Hospiz und Palliative Care

Sterben, Tod und Trauer als finale Aufgabe auch der Sozialen Arbeit

ALBERT MÜHLUM

Prof. Dr. Albert Mühlum war bis zu seiner Emeritierung Hochschullehrer für Sozialpolitik und Sozialarbeits-wissenschaft an der SRH-Hochschule Heidelberg. Er ist Mitbegründer und war langjähriges Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Soziale Arbeit und Sprecher deren Sektion Klinische Sozialarbeit. Heute ist er 2. Vorsitzender des Hospiz-Vereins Bergstraße e. V.

www.hospiz-verein-bergstrasse.de

Der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer wandelt sich und fordert Individuen und Gesellschaft heraus. Eine überzeugende Antwort auf die Verdrängung des Sterbens in der Moderne gibt die Hospizbewegung mit Angeboten solidarischer Begleitung und palliativer Hilfen für Sterbenskranke und ihre Angehörigen. Die Soziale Arbeit sollte dabei ein wichtiger Partner im multiprofessionellen Team sein.

Die Präsenz der Sozialen Arbeit im stetig wachsenden Hospiz- und Palliativbereich lässt – zumindest in Deutschland – noch zu wünschen übrig. Dabei könnten beide Seiten von einer verstärkten Kooperation profitieren: Der Hospizbereich von der psychosozialen Kompetenz professioneller Sozialarbeit, die Soziale Arbeit von der hospizlichen Sensibilität und Reflexivität im Umgang mit leidenden Menschen im Angesicht des Todes.

»Verwilderung des Sterbens«

Von einer gesellschaftlichen Tabuisierung des Todes kann angesichts des Überangebots medialer »Sekundärerfahrungen« keine Rede sein, aber es gibt eine andere Form der Verdrängung, die sich als persönliche Kontaktvermeidung im Alltag zeigt und dahin tendiert, Sterbende in Institutionen »abzugeben« (oft gegen deren Willen) und Trauernden auszuweichen.

Die Soziale Arbeit scheint diesem Muster zu folgen. Wie anders wäre ihr weitgehendes Fehlen im Hospizbereich zu erklären? Ariés (2005) konstatiert eine Verwilderung der Sterbekultur in der Moderne, für die es sowohl mentale als auch strukturelle Gründe gibt.

Insofern verwundert es nicht, dass sich auch die Soziale Arbeit mit der Ȋrgerlichen Todestatsache« schwer tut – zumal in der Spannung zwischen persönlicher Betroffenheit und professionellem Anspruch. Allerdings ist sie dabei nicht alleingelassen, da die Hospiz- und Palliativbewegung Wege bahnt und Strukturen entwickelt, in denen die Soziale Arbeit ihren spezifischen Beitrag leisten kann.

Eine neue Sterbekultur

Im Unterschied zur Sprachlosigkeit von Politik und Öffentlichkeit spricht die Hospizbewegung das Thema Tod und Sterben offensiv an. Sie zeigt modellhaft, wie Sterben und Trauern im Alltag integriert werden können und trägt dazu bei, dass die letzte Lebensphase zu einem in Würde gelebten Teil des Lebens wird.

Ihr Beitrag zur Humanisierung des Sterbens ist das Gegenprogramm zur Verwilderung des Sterbens, weil es die Angst davor verringert, einsam, verlassen, schmerzgeplagt sterben zu müssen. Hospizarbeit und Palliative Care werden damit zu Hoffnungsträgern einer neuen Sterbekultur (vgl. Heller u. a. 2013).

■ Hospizarbeit: Grundidee ist die solidarische Einbeziehung von Tod und Sterben in den Alltag, fokussiert auf die ambulante Sterbebegleitung zu Hause. Wenn dies dort nicht möglich ist, ist das stationäre Hospiz eine Alternative. Dabei sei betont, dass mit »Hospiz« nicht zuerst eine Einrichtung, sondern eine Grundhaltung

Hospiz und Palliative Care: die wichtigsten Organisationsformen



Ambulante Hospizdienste werden oft ehrenamtlich von Hospizgruppen oder Hospizvereinen erbracht und umfassen psychosoziale Beratung, Sterbe- und Trauerbegleitung; Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit.

- Ambulante Palliativdienste werden professionell in Palliative-Care-Teams erbracht und umfassen Allgemeine Ambulante Palliativversorgung, Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung und Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung.
- Stationäre Hospizarbeit erfolgt in Hospizen für Erwachsene und in Kinder- und Jugendhospizen sowie teilstationär in Tageshospizen.
- Stationäre Palliativarbeit erfolgt in Palliativstationen oder Palliativabteilungen in oder bei Kliniken. Derzeit gibt es circa 1.500 ambulante Einrichtungen, 200 stationäre Hospize für Erwachsene, 13 Kinderhospize und 231 Palliativstationen. Insgesamt sind 80.000 Ehrenamtliche im Hospizbereich tätig. (www.dhpv.de/themen_hospiz-palliativ.html, 11.07.2014). Finanziert wird die ambulante und stationäre Hospizarbeit durch Spenden und nach den Bestimmungen der Gesetzlichen Krankenversicherung (§§ 37 und 39a SGB V).

Albert Mühlum

gemeint ist (Bödiker u.a. 2011). Und da in den Krisen und Grenzsituationen des Lebens die mitmenschliche Zuwendung von zentraler Bedeutung ist, wird die soziale Unterstützung, neben einer optimalen Pflege, zur wichtigsten Ressource.

Palliative Care ist ein komplementäres Versorgungskonzept, fokussiert auf lindernde Pflege und Schmerztherapie, dessen wachsende Bedeutung in einer alternden Gesellschaft offenkundig ist. Neben der »allgemeinen ambulanten Palliativversorgung« (AAPV), die sich stark mit Hospizdiensten überschneidet, gibt es »spezialisierte ambulante Palliativversorgung« (SAPV); im stationären Bereich sind es Palliativeinheiten, die meist als eigene Station in Kliniken eine adäquate Versorgung sterbender Menschen ermöglichen.

liative Care fast schon zum Sammelbegriff für einen sensiblen Umgang mit sterbenden Patienten geworden. Daher setzt sich der Oberbegriff »Hospiz und Palliative Care« immer mehr als Fachbegriff durch; beispielsweise bei der Umbenennung der Bundesarbeitsgemeinschaft »BAG Hospiz« zum »Deutschen Hospizund PalliativVerband e. V.« DHPV. Der Sammelband Wasner/Pankofer (2014) verzichtet leider auf den Hospizbegriff, was – zumal aus Sicht der Sozialarbeit – höchst bedauerlich ist.

Gemeinsam ermöglichen ambulante Hospiz- und Palliativdienste ein komplettes Betreuungsangebot zu Hause mit psychosozialer Beratung und Begleitung, kompetent-liebevoller Pflege und Schmerztherapie. Sie stützen sich auf freiwillige Helferinnen und Helfer, die ihrerseits von hauptamtlichen Kräften geschult und koordiniert werden – eine Schlüsselstelle für Sozialarbeit.

In der Summe kann von hospizlichpalliativer Versorgung gesprochen werden, die auf gemeinsamen Prinzipien

Zum Verhältnis von Hospizund Palliativbewegung

Das Verhältnis von Hospizbewegung und Palliativbewegung lässt sich nicht eindeutig bestimmen. Zwar ist die Herkunft unterscheidbar: Hospizarbeit wurzelt in der bürgerschaftlichen Hospizbewegung, Schmerztherapie in der Palliativmedizin, dazwischen steht die spezialisierte Palliativpflege. Alle sind stark miteinander verwoben.

So fordert und fördert die Hospizbewegung von Beginn an Schmerztherapie und lindernde Pflege, umgekehrt ist Pal-

»Der Begriff >Hospiz< meint nicht zuerst eine Einrichtung, sondern eine Grundhaltung«

Beide Handlungsbereiche verfügen über ambulante und stationäre Angebote. Die hospizliche Arbeit (Sterbeund Trauerbegleitung) ist stärker auf psychosoziale Beratung und Unterstützung ausgerichtet und wird vor allem von Ehrenamtlichen geleistet; die palliativ-medizinische Tätigkeit zielt auf lindernde Pflege und optimale Versorgung und wird beruflich ausgeübt (siehe Kasten »Hospiz und Palliative Care: die wichtigsten Organisationsformen«). Charakteristisch ist der koordinierte Einsatz von ehrenamtlichen Hospizhelfern und professionellen Palliativ-Care-Fachkräften.

beruht (z. B. »Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland«). Allerdings ist die Palliativversorgung noch nicht überall verfügbar und mit der Institutionalisierung entstehen auch neue Probleme (Fink 2012). Wichtig wäre es, hospizliche Grundsätze in allen Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens und auch in Gemeinwesen zu implementieren – wiederum mit Hilfe der Sozialarbeit.

Palliativmedizin und Hospizkultur sind also ein Gesamtkonzept, zu dem Schmerztherapie und Symptomkontrolle, Integration der psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse, Kompetenz in Fragen der Kommunikation und Ethik sowie die Akzeptanz des Todes als Teil des Lebens gehören (Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin 2006/2007, 17). Dazu bedarf es u. a. methodischer, materieller und organisatorischer Grundlagen, zu denen die Soziale Arbeit beitragen kann.

Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care

Die berufliche Sozialarbeit mit ihrer Expertise für biopsychosoziale Probleme scheint auf die Bedürfnisse sterbender und trauernder Menschen und deren Lebenslage geradezu zugeschnitten zu sein. Von Ausnahmen abgesehen ist dies jedoch kaum Thema der Ausbildung. Inwiefern passen also hospizliche Anliegen und sozialberufliche Kompetenz(en) zusammen?

Die Bedürfnisse und Wünsche sterbender Menschen entsprechen den menschlichen Grundanliegen, die auch in Hospiz-Dokumenten genannt werden:

- Soziale Dimension: Nicht allein gelassen zu sterben.
- Körperliche Dimension: Möglichst schmerzfrei bei klarem Verstand zu sein
- Psychische Dimension: Letzte Dinge regeln und Beziehungen klären zu können.
- Spirituelle Dimension: Nach dem Sinn des Lebens und des Sterbens und auch darüber hinaus zu fragen (vgl. Student/Mühlum/Student 2007; Gronemeyer/Heller 2014). Daraus lassen sich Bedingungen für die Begleitung am Lebensende ableiten, die schon als »Rechte des Sterbenden« formuliert wurden (Kessler 1997, 7).

Diese sind, wie auch die Prinzipien der Charta, in Einklang zu bringen mit den Berufsethischen Prinzipien der Sozialarbeit.

Hospiz- und Palliativsozialarbeit

Berufliche Sozialarbeit ist im doppelten Sinne betroffen, also: mitbeteiligt und emotional berührt, wenn sie den hospizlichen Anspruch unterstützt, das Sterben in den Alltag zurückzuholen und den Bedürfnissen der sterbenden und trauernden Menschen soweit wie möglich gerecht zu werden.

Hospiz und Palliative Care: acht Aufgaben für Soziale Arbeit

- 1. Psychosoziale Begleitung der Patienten im ambulanten und stationären Bereich
- 2. Psychosoziale Begleitung der Angehörigen im ambulanten und stationären Bereich
- 3. Sozialrechtliche Information und Beratung
- 4. Koordination, Befähigung und Anleitung ehrenamtlicher Mitarbeiter
- 5. Trauerbegleitung
- 6. Gremienarbeit, Vernetzung und Fortbildung
- 7. Öffentlichkeitsarbeit
- 8. Dokumentation und Evaluation

Nordrhein-westfälisches Qualitätskonzept – Maßstäbe für die Soziale Arbeit im Hospizund Palliativbereich

Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW und ALPHA-Westfalen (Hg.), 2. überarbeitete Auflage, 2011. Zu bestellen über alpha@muenster.de.

Daher beschränkt sich die Mitwirkung beruflicher Sozialarbeit nicht auf Administration und Sozialrecht, wie oft fälschlich angenommen wird, vielmehr liegt ihre Stärke in der person- und umfeldorientierten Arbeitsweise, die den ganzen Menschen in seiner Situation verstehen und annehmen will. Tatsächlich ist der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in allen Aspekten sozialarbeitsrelevant: Abschied, zerbrechende Sicherheit, existentielle Krise.

Da die Soziale Arbeit oft mit Verlusterfahrung konfrontiert ist (Verlust von Arbeit, Beziehung, Gesundheit, Lebensperspektive), sollte sie auch Personen in dieser letzten und schwierigsten Phase des Lebens begleiten können. Die Schlüsselkompetenzen und Theorien der Sozialen Arbeit bieten dafür eine solide Grundlage, müssen aber ergänzt werden im Hinblick auf sterbenskranke Patienten. Das nordrhein-westfälische Qualitätskonzept (2011) skizziert ein »Tätigkeitsprofil für Hospiz- und Palliativsozialarbeit« mit überzeugenden Qualitätsstandards (siehe Kasten« Hospiz und Palliative Care: acht Aufgaben für Soziale Arbeit«).

Mit ihrer generalistisch-systemischen Orientierung und ihrer fachlichmethodischen Kompetenz – je nach Schwerpunkt in Einzelfallberatung, Gruppenarbeit, Gemeinwesen- oder Vernetzungsarbeit – kann die Soziale Arbeit wesentlich zur Erfüllung hospizlicher Aufgaben beitragen. Dieser Kontext stellt aber besondere Anforderungen: Im multiprofessionellen Hospizteam – Pflegepersonal, Ärzte, Sozialarbeiter, Psychologen, Seelsorger, Physiotherapeuten – kann sich kein Experte auf sein

Spezialistentum beschränken, vielmehr sind alle auf eine ganzheitliche Sichtweise verpflichtet, auch bereitet kein Studium ausreichend darauf vor, sich mit dem eigenen Sterben und dem Sterben anderer Menschen auseinander zu setzen. Daher sind hospizliche Fort- und Weiterbildung und angeleitete Selbstreflexion unverzichtbar. (Zur Gesprächsführungskompetenz bei Sterbenskranken vgl. Engelke 2012).

Hohe Übereinstimmung mit den spezifischen Anforderungen im Hospizbereich weist im Übrigen die »Klinische Sozialarbeit« auf, verstanden als Fachsozialarbeit zur Beratung und Behandlung von Menschen in Krisensituationen – im Sinne einer geplanten, zielgerichteten, theoriegeleiteten und methodenbewussten psychosozialen Arbeit (Gahleitner/ Hahn 2012).

Fazit

Der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer wandelt sich und fordert Individuen und Gesellschaft heraus. Eine überzeugende Antwort auf die Verdrängung und »Verwilderung« des Sterbens gibt die Hospizbewegung mit Angeboten solidarischer Begleitung und palliativer Hilfen. Sterbebegleitung und Trauerbegleitung sowie Palliativmedizin und Palliativpflege – fachgerecht im Begriff »Hospiz und Palliative Care« gebündelt – bereiten einer neuen Sterbekultur den Weg.

Die Soziale Arbeit kann dabei mit ihren Stärken ein wichtiger Partner im multiprofessionellen Team sein. Indem sie ihre sozialberufliche Kompetenz hospizlich fokussiert, trägt sie nicht nur zur Humanisierung der finalen Lebensphase bei, sondern gewinnt als Hospiz- und Palliativsozialarbeit auch an Reife und gesellschaftlicher Bedeutung.

* Bei dem vorstehenden Beitrag handelt es sich um eine aktualisierte und gekürzte Fassung eines Artikels des Autors im »EthikJournal« 2/2014 (www.ethikjournal.de).

Literatur

Ariès, Philipp (2005), Geschichte des Todes, 11. Aufl. München: DTV.

Bödiker, Marie-Luise/Graf, Gerda/ Schmidbauer, Horst (Hg.) (2011), Hospiz ist Haltung. Kurshandbuch Ehrenamt, Ludwigsburg. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.

V./Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V./Bundesärztekammer (Hg.) (2013): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. 6. Aufl. Berlin.

Engelke, Ernst (2012), Gegen die Einsamkeit Sterbenskranker. Wie Kommunikation gelingen kann, Freiburg im Breisgau.

Fink, Michaela (2012), Von der Initiative zur Institution. Die Hospizbewegung zwischen lebendiger Begegnung und standardisierter Dienstleistung, Ludwigsburg.

Gahleitner, Silke/Hahn, Gernot (Hg.) (2012),

Übergänge gestalten – Lebenskrisen begleiten, Klinische Sozialarbeit Bd. 4, Bonn.

Gronemeyer, Reimer/Heller, Andreas (2014), In Ruhe sterben. Was wir uns wünschen und was die moderne Medizin nicht leisten kann, München.

Heller, Andreas/Pleschberger, Sabine/Fink, Michaela/Gronemeyer, Reimer (2013),

Die Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland, 2. Aufl. Ludwigsburg.

Kessler, David (1997), Die Rechte des Sterbenden, Weinheim.

Mühlum, Albert (2012), Im Angesicht des Todes: Die letzte Lebensphase als finale Herausforderung – auch für Klinische Sozialarbeit, in: Gahleitner, S./Hahn, G. (Hg.), Bonn, 97-111.

Mühlum, Albert (2011), Arbeitsfeld Hospiz und Palliative Care. Soziale Arbeit mit sterbenden und trauernden Menschen, in: Bieker, R./ Floerecke, P. (Hg.), Träger, Arbeitsfelder und Zielgruppen der Sozialen Arbeit, Stuttgart, 304-316.

Student, Johann-Christoph/Mühlum, Albert/ Student, Ute (2007), Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care, München.

Wasner, Maria/Pankofer, Sabine (2014), Soziale Arbeit in Palliative Care, Stuttgart. Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin (1993 bis 2013, s.a. www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de).

»Standardlehrbuch«

Prof. Dr. Gabriele Moos, Sozialwirtschaft 2/10, zur Vorauflage



Lehrbuch der Sozialwirtschaft

Herausgegeben von Ulli Arnold, Klaus Grunwald und Bernd Maelicke

4., erweiterte Auflage 2014, 940 S., brosch., 58,– € ISBN 978-3-8329-7819-8 www.nomos-shop.de/19645

Die politischen und strukturellen Rahmenbedingungen der Sozialwirtschaft unterliegen permanenten, teils rasanten Veränderungen. Sowohl die sozialwirtschaftliche Praxis als auch die sozialwirtschaftliche Theorie haben sich in den letzten fünf Jahren stark weiter entwickelt. Dies erfordert kontinuierliche Anpassungen und Änderungen in der Aus- und Weiterbildung von Führungskräften sozialer Dienstleistungsorganisationen.

Die 4., aktualisierte und erweiterte Auflage vermittelt Grund- und Aufbauwissen zu den relevanten Themen:

- Grundlagen und Geschichte der Sozialwirtschaft
- Sozialpolitische Entwicklungen auf europäischer, bundesdeutscher und lokaler Ebene
- Anbieter, Wettbewerber, Handlungsfelder und Dienstleistungen
- Typologie, Rechtsformen und Corporate Governance sozialwirtschaftlicher Organisationen
- Qualitätsmanagement und Sozialmarketing
- Privatisierung, Finanzierungsmanagement, Risikomanagement und Fundraising
- Wirkungsorientierte Steuerung und Controlling in sozialwirtschaftlichen Organisationen
- Management in der Sozialwirtschaft

»Das aktualisierte Lehrbuch ist als Grundwerk zur Vermittlung von Basiswissen zu zentralen thematischen Schwerpunkten der Sozialwirtschaft und des Sozialmanagements hervorragend geeignet. Insbesondere Lehrende und Studierende im Studiengang "Sozialwirtschaft" werden an diesem "Klassiker" nicht vorbei kommen.«

 ${\it Prof.}\ {\it Dr.}\ {\it Gabriele}\ {\it Moos, www.socialnet.de, zur Vorauflage}$

Portofreie Buch-Bestellungen unter www.nomos-shop.de

Alle Preise inkl. Mehrwertsteuer

