

Soziale Arbeit in Hospizarbeit & Palliative Care



Prof. Dr. Maria Wasner, M.A.
**(1) Kinderpalliativmedizin am Klinikum
der Universität München**
**(2) Kath. Stiftungsfachhochschule
München**

Definition Palliative Care



„Palliative Care dient der Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung von Leiden mittels frühzeitiger Erkennung, hochqualifizierter Beurteilung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen physischer, **psychosozialer** und spiritueller Natur.“

(WHO 2002)

Psychosoziale Bedürfnisse – Patient I

**Faktoren
für einen „guten Tod“
(Steinhauser et al. 2000)**

Table 2. Attributes Rated as Important by More Than 70% of All Participants

Attributes	Participants Who Agreed That Attribute Is Very Important at End of Life, %			
	Patients (n = 340)	Bereaved Family Members (n = 332)	Physicians (n = 361)	Other Care Providers (n = 429)
Be kept clean	99	99	99	99
Name a decision maker	98	98	98	99
Have a nurse with whom one feels comfortable	97	98	91	98
Know what to expect about one's physical condition	96	93	88	94
Have someone who will listen	95	98	99	99
Maintain one's dignity	95	98	99	99
Trust one's physician	94	97	99	97
Have financial affairs in order	94	94	91	90
Be free of pain	93	95	99	97
Maintain sense of humor	93	87	79	85
Say goodbye to important people	90	92	95	99
Be free of shortness of breath	90	87	93	87
Be free of anxiety	90	91	90	90
Have physician with whom one can discuss fears	90	91	94	93
Have physician who knows one as a whole person	88	92	92	95
Resolve unfinished business with family or friends	86	85	87	97
Have physical touch	86	94	90	97
Know that one's physician is comfortable talking about death and dying	86	85	93	97
Share time with close friends	85	91	91	96
Believe family is prepared for one's death	85	88	83	90
Feel prepared to die	84	81	79	87
Presence of family	81	95	95	96
Treatment preferences in writing	81	85	73	90
Not die alone	75	93	84	88
Remember personal accomplishments	74	80	78	91
Receive care from personal physician	73	77	82	82

Table 3. Attributes Rated as Important
by More Than 70% of Patients
But Not Physicians*

Attributes	Participants Who Agreed That Attribute Is Very Important at End of Life, %	
	Patients	Physicians
Be mentally aware	92	65
Be at peace with God	89	65
Not be a burden to family	89	58
Be able to help others	88	44
Pray	85	55
Have funeral arrangements planned	82	58
Not be a burden to society	81	44
Feel one's life is complete	80	68

* $P < .001$ for all comparisons.

Psychosoziale Bedürfnisse – Patient II

- **Befragung von 73 Patienten:
unerfüllte Bedürfnisse bei Aufnahme in stat. Hospiz**
 - 43% eingeschränkte Teilhabe am Alltag**
 - 40% Angst, eine Belastung für andere zu sein**
 - 34% Angst**
 - 33% körperliche Symptome**
 - 30% Autonomieverlust** (Arnold et al. 2006)
- **Befragung von 100 Palliativpatienten:
„Was belastet Sie am meisten?“**
 - 87% Schmerzen**
 - 56% Atemnot**
 - 43% Konflikte innerhalb der Familie** (Weitzner et al. 1997)

Psychosoziale Bedürfnisse – Patient III

- Sorge um zurückbleibende Angehörige wächst mit Annäherung an den Tod (Fegg et al. 2005)



Angehörige: Ressource und Betroffene



Belastung der Angehörigen

- **30-50% entwickeln psychische Störungen, zumeist Depression oder Angststörung** (Gauthier et al. 2007; Pitceathly & Maguire 2003)
- **nach Diagnosestellung und im letzten Lebensmonat Angehörige teilweise stärker belastet als Patienten** (Bromberg & Forsheew 1998; Hinton 1994)

Psychosoziale Bedürfnisse Angehörige I

- Wertschätzender, respektvoller und empathischer Umgang
- Frühzeitige Information und Einbeziehung der Angehörigen in Entscheidungsprozesse (Hebert et al. 2005)
- **Ein** Ansprechpartner für alle Belange während des gesamten Krankheitsverlaufs (Sheldon 2000)

Psychosoziale Bedürfnisse Angehörige II

- **Befähigung und Unterstützung zur Versorgung der Patienten zuhause, um ein Sterben im häuslichen Umfeld zu ermöglichen**
(Kennedy 1996; Kulys & Davis 1986)
- **Hilfestellung bei Konflikten innerhalb der Familie** (Taylor-Brown et al. 2001)
- **Trauerbegleitung**

Psychosoziale Begleitung



„...umfasst alle Bereiche, die zum psychischen, emotionalen und sozialen Wohlbefinden des Patienten und seiner Familie beitragen, inklusive Fragen des Selbstwertgefühls und der Selbstwahrnehmung, Krankheitsverarbeitung und -bewältigung, Kommunikation, soziale und finanzielle Belange und Beziehungen zu anderen.“

(modifiziert nach dem National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services 1997)

Wer ist zuständig für psychosoziale Begleitung ?

Stufenmodell

(modifiziert nach:
National Council for Hospice
and Specialist Palliative Care
Services 1997)

**Verständnis für
komplexe Probleme**
Spez. Wissen,
Behandeln

weitergehende Fähigkeiten
Psychosoziale Anamnese
Beraten und Unterstützen

Basisfähigkeiten
Gesprächsführung, Wahrnehmen von
Bedürfnissen

Wie würden Sie Soziale Arbeit beschreiben?



Selbstverständnis der Soziale Arbeit



„ Soziale Arbeit hat den gesellschaftlichen Auftrag, 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.“

(Sektion Soziale Arbeit in der DGP 2012)

Charakteristika der Sozialen Arbeit

- Ganzheitlicher, systemischer Ansatz
- Schnittstellenfunktion zwischen Person und Gesellschaft
- Ressourcen- und bedürfnisorientiert
- Praxis der Befähigung in schwierigen Lebenssituationen (Empowerment)
- Interkulturelle Kompetenz
- Interprofessionelle Teamarbeit (Brandsen 2005)

Präsenz/Aufgaben der Sozialen Arbeit

- **Palliativstationen** **86%**
 - Sozialrechtliche Beratung
 - Sozialanwaltschaftliches Handeln (Entscheidungsfindung)
 - Unterstützung bei der Entlassung/Verlegung
- **Stationäre Hospize** **48%**
 - Sozialrechtliche Beratung
 - Anleitung/Koordination der Ehrenamtlichen
 - Öffentlichkeitsarbeit
 - Emotionale Begleitung (überwiegend der Angehörigen)
- **Ambulante Hospizdienste** **32%**
 - Koordinatorentätigkeiten

Zentrale Aufgaben

- **Psychosoziale Anamnese**
- **Information und Beratung**
- **Emotionale Begleitung**
- **Hilfestellung bei ethisch-rechtlichen Entscheidungsprozessen**
- **Netzwerkarbeit und Koordination**
- **Austausch im fachlichen Bezugssystem**
- **Koordination und (An-)Leitung Ehrenamtlicher**
- **Beteiligung an Aus-, Fort- und Weiterbildungen, Forschung und Lehre**

(Sektion Soziale Arbeit in der DGP 2012)

Psychosoziale Anamnese I



- **Wer ist der Auftraggeber?**
- **Welchen Auftrag erhalten wir vom Patienten und/oder Angehörigen?**
- **Wertvorstellungen**
- **Ressourcen**
- **wichtigste Bezugssysteme**

Information und Beratung I

- **Umgang mit Krankheit, Sterben und Tod**
 - **Schließen von Informationslücken**
 - **Möglichkeiten der Pflege-/Wohnsituation**
 - **Vermittlung von entlastenden Diensten und Selbsthilfegruppen**
- **Soziale, ökonomische und sozialrechtliche Fragen**
 - **Soziale Notlagen, existentielle Absicherung**
 - **Kinder/Eltern als Betroffene**
 - **Erbschaft, Testament, Sorgerechtsregelung**

Information und Beratung II

- **Pflege und Versorgung**
 - **Organisation weiterer Pflege**
 - **Organisation ergänzender Hilfen, Hilfsmitteln**
 - **Überleitung in stationäre Einrichtung**
- **Unterstützung bei der Realisierung letzter Wünsche**
 - **Gestaltung der letzten Lebensphase**
 - **Sterbeort, Bestattung**
 - **Vermächtnis hinterlassen**
 - **Angebote für Trauernde**

Emotionale Begleitung

- Da Sein
- Förderung der Kommunikation zwischen allen Beteiligten
- Aufzeigen und Erkennen von Wechselwirkungen zwischen physischen, psychischen, spirituellen und sozialen Bedürfnissen
- Trauerbegleitung



Hilfestellung bei ethisch-rechtlichen Entscheidungsprozessen

- Soziale Arbeit bevorzugte Profession zur Besprechung von Entscheidungen am Lebensende (Osman & Perlin 1994)
- Beratung zu PV, VV, gesetzlicher Vertretung
- Eruierung des (mutmaßlichen) Patientenwillen
- Mitwirkung bei Round-Table-Gesprächen zur Entscheidungsfindung
- Hilfestellung bei psychosozialen Belastungen, die durch Umsetzung von Behandlungsentscheidungen entstehen

Netzwerkarbeit und Koordination



- **Überleitung bei Wechsel des Versorgungskontextes**
- **Koordination und Steuerung der unterschiedlichen Hilfen (Case Management)**
- **Förderung der Kommunikation aller an der Versorgung beteiligter Helfer**

Austausch im fachlichen Bezugssystem

- Teamgespräche
- Kollegiale Beratung
- Fallbesprechungen
- Intraprofessionelle Gremien
- Multiprofessionelle Gremien



Koordination und (An-)Leitung Ehrenamtlicher



- Gewinnung und Auswahl
- Vorbereitung und Praxisbegleitung
- Einsatzkoordination
- Fachliche und organisatorische
Verantwortung
- Vernetzung von Haupt- und Ehrenamt

Forschung



Review

Forschung der Sozialen Arbeit in Palliative Care (1966-2002):

- insgesamt 1625 Veröffentlichungen
- Kategorisierung der Veröffentlichungen
 - 57% Übersichtsarbeiten
 - 24% empirische Arbeiten
 - 16% deskriptive Arbeiten
 - 2% Reviews
 - 1% Positionspapiere

(Kramer et al. 2005)

Forschung - Probleme



- **Psychosoziale Forschung bis jetzt überwiegend zu psychologischen Interventionen**
- **Unterschiedliche Qualität der Studien**
- **kaum Forschung in Deutschland – Übertragbarkeit der Ergebnisse?**
- **Forschungsmethodik**
 - **Studiendesign**
 - **Messinstrumente**
 - **spezifische – nicht-spezifische Einflussfaktoren**

Resumee



- Soziale Arbeit ist ein unverzichtbarer Bestandteil der psychosozialen Begleitung in Palliative Care
- In der Praxis häufig Überschneidungen mit anderen (psychosozialen) Berufsgruppen
- Bedarf an mehr Forschung mit innovativen Designs, um die Wirksamkeit sozialarbeiterischer Interventionen besser belegen zu können



Voraussichtliches
Erscheinungsdatum:
Sommer 2013



Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit !
maria.wasner@ksfh.de