

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).

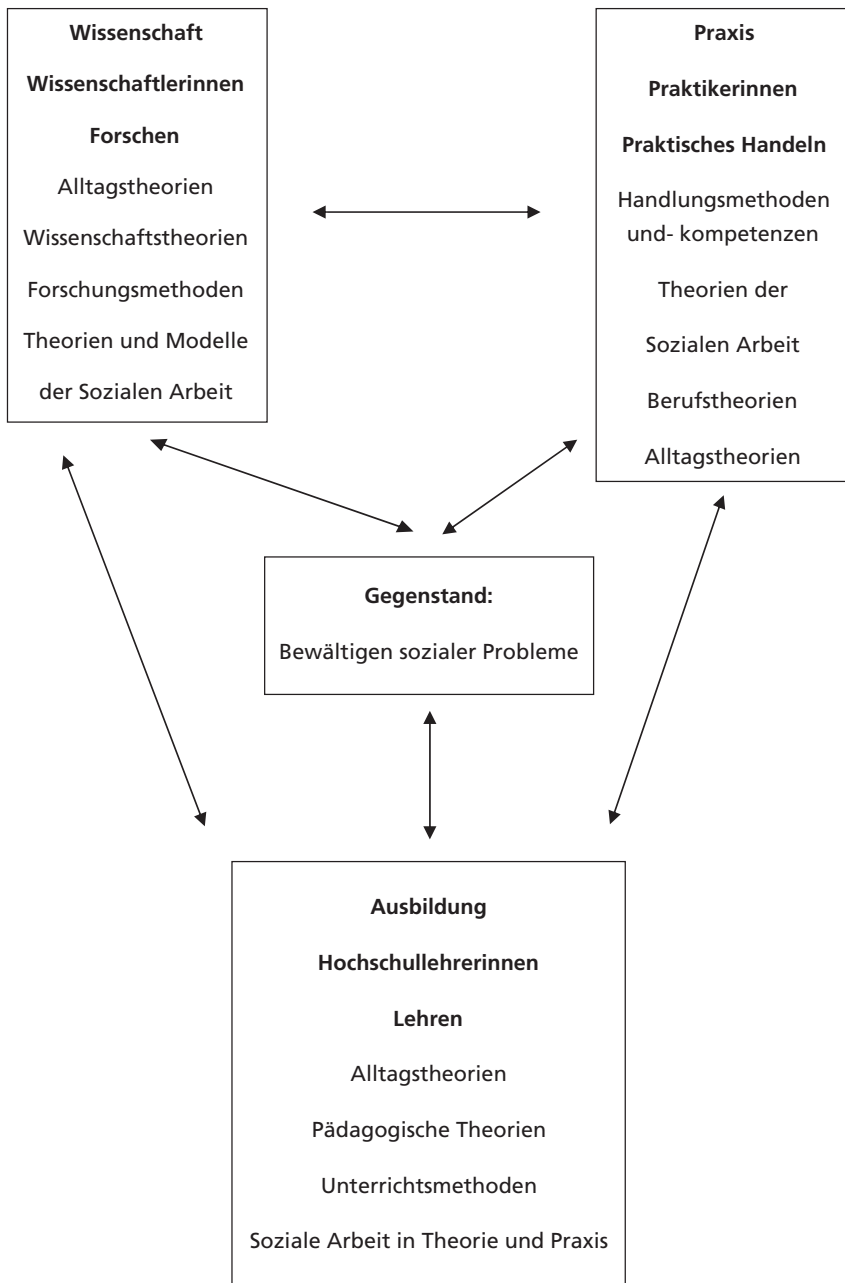


Abbildung 1: Ein Interdependenzmodell der Profession Soziale Arbeit nach Engelke (2004, S. 258)

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 Handlungs-methoden*. 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.