, Syst. Paar- und Familientherapeutin  
Caritas im Johannes-Hospiz  
München, Deutschland  
heike.forster@barmherzige-muenchen.de

Elfriede Fröhlich  
Dipl.-Sozialpädagogin (FH), Palliativfachkraft  
Christophorus Hospiz Verein e. V.  
München, Deutschland  
froehlich@chv.org

Dr. Margit Gratz  
Dipl.-Theologin, Palliativfachkraft, Gesamtleitung des Hospiz St. Martin  
Stuttgart, Deutschland  
hospiz@margit-gratz.de

Kerstin Hummel  
Soziale Arbeit B.A.  
Fachstelle Palliativversorgung in der stationären Altenhilfe in Stadt und Landkreis  
München, Christophorus Hospiz Verein e. V.  
München, Deutschland  
hummel@chv.org

Susanne Kiepke-Ziemes  
Dipl. Soz. Päd. (FH)  
Lehrende für Systemische Beratung, Therapie, Coaching und Supervision (DGSF)  
Caritasverband für die Region Kempen-Viersen e.V.  
Viersen, Deutschland  
s.ziemes@caritas-viersen.de

Sabine Lacour-Krause M.A.  
Sachreferentin  
Erzbischöfliches Ordinariat München- Freising Ressort 3 – Abt. Priester  
München, Deutschland  
SLacour@eomuc.de

Gregor Linnemann  
Gesundheits- und Krankenpfleger, Kursleiter Palliative Care, Coach  
Leiter des Johannes-Hospizes der Barmherzigen Brüder  
München, Deutschland  
gregor.linnemann@barmherzige-muenchen.de

Heiner Melching  
Dipl. SozPäd, SozArb., Trauerbegleiter  
Geschäftsführer der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)  
Berlin, Deutschland  
heiner.melching@palliativmedizin.de

Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch  
Ltd. Arzt i.R.  
Universität Witten/Herdecke Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe  
Berlin, Deutschland  
muebu@t-online.de

Hans Nau  
Dipl.-Sozialpädagoge, Supervisor DGSv I. R.  
Charta-Initiative Stuttgart  
Stuttgart, Deutschland  
hans.nau@gmx.de

David Oliviere  
Director Education and Training, St Christopher's Hospice, London  
Visiting Professor, School of Health and Education, Middlesex University  
Middlesex, Grossbritannien  
davidoliviere@yahoo.co.uk

Priv.-Doz. Dr. Piret Paal  
Dozentin für Pflegewissenschaft (Palliative Care)  
Stellvertretender Direktor des WHO-Kollaborationszentrums  
Institut für Pflegewissenschaft und -praxis  
Paracelsus Medizinische Privatuniversität  
Salzburg, Österreich  
piret.paal@pmu.ac.at

Prof. Dr. phil. Sabine Pankofer  
Sozialpsychologin, Supervisorin/Coach, Professorin für Psychologie in der  
Sozialen Arbeit  
Katholische Stiftungshochschule München (KSH)  
München, Deutschland  
sabine.pankofer@ksh-m.de



Nikolai Podak  
Dipl. Sozialpäd. (FH)  
Sozialoberinspektor  
Sozialreferat München, Landeshauptstadt München  
podax@gmx.de

Josef Raischl  
Dipl.-Theologe, Dipl.-Sozialpädagoge (FH) Vorstandsmitglied und Fachliche Leitung Christophorus Hospiz Verein e. V.  
München, Deutschland  
raischl@chv.org

Petra Rechenberg-Winter  
Familientherapeutin, Supervisorin, Mediatorin  
Hamburgisches Institut für systemische Weiterbildung  
Hamburg, Deutschland  
P.Rechenberg-Winter@hisw.de

Sandra Reichelt  
Sozialpädagogin  
Master of Science in Social Work (USA)  
Kinderpalliativzentrum des Dr. von Haunerschen Kinderspital  
München, Deutschland  
sandra.reichelt@med.uni-muenchen.de

Hermann Reigber  
Dipl.-Theologe, Dipl.-Pfleger, Palliativfachkraft  
Christophorus Akademie  
Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin Klinikum der Universität München – Großhadern München, Deutschland  
Hermann.Reigber@med.uni-muenchen.de

Prof. Dr. Traugott Roser  
Evang. Pfarrer, Praktischer Theologe Lehrstuhl für Praktische Theologie Westfälische Wilhelms Universität Münster Münster, Deutschland  
Traugott.Roser@uni-muenster.de

Prof. Dr. rer. soc. Hanne Isabell Schaffer  
Dipl.Soziologin, Professorin für Soziologie in der Sozialen Arbeit  
Katholische Stiftungshochschule München (KSH)  
München, Deutschland  
Hanne.Schaffer@ksh-m.de

Cornelia Schmedes  
Dipl. Sozialarbeiterin, Dipl. Sozialpädagogin  
Referentin /Dozentin Katholische Akademie

Stapelfeld, Deutschland  
cschmedes@ka-stapelfeld.de

Astrid Schneider-Eicke  
Dipl.-Soz. päd. (FH), Master of Social Work, Koordinationsfachkraft § 39a SGB V  
Christophorus Hospiz Verein e. V.  
München, Deutschland  
schneider-eicke@chv.org

Veronika Schönhofer-Nellessen  
Dipl. Sozialpädagogin  
Geschäftsführung Palliatives Netzwerk für die Städteregion Aachen e. V., Leitung  
Servicestelle Hospiz  
Aachen, Deutschland  
info@servicestellehospiz.de

Prof. Dr. phil. Christian Schütte-Bäumner  
Dipl.-Pädagoge, Dipl. Soz.Päd. (FH), Sozialarbeiter, Krankenpfleger  
Professur für Theorien und Methoden Sozialer Arbeit mit der Fokussierung auf  
gesundheitsbezogene, klinische Aspekte der Sozialen Arbeit, derzeit Dekan der Fa-  
kultät Sozialwesen  
Hochschule RheinMain, Wiesbaden  
Wiesbaden, Deutschland  
Christian.Schuette-Baeumner@hs-rm.de

Prof. Dr. phil. Thomas Schumacher  
Dipl. Sozialpädagoge, M.A., Professur für Philosophie in der Sozialen Arbeit  
Katholische Stiftungshochschule München (KSH)  
München, Deutschland  
Thomas.Schumacher@ksh-m.de

Karla Steinberger  
Dipl. Sozialpädagogin/Case Managerin, Leitung Psychosoziales Team  
Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, Klinikum der Universität München  
München, Deutschland  
Karla.Steinberger@med.uni-muenchen.de

Jürgen Wälde (verstorben)  
Sozialarbeiter, Theologe, Trauerbegleiter  
Christophorus Hospiz Verein e. V.  
München, Deutschland

Ulrike Wagner  
Dipl.-Sozialpädagogin (FH), Palliativfachkraft  
Lehrkraft am KWA Bildungszentrum Pfarrkirchen

Pfarrkirchen, Deutschland  
u\_a\_wagner@yahoo.de

Prof. Dr. Maria Wasner, M.A.  
Kommunikationswissenschaftlerin,  
Professorin für Soziale Arbeit in Palliative Care  
Katholische Stiftungshochschule München (KSH) und  
Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin  
Dr. von Haunersches Kinderspital Klinikum der Universität München  
München, Deutschland  
maria.wasner@ksh-m.de

Karl Werner  
Dipl.-Sozialpädagoge (FH), Heilerziehungspfleger, Systemtherapeut (SE), Coach (SE),  
Klinik für forensische Psychiatrie und Psychotherapie  
Bezirkskrankenhaus Parsberg  
Freiberuflich als Systemtherapeut (SE), Coach (SE), Supervisor tätig.  
KarlWerner@gmx.net

Prof. Dr. Karin Wilkening  
Dipl. Psychologin, Professorin für Soziale Arbeit (em.)  
Hochschule Ostfalia  
Wolfenbüttel, Deutschland  
karin.wilkening@gmail.com

Ulla Wohlleben  
Dipl.-Sozialpädagogin (FH)  
Christophorus Hospiz Verein e. V.  
München, Deutschland  
wohlleben@chv.org

## **Geleitwort zur 2. Auflage**

### **Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care – vielfältig, unscheinbar, wirkmächtig**

Die Konzepte, die der Hospizbewegung zugrunde liegen und die später auch in der Palliative Care und Palliativmedizin übernommen worden, haben mich von Anfang an fasziniert. Vielleicht, weil ich hier Antworten auf drängende Fragen des Lebens und Sterbens entdecken konnte und weil sie sich von vielen herkömmlichen Konzepten so wohltuend unterschieden, vielleicht aber auch deshalb, weil ich so vieles von dem, was mir an der Sozialen Arbeit wichtig ist, entdecken konnte. Die Arbeit in interprofessionellen Teams auf Augenhöhe – im Gesundheitsbereich keine Selbstverständlichkeit – war vielversprechend. Sozialarbeitende gehörten zum Kernteam, hieß es zudem. Cicely Saunders, die Grand Dame der Hospiz- und Palliativbewegung, die neben anderen Berufen auch den der Sozialarbeiterin erlernt und ausgeübt hatte, hat eindeutige Spuren hinterlassen. Ist doch wunderbar!

Sozialarbeiterische Grundüberzeugungen und Denkmuster finden sich denn auch in den Konzeptionen von Hospiz und Palliative Care wieder. Und zwar so stark, dass Douglas McDonald bereits 1991 die Frage stellte, ob die Soziale Arbeit Opfer ihres eigenen Erfolgs geworden sei, weil das Spezifische der Sozialarbeit schwer herauszudestillieren sei (McDonald 1991). Diese Schlagkraft der Sozialen Arbeit ist einerseits überaus erfreulich, macht es andererseits aber auch schwieriger, sich im Kreis des großen interprofessionellen Teams eindeutig abzugrenzen. Dazu kommt eine Eigenschaft der Sozialen Arbeit, sich Veränderungen und widrigen Umständen flexibel anzupassen, welche sie manchmal unscheinbar wirken lässt. Schließlich gehört die Soziale Arbeit innerhalb der Gesundheitsdienste zu den Randprofessionen, zumindest wenn man die Anzahl der Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter in diesem Bereich mit Professionen wie Pflege und Medizin vergleicht.

Dieser Befund hat mich sehr nachdenklich gemacht und mich zur Frage geführt, ob es denn im Hospiz- und Palliativbereich überhaupt noch Sozialarbeit als eigenständige Profession brauche. Der damalige Pflegedirektor des St. Christopher's Hospizes in London gab mir vor fast 20 Jahren eine bemerkenswerte Antwort auf diese Frage: er meinte, die Soziale Arbeit sei die »Hefe im Teig«, also fürs erste einmal unscheinbar, aber dann doch sehr wirkmächtig. Denn, was wäre der Teig wohl ohne Hefe?

Knapp 20 Jahre später lässt sich sagen: Der Teig ist aufgegangen! Zwar nicht überall gleichmäßig, nicht überall auf gleiche Weise, aber er ist aufgegangen. Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter sind aus den Kernteams und Palliative Care nicht mehr wegzudenken, würde ich gern sagen. Das stimmt leider nicht immer und nicht an jedem Ort. Aber im Grunde genommen konnte sich die Soziale Arbeit in diesem Bereich gut entwickeln und beweisen, dass der Beitrag der Sozialen Arbeit ein wesentlicher Beitrag zum Gelingen einer guten Hospiz- und Palliativversorgung ist.

Das lässt sich nicht nur auf der nationalen Ebene etwa in Deutschland oder in Österreich gut nachverfolgen, sondern ist auch auf der europäischen Ebene nachweisbar. Die Task Force Social Work der European Association of Palliative Care (EAPC) hat in den Jahren 2015–2017 eine europaweite Studie zur Sozialen Arbeit in Hospiz und Palliative Care in Europa durchgeführt. 32 Dachorganisationen aus 25 Ländern sowie 360 Sozialarbeitende aus 29 Ländern beteiligten sich an der Onlinebefragung. Das Erfreuliche zuerst: Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter sind in allen Bereichen der Hospiz- und Palliativversorgung zu finden, am häufigsten in Hospizen, Palliativstationen, in Krankenhaus-Konsiliardiensten und in ambulanten Palliativdiensten, wie z. B. der SAPV. Schwächer vertreten sind sie bei ambulanten Hospizdiensten und in Tageshospizen. Auch wenn die Ausprägung von Land zu Land und von Region zu Region ganz unterschiedlicher Gestalt sein kann, ist dieser Befund doch ein Beweis dafür, dass die Soziale Arbeit in allen Bereichen der Hospiz- und Palliativversorgung aktiv präsent und wirksam ist. Dies gilt insbesondere für die Arbeit mit Erwachsenen, etwas schwächer ausgeprägt aber auch für die Sozialarbeit in Kinderhospiz- und Palliativdiensten. Im Verhältnis zur Gesamtbevölkerung finden sich in Europa die meisten Palliativ-Sozialarbeitenden in Deutschland, Österreich und Schweden. In Deutschland waren es 10,3 Sozialarbeiternnen pro 1 Million Einwohner\*innen. Nur in jedem fünften der beteiligten Länder gab es nationale Leitlinien zur Sozialen Arbeit in diesem Bereich. Dazu zählen Deutschland und Österreich. Eine spezialisierte Ausbildung für Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter im Hospiz- und Palliativbereich gab es ebenfalls nur in jedem fünften Land. Bemerkenswert ist auch die Erkenntnis, dass die Befragten deutlich mehr angehörigenbezogene Aufgaben als direkt patientenbezogene Aufgaben wahrnehmen. Im direkten Ländervergleich zeigte sich das besonders deutlich bei den österreichischen und britischen Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern, während bei den deutschen ein hoher Anteil an administrativen Aufgaben sichtbar wurde. Keine signifikanten Unterschiede zeigten sich bei den Rollen, die die Befragten innehatten. Die Studie zeigt insgesamt ein sehr buntes Bild der palliativen Sozialarbeit in Europa, Stärken und Schwächen, Präsenz und Absenz von Sozialer Arbeit. Sie macht auch deutlich, dass es noch viel zu tun gibt, damit die Soziale Arbeit in ihrem einzigartigen und nicht verzichtbaren Beitrag für die Hospiz- und Palliativversorgung in Europa adäquat wahrgenommen und anerkannt wird.

Schließlich sollen alle Menschen in Europa, die im Umfeld des Sterbens Unterstützung bedürfen, auch in Zukunft mit dem wirksamen Beitrag und der qualifizierten Expertise von Sozialarbeitenden rechnen können. Grundlagen für die fachliche Weiterentwicklung sind u. a. das vorliegende Buch und das White Paper der EAPC aus den Jahren 2014/15 zu den Kernkompetenzen von palliativer Sozialarbeit in Europa (Hughes et al. 2014; Hughes et al. 2015). Es bedarf aber weiterer Reflexion und Forschung auf nationaler und auf europäischer Ebene. Es bedarf des Fachdiskurses auf regionaler, nationaler und europäischer Ebene, allein schon, um sicherzustellen, dass alle dasselbe meinen, wenn sie vom selben reden und die Konzepte und Methoden, die wir anwenden, auf einem soliden Fundament stehen. In einer Zeit, in der in vielen europäischen Ländern die Strukturen für die Hospiz- und Palliativversorgung gesetzt sind, geht es darum, die Position der Sozialen Arbeit zu festigen und fachlich weiter zu entwickeln, sodass die Qualität, die Soziale Arbeit in die Versorgung einbringt, sichtbar wird und fachlich wie monetär anerkannt wird.

Das vorliegende Buch ist in vielerlei Hinsicht bemerkenswert. Es ist international eines der wenigen Fachbücher, die sich spezifisch dem Beitrag der Sozialen Arbeit in der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen widmet. Es stiftet großen Nutzen – nicht nur für die Kolleginnen und Kollegen, die in diesem Feld arbeiten, sondern für alle, die sich in der Sozialen Arbeit engagieren. Denn, wer sich dem Leben stellt, wird auch mit dem Sterben konfrontiert, und wer sich dem Sterben stellt, wird bald bemerken, dass Sterbende auch Lebende sind, die unserer Solidarität bedürfen.

Karl W. Bitschnau

Co-Vorsitzender der Social Work Task Force der European Association for Palliative Care (EAPC)



# Geleitwort zur 1. Auflage

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) stuften 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 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 Rumpfvorsorgung, 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

# Inhalt

<b>Autor*innenverzeichnis .....</b>	<b>5</b>
<b>Geleitwort zur 2. Auflage Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care – vielfältig, unscheinbar, wirkmächtig .....</b>	<b>11</b>
<b>Geleitwort zur 1. Auflage .....</b>	<b>15</b>
<b>Vorwort zur 2. Auflage .....</b>	<b>25</b>
<b>Vorwort zur 1. Auflage .....</b>	<b>27</b>
<b>Social work – a relational process .....</b>	<b>30</b>
 <b>I     Soziale Arbeit – ein unverzichtbarer Bestandteil von Palliative Care?</b> <i>Sabine Pankofer</i>	
 <b>II    Hintergrund</b>	
 <b>1     Die Anfänge – Cicely Saunders .....</b>	<b>47</b>
<i>H. Christof Müller-Busch</i>	
 <b>2     Entwicklung von Palliative Care in den angelsächsischen und den deutschsprachigen Ländern .....</b>	<b>53</b>
<i>H. Christof Müller-Busch</i>	
2.1    Formen und Aufgaben von Palliative Care im europäischen Vergleich .....	54
2.2    Interdisziplinäre Aufgaben und multiprofessionelle Orientierung von Palliative Care .....	57
 <b>3     Entwicklungen am Beispiel des Christophorus Hospiz Vereins e. V. in München (CHV) .....</b>	<b>59</b>
<i>Josef Raischl und Hermann Reigber</i>	
3.1    Die Anfänge .....	59

3.2	Sozialarbeit und Palliative Care .....	60
3.3	Stationen auf dem Weg .....	61
3.4	Ambulanter Hospizdienst und Palliative-Care-Team .....	61
3.5	Palliativstation .....	62
3.6	Qualifizierungskurse .....	63
3.7	Anfänge des ersten stationären Hospizes in München .....	63
3.8	Ausblick .....	65
<b>4</b>	<b>Aktuelle Situation in Deutschland .....</b>	<b>66</b>
	<i>Maria Wasner</i>	
4.1	Entwicklungsstand von Hospizarbeit und Palliative Care in Deutschland .....	66
4.2	Aus-, Fort- und Weiterbildung .....	66
4.3	Versorgung .....	67
4.4	Bedeutung der Sozialen Arbeit in Palliative Care in Deutschland .....	68
4.5	Präsenz und Aufgaben .....	68
4.6	Profilbildung und Wirkungsnachweis .....	69
4.7	Fazit .....	70
<b>5</b>	<b>Das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) und die Bedeutung für die Soziale Arbeit .....</b>	<b>71</b>
	<i>Heiner Melching</i>	
5.1	Hospiz- und Palliativgesetz .....	71
5.2	Regelungen des HPG mit besonderer Bedeutung für die Soziale Arbeit .....	72
5.2.1	Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (§ 132g SGB V) .....	72
5.2.2	Hospiz- und Palliativberatung durch die Krankenkassen (§ 39b SGB V) .....	74
5.2.3	Palliativdienste im Krankenhaus .....	75
5.3	Aktuelle Diskussionen zu bevorstehenden gesetzlichen Regelungen zur Palliativversorgung mit Bedeutung für die soziale Arbeit .....	76
5.3.1	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) .....	76
5.3.2	Palliativlotsen <sup>®</sup> – ein zukunftsweisendes Projekt? .....	76
5.3.3	Palliativbeauftragte – nicht im HPG, aber zunehmend in der Versorgungslandschaft .....	77
5.3.4	HPG 2.0 Sozialarbeitende als Netzwerkende .....	77
5.4	Resümee .....	78

### III Soziale Arbeit in Palliative Care

<b>6</b>	<b>Zielgruppen .....</b>	<b>81</b>
6.1	Patienten .....	81
	<i>Ulrike Wagner</i>	
6.1.1	Einführung .....	81
6.1.2	Die psychosoziale Situation schwerstkranker und sterbender Menschen .....	82
6.1.3	Die Angebote der Sozialen Arbeit .....	85
6.1.4	Ausblick .....	87
6.2	Angehörige .....	88
	<i>Monika Brandstätter</i>	
6.2.1	Welchen Belastungen sind Angehörige ausgesetzt? ...	89
6.2.2	Was sind Risikofaktoren und Ressourcen bei Angehörigen? .....	92
6.2.3	Was sind die zentralen Bedürfnisse der Angehörigen? .....	92
6.2.4	Ambivalenz und Barrieren, Unterstützung in Anspruch zu nehmen .....	94
6.2.5	Schlussfolgerungen für die Praxis der Sozialen Arbeit in Palliative Care .....	94
6.3	Teammitglieder .....	96
	<i>Hans Nau</i>	
6.3.1	Das Palliativteam .....	96
6.3.2	Der spezifische Ansatz Sozialer Arbeit und seine Bedeutung für das Team .....	97
6.3.3	Mitarbeit bei der Erstellung des Betreuungs- und Behandlungsplans .....	98
6.3.4	Unterstützung und Entlastung des Teams .....	98
6.3.5	Förderung der Kommunikation .....	99
6.3.6	Moderation von Gesprächen mit Patienten*innen und Zugehörigen .....	100
6.3.7	Voraussetzungen .....	101
6.3.8	Zusammenfassung .....	102
<b>7</b>	<b>Praxis der Sozialen Arbeit abhängig von Versorgungsstrukturen .....</b>	<b>103</b>
7.1	Ambulanter Bereich .....	103
7.1.1	Soziale Arbeit im ambulanten Hospizdienst .....	103
	<i>Josef Raischl</i>	
7.1.2	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) .....	109
	<i>Christian Schütte-Bäumner</i>	
7.2	Stationärer Bereich .....	115
7.2.1	Palliativstation .....	115
	<i>Karla Steinberger</i>	

7.2.2	Palliativdienst im Krankenhaus .....	120
	<i>Sabine Lacour-Krause</i>	
7.2.3	Stationäre Hospize als letzte Heimat – Beiträge der Sozialen Arbeit .....	124
	<i>Elfriede Fröhlich</i>	
7.2.4	Pflegeheime .....	130
	<i>Cornelia Schmedes, Jochen Becker-Ebel und Karin Wilkening</i>	
<b>8</b>	<b>Zentrale Aufgaben der Sozialen Arbeit .....</b>	<b>138</b>
8.1	Psychosoziale Anamnese – Methoden .....	138
	<i>Birgit Fischer</i>	
8.1.1	Genogramm .....	138
8.1.2	Biografarbeit .....	139
8.1.3	Anwendung in der Palliativsituation .....	140
8.1.4	Zusammenfassung und Herausforderungen .....	141
8.2	Sozialrechtliche Beratung und Information .....	143
	<i>Astrid Schneider-Eicke und Ulrike Wagner</i>	
8.2.1	Auftrag und Aufgaben der Sozialen Arbeit im Kontext von Palliative Care .....	143
8.2.2	Ausgewählte Leistungsansprüche von Palliativpatienten .....	144
8.2.3	Standards und Methoden Sozialer Arbeit im Kontext von Palliative Care .....	150
8.2.4	Ausblick .....	152
8.3	Psychosoziale Begleitung .....	153
	<i>Heike Forster</i>	
8.3.1	Im Mittelpunkt der Mensch in seinem Umfeld .....	153
8.3.2	Begleithaltung .....	154
8.3.3	Denkmodelle .....	154
8.3.4	Möglichkeiten und Aufbau einer psychosozialen Begleitung .....	156
8.3.5	Der persönliche Gesprächstermin, das Familiengespräch mit oder ohne Patienten .....	156
8.3.6	Zusammenfassung .....	160
8.4	Spirituelle Begleitung .....	160
	<i>Traugott Roser</i>	
8.4.1	Zur Bestimmung von Spiritualität in spiritueller Begleitung .....	161
8.4.2	Offener Spiritualitätsbegriff .....	162
8.4.3	Funktion von Spiritualität in Palliative Care .....	162
8.4.4	Spirituelle Begleitung in ethischer Perspektive .....	163
8.4.5	Operationalisierung spiritueller Begleitung in Sozialer Arbeit, Zuständigkeit .....	163
8.4.6	Ausbildung und Training .....	165

8.5	Unterstützung bei der Sinnfindung .....	166
	<i>Martin Fegg</i>	
8.5.1	Palliative Care und die Sinnfrage .....	166
8.5.2	Lebenssinn in Medizin und Psychologie .....	167
8.5.3	Wie kann Lebenssinn patientenzentriert erfasst werden? .....	168
8.5.4	Wie können Patienten und Angehörige im Prozess der Sinnfindung unterstützt werden? .....	169
8.5.5	Zusammenfassung .....	170
8.6	Hilfestellung bei ethischen Fragestellungen .....	171
	<i>Ulla Wohlleben</i>	
8.6.1	Ethische Entscheidungssituationen .....	171
8.6.2	Beratung und Unterstützung der Angehörigen .....	172
8.6.3	Ausblick .....	175
8.7	Trauerbegleitung .....	176
	<i>Petra Rechenberg-Winter und Jürgen Wälde</i>	
8.7.1	Trauer als Lebensthema .....	176
8.7.2	Trauer im Zusammenhang mit Krankheit, Sterben und Tod .....	177
8.7.3	Erschwerte Trauerprozesse .....	178
8.7.4	Unterstützung für trauernde Menschen .....	179
8.7.5	Aktuelle Entwicklungen und Perspektiven für die Soziale Arbeit .....	180
8.8	Begleitung der ehrenamtlichen Hospizbegleiter .....	182
	<i>Margit Gratz</i>	
8.8.1	Begleitung in der Vorbereitungszeit .....	182
8.8.2	Begleitung in der praktischen Arbeit .....	184
8.8.3	Die unterschiedlichen Begleitungsformen .....	186
8.8.4	Zusammenfassung .....	188
8.9	Interprofessionelle Teamarbeit .....	189
	<i>Maria Wasner</i>	
8.9.1	Begriffsbestimmung Interprofessionalität .....	189
8.9.2	Perspektiven der einzelnen Berufsgruppen .....	190
8.9.3	Praxis der Interprofessionalität .....	192
8.10	Ebenen und Aspekte von Gremienarbeit in Palliative Care... ..	193
	<i>Josef Raischl</i>	
8.10.1	Definition und Ziele von Gremienarbeit in Palliative Care .....	194
8.10.2	Netzwerkarbeit in der primären Versorgung .....	194
8.10.3	Palliative Care und Gremienarbeit im fachlichen Bereich sowie auf Verbands- und politischen Ebenen .....	195
8.10.4	Ausblick .....	200
9	<b>Besondere Herausforderungen .....</b>	<b>201</b>

9.1	Frauen sterben anders?! Hohes Lebensalter und letzte Lebensphase aus der Perspektive einer genderspezifischen Alterssoziologie .....	201
	<i>Hanne Isabell Schaffer</i>	
9.1.1	Lebenserwartung und hohes Lebensalter in Deutschland .....	201
9.1.2	Doppelter gesellschaftlicher Standard bei Biografie und Alter .....	202
9.1.3	Der soziologische Blick auf die letzte Lebensphase und das Sterben .....	203
9.1.4	Die historische Soziologie des Todes .....	204
9.1.5	Das Fehlen der Genderperspektive in der Soziologie des Todes .....	205
9.1.6	Das andere Sterben von Frauen .....	206
9.1.7	Schlussbemerkungen .....	210
9.2	Soziale Ungleichheit bis in den Tod? .....	211
	<i>Sabine Pankofer</i>	
9.2.1	Einleitung .....	211
9.2.2	Soziale Ungleichheit als gesellschaftliches Phänomen und theoretisches Konzept .....	212
9.2.3	Soziale Ungleichheit und Gesundheitschancen .....	213
9.2.4	Sterben als Ungleichheitsfaktor .....	215
9.2.5	Soziale Ungleichheit und Palliative Care: Probleme und Chancen .....	216
9.3	Palliative Care in der Geriatrie: Begleitung schwersterkrankter hochbetagter Menschen und ihrer Angehörigen .....	219
	<i>Ulla Wohlleben und Kerstin Hummel</i>	
9.3.1	Das Arbeitsfeld der palliativen Geriatrie .....	219
9.3.2	Die letzte Lebensphase .....	220
9.3.3	Der Beitrag der Sozialen Arbeit .....	220
9.3.4	Dementia Care .....	221
9.3.5	Palliativ-geriatrischer Beratungsdienst .....	222
9.3.6	Die Situation der Angehörigen als besondere Herausforderung .....	222
9.3.7	Konzepte für den Einsatz Ehrenamtlicher im Arbeitsfeld der palliativen Geriatrie .....	223
9.3.8	Entwicklung palliativ-geriatrischer Versorgungsstrukturen und fachpolitische Arbeit .....	224
9.3.9	Ausblick .....	225
9.4	Soziale Arbeit in der Kinderpalliativmedizin: Begleitung von betroffenen Familien und erkrankten Kindern und Jugendlichen .....	226
	<i>Sandra Reichelt</i>	
9.4.1	Pädiatrische Palliativversorgung .....	226

9.4.2	Strukturen der pädiatrischen Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und deren Familien in Deutschland .....	227
9.4.3	Die Profession der Sozialen Arbeit in der Kinderpalliativmedizin .....	229
9.4.4	Das Individuum im System: Von Patienten, Eltern, Geschwistern und Großeltern und der Herausforderung für weitere Beteiligte .....	231
9.4.5	Herausforderungen in der Kinderpalliativmedizin ....	234
9.4.6	Advanced Care Planning – Entscheidungen zur Therapie und Therapiebegrenzungen .....	235
9.4.7	Fazit .....	236
9.5	Palliative Care in der stationären Behindertenhilfe – Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung .....	237
	<i>Karl Werner und Gregor Linnemann</i>	
9.5.1	Kurzdarstellung der Weiterbildung .....	237
9.5.2	Ausgangslage für Palliative Care bei Menschen mit geistiger Behinderung in der stationären Behindertenhilfe .....	238
9.5.3	Aufgaben für Heilerziehungspfleger als sozialpädagogische und pflegerische Fachkräfte .....	239
9.5.4	Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung in der letzten Lebensphase .....	240
9.5.5	Herausforderungen und Ansätze für Palliative Care in der professionellen Hilfe für sterbende Menschen mit Behinderung .....	242
9.5.6	Palliative Care in der stationären Behindertenhilfe – eine noch kurze Erfolgsgeschichte .....	246
9.6	Schwerkrank und süchtig – Soziale Arbeit in der Begleitung sterbender Menschen mit Suchterkrankung .....	249
	<i>Nikolai Podak</i>	
9.7	Begleitung von neurologisch Erkrankten am Beispiel ALS ...	254
	<i>Albertine Deuter und Angelika Eiler</i>	
9.7.1	Die Erkrankung ALS und ihre Folgen .....	254
9.7.2	Besonderheiten der Krankheit ALS und Herausforderungen für Professionelle .....	255
9.7.3	Fazit .....	260
9.8	Interkulturelle Begleitung .....	260
	<i>Piret Paal</i>	
9.8.1	Selbstbeobachtung und Selbstreflektion .....	261
9.8.2	Herangehensweise: Purnells Modell für kulturelle Kompetenz .....	262
9.8.3	Hilfreiche Kommunikationstechniken .....	262
9.8.4	Fazit: biografisch-narrative Gesprächsführung am Lebensende .....	265



9.9	Umgang mit Bedürfnissen nach Sexualität und Intimität ....	267
	<i>Maria Wasner</i>	
9.9.1	Bedeutung von Sexualität und Intimität am Lebensende .....	267
9.9.2	Erfassung sexueller Bedürfnisse und mögliche Interventionen durch die Soziale Arbeit .....	268
9.9.3	PLISSIT-Modell .....	269
9.9.4	Zusammenfassung .....	271
9.10	Die Rolle der Sozialen Arbeit beim Advanced Care Planning (ACP)/Gesundheitliche Versorgungsplanung (GVP) .....	271
	<i>Susanne Kiepke-Ziemes und Veronika Schönhofer-Nellessen</i>	
9.10.1	Das ACP Konzept.....	271
9.10.2	Soziale Arbeit im konkreten Feld der Gesundheitlichen Versorgungsplanung .....	273
9.10.3	Ausblick und Vision .....	275
9.10.4	Soziale Arbeit im ACP .....	275
<b>10</b>	<b>Qualität und Qualitätssicherung der Sozialen Arbeit in Palliative Care .....</b>	<b>277</b>
	<i>Thomas Schumacher</i>	
10.1	Das Qualitätsverständnis Sozialer Arbeit .....	277
10.1.1	Soziale Arbeit als Beruf und Profession .....	277
10.1.2	Der Qualitätsanspruch Sozialer Arbeit .....	278
10.1.3	Die Rolle der Ethik .....	279
10.2	Qualitätssichernde Maßnahmen .....	281
10.2.1	Die strukturelle Ebene .....	281
10.2.2	Die personale Ebene .....	283
10.3	Ansatzpunkte für einen Qualitätsrahmen Sozialer Arbeit in Palliative Care .....	284
10.3.1	Berufsprofil und Standards .....	284
10.3.2	Eckpunkte qualitätsorientierten Handelns .....	286
<b>IV</b>	<b>Konsequenzen für Praxis, Theorie und Forschung Sozialer Arbeit in Palliative Care</b>	
	<i>Maria Wasner und Sabine Pankofer</i>	
<b>Literatur</b> .....		<b>302</b>
<b>Stichwortverzeichnis</b> .....		<b>325</b>

## Vorwort zur 2. Auflage

Ein paar Jahre sind vergangen seit dem ersten Erscheinen dieses Buches. Dass nun bereits eine 2., erweiterte und überarbeitete Auflage erscheinen kann, zeigt, dass die Frage nach der Rolle der Sozialen Arbeit im Kontext der Palliative Care viele interessiert hat. Interessierte, freundliche und konstruktiv-kritische Rückmeldungen haben uns darin bestätigt, wie wichtig eine solche grundlegende Betrachtung von Beiträgen der Sozialen Arbeit für ein ganzheitliches Verständnis von Palliative Care ist. Soziale Arbeit ist ein unabdingbarer Bestandteil des palliativen Angebots (geworden). Gleichwohl bestehen immer noch an manchen Stellen Anerkennungsprobleme für eine Profession, deren Potenziale nicht sofort auf den ersten Blick wahrgenommen werden. Dass das nicht mehr so leicht möglich ist, dazu hat dieses Buch beigetragen. Die Überarbeitung hat aber auch gezeigt, dass noch viel Luft nach oben vorhanden ist.

Seit der 1. Auflage hat sich manches verändert (z. B. neue rechtliche Grundlagen durch die Verabschiedung des Hospiz- und Palliativgesetzes 2015), manches hat sich weiter professionell ausdifferenziert (z. B. Sozialarbeiterinnen als Gesprächsbegleiterinnen im Rahmen des Advanced Care Planning (ACP) Prozesses und manches blieb weitgehend gleich. Damit ist auch das gesamte Spektrum der vorliegenden Überarbeitungen umrissen: Einige Beiträge wurden ergänzt und neu geschrieben, andere stark und andere nur wenig überarbeitet, um den aktuellen Stand der Fachdiskussion abzubilden.

Die Beiträge entstanden vor Ausbruch der Corona-Pandemie, daher wird im Buch nicht explizit darauf eingegangen. Die Einschränkungen und Verbote aufgrund der Pandemie haben enorme psychische und soziale Belastungen in der Bevölkerung mit sich gebracht; an dem Virus schwer Erkrankte werden isoliert behandelt und dürfen zumeist nicht von ihren Zugehörigen besucht werden, ein Abschied nehmen von sterbenden Patient\*innen ist nicht möglich. Gerade jetzt sind Sozialarbeiter\*innen daher gefordert Schwerkranke und Sterbende und ihre Zugehörigen zu unterstützen und zu begleiten und auch für andere Mitarbeiter\*innen des Gesundheitssystems da zu sein.

Wir danken allen Autorinnen und Autoren sehr herzlich dafür, sich die Mühe gemacht zu haben, die 1. Auflage kritisch zu überprüfen oder ganz neue Manuskripte zu erstellen. Ein herzlicher Dank geht auch an den Kohlhammer Verlag für die motivierende und gute Zusammenarbeit.

Von der Theorie zur Praxis: Das Thema »Sterben« kommt manchmal schneller und intensiver in das eigene Leben, als man sich das vorstellen kann und will. Dabei durch Palliative Care und Soziale Arbeit so gut unterstützt zu werden, war neben all der Trauer für beide Herausgeberinnen eine unglaublich bereichernde Erfahrung, die sie stolz auf die Professionelle in diesem Feld gemacht hat.

Maria Wasner möchte daher allen Menschen danken, die ihr in diesen schweren Zeiten zur Seite standen: Den professionellen Mitarbeitenden der verschiedenen Einrichtungen, ihren Freunden und vor allem ihrem Ehemann Christian und ihrer Familie.

Sabine Pankofer widmet daher diese 2. Auflage allen Fachkräften, die sie begleitet haben, aber vor allem ihrer »Rest«-Familie Ulrike und Simone Pankofer und den Menschen, die seit Jahren liebevoll an ihrer Seite sind: Markus Koppenleitner und Axel Schnatmann, Karin Schwaiger und Uwe Wenck, Daniella Sarnowsky und Antje Barsch sowie Bobby Henzler und ihren Jungs. Danke, dass Ihr für mich da wart und seid.

München, im Juni 2021

Maria Wasner und Sabine Pankofer

# Vorwort zur 1. Auflage

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 Pflegeteam 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