

Hospiz – Palliative Care – Soziale Arbeit

Das Lebensende als finale Herausforderung¹

Albert Mühlum (Bensheim)

Zusammenfassung 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 in der Moderne gibt die Hospizbewegung mit Angeboten solidarischer Begleitung und palliativer Hilfen für Sterbenskranke und ihre Angehörigen. Sterbe-/Trauerbegleitung und Palliativmedizin/-pflege – fachgerecht im Begriff *Hospiz und Palliative Care* gebündelt – bereiten einer neuen Sterbekultur den Weg. Die Soziale Arbeit ist dabei ein wichtiger Partner im multiprofessionellen Team. Wenn sie ihre sozialberufliche Kompetenz hospizlich fokussiert, trägt sie nicht nur zur Humanisierung dieser kritischen Lebensphase bei, sondern gewinnt als *Hospiz- und Palliativsozialarbeit* auch an Reife und gesellschaftlicher Bedeutung.

Schlüsselwörter Hospizbewegung – Sterbe- und Trauerbegleitung – Sterbekultur – Palliativversorgung – Hospiz- und Palliativsozialarbeit

Einführung

Sterben, Tod und Trauer sind etwas höchst Persönliches, ja Intimes, und haben scheinbar wenig mit ‚Gesellschaft‘ zu tun. Die soziale Relevanz ist jedoch unübersehbar, da stets Menschen (mit-) betroffen sind, die diese existentielle Krise bewältigen müssen und auf Unterstützung angewiesen sind. Gefordert sind dabei nicht nur Angehörige, sondern auch professionelle Helfer und die Gesellschaft insgesamt. Die verbreitete ‚Lösung‘, sterbende Menschen in Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens mit zu versorgen, die dafür weder geschaffen noch ausgestattet sind, bedarf dringend der Ergänzung durch hospizlich-palliative Angebote.

¹ Erweiterte Fassung des Beitrags: Mühlum, Albert (2012), Im Angesicht des Todes: Die letzte Lebensphase als finale Herausforderung – auch für Klinische Sozialarbeit, in: Gahleitner/Hahn (Hg.), Bonn: Psychiatrieverlag, 97-111.

Damit ist jedoch auch eine situative Helferproblematik verbunden, wenn im Angesicht des Todes, im Kontakt mit trauernd Zurückbleibenden und im Bewusstwerden der eigenen Endlichkeit ‚professionell‘ gehandelt werden soll. Im gesellschaftlichen Spannungsbogen von Abwehr und Integration sind Hospiz und Palliative Care hoffnungsvolle Ansätze für eine neue Kultur des Sterbens, zu der die Soziale Arbeit wesentlich beitragen kann, ja muss, wenn sie ihrem professionellen Selbstanspruch genügen will. Der letzte Lebensübergang wird buchstäblich zur finalen Herausforderung für alle, die – schicksalhaft oder aus freier Entscheidung – davon betroffen sind.

1. Sterben, Tod und Trauer – Zwischen Abwehr und Integration

„Der Tod ist uns allgegenwärtig und doch seltsam fremd, er wird medial inszeniert und peinlich (!) gemieden. Vermutlich haben in der Menschheitsgeschichte noch nie so viele Menschen so viele Tote und Tode (Todesarten) gesehen und gleichzeitig persönlich so wenig Berührung mit Sterbenden oder einem Leichnam gehabt. Schon diese Diskrepanz mag ein Teil der Erklärung für die Unsicherheit des modernen Menschen gegenüber Tod und Sterben – und davon abgeleitet auch der Trauer – sein“ (Student/Mühlum u.a. 2007, 11).

1.1 Gesellschaftliche Herausforderung

Sterbende und Trauernde sind keine klassische Randgruppe, aber doch an den Rand gedrängt, vernachlässigt und schon deshalb ein politisch-soziales Thema (vgl. Mielke 2007). Von einer *Tabuisierung des Sterbens* kann angesichts der zitierten Sekundärerfahrungen wohl nicht mehr gesprochen werden, aber es gibt eine andere höchst wirksame Form der Verdrängung: Sterbende Menschen in Institutionen ‚abzugeben‘ – oft gegen ihren Willen. Ein fundamentaler Wandel des Umgangs mit Sterben und Tod verschärft die psychosozialen Probleme dieser Lebensphase. So wird von Privatisierung und Isolierung, Säkularisierung und Bürokratisierung, Verdrängung und Tabuisierung der ‚ärgerlichen Todestatsache‘ gesprochen. Philipp Ariés (2005) beklagt sogar eine *Verwilderung der Sterbekultur* in der Moderne, für die es sowohl mentale als auch strukturelle Gründe gibt.²

Vor diesem Hintergrund beginnt ein Umdenken, das angesichts der Dominanz des (praktischen und philosophischen) Materialismus und des damit einhergehenden Mangels an spirituellen Ressourcen allerdings nur langsam voran kommt. Die Sensibilität der Hospizbewegung für „Spiritualität und Spiritual Care“ (Heller/Heller 2013)

² „Seit dem 19. Jh. hat sich ein entscheidender Wandel vollzogen. Der Tod ist für den heutigen Menschen angsteinflößend und unfassbar, ... Der Mensch stirbt nicht mehr umgeben von Familie und Freunden, sondern einsam und der Öffentlichkeit entzogen, um den »eigenen Tod« betrogen“ (Ariés 2005, 1).

als existenzielle Auseinandersetzung mit Sinn und Bedeutung des Todes ist daher hervorzuheben. Eine Handreichung für Hospizhelfer bietet Weiher (2009).³

Angesichts der *Singularisierung* der Gesellschaft und der *Erosion des Sozialen* sind beim Thema Sterben zunehmend auch der Sozialstaat und die Sozialarbeit gefordert. Denn Lebensübergänge und Krisen werden dann zur gesellschaftlichen Aufgabe, wenn die primären Sozialverbände Familie und Verwandtschaft *allein* nicht (mehr) in der Lage sind, die notwendige Unterstützung zu leisten. So standen am Beginn der modernen Sozialpolitik sog. ‚Schutztatbestände‘ wie Alter, Krankheit und Invalidität, für die eine existenzsichernde *wirtschaftliche* Absicherung geschaffen wurde. Einrichtungen und Dienste für *immaterielle* Bedürfnisse wie Gesundheit und soziale Teilhabe folgten dagegen nur zögernd. Noch immer garantiert das Soziale Sicherungssystem die basale Versorgung ‚Bedürftiger‘ d.h. kranker, armer, alter, behinderter Menschen, weiter gehende Ansprüche nach sozialer Teilhabe und persönlicher Förderung kommen jedoch zu kurz. Sterben und Tod werden zwar pflegerisch berücksichtigt, alles Übrige aber erscheint als Privatsache. Da die letzte Lebensphase jedoch immer häufiger in Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens verbracht wird, also direkt im sozialstaatlichen Aktionsraum, ist die Gesellschaft herausgefordert, – zumal die meisten Einrichtungen dafür weder geschaffen noch eingerichtet sind und viele weder mit dem Sterben noch mit dem sterbenden Menschen angemessen umgehen können (Mühlum 2011).

Das *Sterben in Institutionen* bedeutet auch eine *Institutionalisierung* des Sterbens. Bezeichnenderweise gibt es jedoch keine verlässliche Statistik der Sterbeorte in Deutschland, regionale Erhebungen zeigen indes, dass 70–80% der Menschen im Krankenhaus oder in einer Pflegeeinrichtung sterben, – obwohl die allermeisten in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung sterben möchten. Da es noch keine ausreichende (sozial-) staatliche Antwort auf die Frage gibt, „Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können“ (Gronemeyer 2007), wird die zivilgesellschaftliche Antwort umso wichtiger. Dafür steht eine Hospizbewegung, die dies kleinräumig (im sozialen Nahraum) und gesellschaftspolitisch (im öffentlichen Raum) mit hohem Einsatz verfolgt.⁴

1.2 Personale Herausforderung

Der Umgang mit Sterben und Tod verschärft die philosophischen Grundfragen nach dem, was wir wissen können, was wir tun sollen und was wir hoffen dürfen (I. Kant). Die *Menscheitsfrage*, was der Mensch ist, was er sein kann und sein soll, stellt sich in der Hospizarbeit mit besonderem Ernst. Bezugspunkte aller Anthropologie und Ethik sind die Würde des Menschen, die Erfüllung seiner grundlegenden Bedürfnisse und

³ Auch die deutsche Sozialarbeit muss wieder lernen, Spiritualität als Ressource zu begreifen (vgl. Mühlum 2007; Lewkowicz/Lob-Hüdepohl 2003).

⁴ Mit wachsender Akzeptanz der Hospizidee beginnt aus dem anfänglichen *Konkurrenzverhältnis* ein sozialstaatliches *Ergänzungsverhältnis* und allmählich ein respektierter Teil des Sozialen Sicherungssystems zu werden.

das Streben nach einem guten Leben (und Sterben). Das ist nicht ohne Konflikte und nach aller Erfahrung auch nicht ohne Leid erreichbar, womit sich unvermeidlich die Frage nach dem Sinn – im Leben und im Sterben – aufdrängt. Dennoch sind Sterben, Tod und Trauer Themen, denen sich der Mensch am liebsten entziehen würde. Wenn die Realität den Fliehenden einholt, stellt sich dann umso dringlicher die Frage nach mitmenschlicher Begleitung und Unterstützung. So verständlich es sein mag, den Gedanken an den Tod (und die narzisstische Kränkung) von sich zu weisen, so folgenreich ist dieses Verhalten, denn Verdrängung – mental durch Nicht-Wahrhaben-Wollen, institutionell durch Abgabe von Verantwortung an Einrichtungen – löst die existentiellen Probleme nicht, sondern steigert die Unsicherheit und Angst vor dem ‚Fremdgewordenen‘. Die Folge ist oft ein wechselseitiger Rückzug, Freunde bleiben fern, der Sterbende kapselt sich ab – und beide Seiten bleiben mit dem Bewusstsein des Versagens allein. Dem *biologischen Tod* geht so nicht selten der *soziale Tod* voraus. Damit ist unmittelbar die Soziale Arbeit angesprochen.

Die Angst vor dem Tod ist nicht zuletzt die Angst vor dem Unkontrollierbaren, verknüpft mit Verlassenheit, Verzweiflung und Schmerz. Das vergebliche Bemühen, Macht über die Situation zu gewinnen, kann dazu verleiten, ‚den Tod mit dem Tod zu bekämpfen‘ (suizidale Krisen im Alter). Auch Angehörige werden, den nahen Tod eines geliebten Menschen vor Augen, von Ängsten gequält, die denen der Sterbenden ähnlich sind: Angst vor der Ungewissheit, vor dem Leiden, vor Verlust und vor Versagen. Die vermeintlichen Auswege Suizid und Euthanasie stellen alle Beteiligten vor schwere Entscheidungsnöte: Sie sind irreversibel und reichen in den Konsequenzen weit über den Einzelnen hinaus (vgl. Student 2006). Auch hier gilt die bekannte Trauerklage: Den eigenen Tod, den stirbt man nur, mit dem Tod des Anderen muss man leben.

Die große personale Herausforderung in der Spannung zwischen Tabuisierung (*Verdrängungshypothese*) und Faszination des Todes (*Angstbewältigungshypothese*) besteht darin, sich dem ängstigenden Phänomen zu stellen und das Menschenmögliche zu tun, damit auch die letzte Phase des Lebens in Würde gelebt werden kann. 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. Diese Zuwendung kann nur sehr begrenzt durch Professionelle erfolgen, sie ist ganz wesentlich auf ehrenamtliches Engagement angewiesen.⁵ Damit ist ein weiteres Aufgabenfeld der Sozialen Arbeit benannt.

2. Hospiz und Palliative Care – Wegbereiter einer neuen Sterbekultur

Wie bei fast allen epochalen Strömungen standen auch bei der Hospizbewegung Einzelpersonlichkeiten am Anfang der Entwicklung. Ihre Impulse wurden

⁵ „Wurzel und Kern der Hospizbewegung war und ist das leidenschaftliche, bürgerliche Engagement ehrenamtlich tätiger Menschen“ (Bödiker u.a. 2011, 1). Vgl. auch Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 7 SGB V über ambulante Hospizarbeit i.d.F. vom 14.04.2010.

aufgenommen, verbreiteten sich und führten zu Initiativen und Einrichtungen, die sich schließlich auf allen gesellschaftlichen Ebenen organisieren: Lokal, regional, national und global. Im Unterschied zur vorherrschenden Sprachlosigkeit von Politik und Öffentlichkeit greift die Hospizbewegung das Thema Tod und Sterben offensiv auf. Sie zeigt modellhaft, wie Sterben und Trauern im Alltag integriert werden können und trägt aktiv dazu bei, dass die letzte Lebensphase für immer mehr Menschen zu einem in Würde gelebten Bestandteil des Lebens wird. Hospiz und Palliative Care werden damit zu Hoffnungsträgern einer neuen ‚Kultur des Zusammenlebens bis zuletzt‘. Ihr Beitrag zur *Humanisierung des Sterbens* ist das Gegenprogramm zur oben erwähnten Verwilderung des Sterbens, weil es die Angst davor verringert, einsam, verlassen, schmerzgeplagt sterben zu müssen.

2.1 Hospizbewegung – Hospizarbeit

Hospiz (von lat. *hospitium*, Gastfreundschaft) steht in der langen Tradition der Herbergen für Pilger und Reisende.⁶ Der Begriff setzt sich im letzten Drittel des 20. Jh.s für Maßnahmen und Einrichtungen durch, die sterbenden Menschen auf ihrer letzten Reise dienen wollen. Ausgangspunkt und Prototyp des modernen Hospizes ist das von Cicely Saunders 1967 in London gegründete St. Christopher’s Hospice mit den Grundsätzen liebevoller Pflege und größtmöglicher Selbstbestimmung des Patienten, – ohne den Tod beschleunigen oder künstlich hinauszögern zu wollen. Saunders wurde damit zur Leitfigur der modernen Hospizbewegung, die zuvörderst ein Sterben in der vertrauten Umgebung ermöglichen will und auf die Mitwirkung Ehrenamtlicher baut. Die *Hospizidee* breitete sich international rasch aus und wurde zu einer großen sozialen Bewegung, die den Umgang mit Sterben und Tod nachhaltig veränderte.⁷ Im Grundsatz geht es um ein menschenwürdiges, behütetes, sozial eingebettetes Sterben, das als wichtiger Teil des Lebens verstanden wird und so beschwerdearm und bewusst wie möglich gelingen soll. Insofern ist die Hospizbewegung eine Antwort auf die genannten Herausforderungen am Lebensende. Sie geht von den Bedürfnissen sterbender Menschen aus und entwickelt Konzepte, um die Institutionalisierung des Sterbens zu minimieren, die Angst vor der Einsamkeit und Unkontrollierbarkeit einzudämmen und die Schmerzbekämpfung zu optimieren.

Grundidee aller Hospizarbeit ist die *ambulante* Sterbebegleitung und Unterstützung zu Hause. Nur wenn das nicht möglich ist, und wenn Patienten es ausdrücklich

⁶ Die sozial-caritative Bedeutung dieser Hospize für viele Jahrhunderte kann kaum überschätzt werden. Speziell zur Versorgung Sterbender wurde der Begriff erstmals 1879 verwendet („Our Lady’s Hospice“ von Mary Aickenhead in Dublin). Dieses Verständnis liegt der heutigen Begriffsverwendung zugrunde.

⁷ In ihrer „Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland“ dokumentieren Heller/Pleschberger u.a. (2012), wie das Thema durch die Hospiz-Pioniere ‚gesellschaftsfähig‘ wurde – mit markanten Unterschieden im angloamerikanischen und deutschen Sprachraum.

wünschen, ist das stationäre Hospiz eine Alternative. Mit dem Bekanntheitsgrad hospizlicher Versorgung wächst auch der Wunsch, diese in Anspruch zu nehmen.⁸

Trotz des zutiefst humanen Anspruchs hatte es die Hospizbewegung in Deutschland schwerer als in anderen Ländern und gewann erst mit zeitlicher Verzögerung in den 1990er Jahren gesellschaftliche Anerkennung. Ein Grund dafür war das in den Medien verbreitete Missverständnis von Hospiz als eines Sterbehauses und Ghettos, das abschreckend wirkte (vgl. Seitz/Seitz 2002).⁹ Daher sei betont, dass mit ‚Hospiz‘ nicht zuerst eine Einrichtung, sondern eine *Grundhaltung* gemeint ist (vgl. Bödiker u.a. 2011), die sich in der praktischen Hospizarbeit bewähren muss:

- *Kern des Hospizgedankens* ist es, Sterben in das Leben einzubeziehen und in den Alltag zurückzuholen. Dahinter steht eine Überzeugung vom Sinn und von der Würde des menschlichen Lebens bis zuletzt, also auch im Sterben, das als ‚Brücke in eine andere Welt‘ gedeutet werden kann (vgl. Saunders 1999).
- *Ziel der Hospizarbeit* ist es, unheilbar kranke und sterbende Menschen darin zu unterstützen, „die verbleibende Lebenszeit so beschwerdearm wie möglich und entsprechend ihrer individuellen Wünsche und Fähigkeiten inhaltsvoll und sinn-erfüllt gestalten zu können“ (Müller 2007, 476).
- *Hospizliche Haltung* drückt sich im Respekt vor der Würde und Selbstbestimmung des schwer kranken und sterbenden Menschen aus, nimmt seine Anliegen ernst, behält eine ganzheitliche Sicht im Sterbeprozess bei, lässt den Sterbenden nicht allein und unterstützt Angehörige und Freunde, von denen der Sterbende Nähe und Geborgenheit erwartet (vgl. Napiwotzky/Student 2007).

Hospizphilosophie zusammen gefasst heißt: „Nicht maximal lebensverlängernd, sondern mit Bedacht auf Lebensqualität bis zuletzt; nicht unter Missachtung von Schmerzen, sondern schmerzlindernd; nicht im Krankenhaus sondern im Hospiz oder Zuhause; nicht durch Mediziner/innen, sondern interdisziplinär; nicht technokratisch-verwaltend, sondern individuell und spirituell; nicht hierarchisch organisiert, sondern basisbewegt“ (Heimerl 2008, 21).

Diese Rehumanisierung und Resolidarisierung des Sterbens setzt nicht nur einen Einstellungswandel voraus, sondern braucht auch fachliche, ethische, materielle und organisatorische Grundlagen, zu denen die Soziale Arbeit beitragen kann.

2.2 Palliativbewegung – Palliative Care

Palliativ (von lat. pallium, Mantel/Umhang) drückt die sorgende und behütende Grundhaltung aus, die dem leidenden und sterbenden Menschen gerade dann

⁸ Mehr als ein Viertel der Befragten möchte in einem Hospiz (27%), jeder Zweite (49%) zu Hause sterben: Sterbebegleitung versus Sterbehilfe. Vgl. Forsa-Studie 2014 (www.dak.de/dak/download/Forsa-Umfrage_zur_Sterbehilfe-1358250.pdf, 10.07.2014).

⁹ Etwa ab 2000 verstärkt sich die Professionalisierung und Qualitätsentwicklung der Hospizarbeit. Damit stellen sich jedoch auch neue Probleme, z.B. im Hinblick auf das Ehrenamt (vgl. Fink 2012).

zukommt, wenn keine Heilung mehr möglich ist.¹⁰ Der Bezug auf die Hospizbewegung ist evident. So gilt das St. Christopher's Hospice auch als Geburtsort von ‚Palliative Care‘, zumal Cicely Saunders der *Symptombekämpfung* und *Schmerztherapie* besondere Bedeutung beimaß. Sie experimentierte nicht nur mit den Begriffen ‚terminal care‘ und ‚palliative care‘, sondern trug mit eigener Forschung zur Erkenntnisgewinnung bei. Hervorgehoben sei ihr Konzept von ‚total pain‘ als ein neues, ganzheitliches Verständnis des Phänomens Schmerz.¹¹

Die Fachrichtung ‚Palliativmedizin‘ ergänzt mit einem eigenen Behandlungs- und Versorgungsansatz die kurative Medizin, wenn keine Heilungsmöglichkeit mehr besteht (‚infauste Diagnose‘) und das ärztliche und pflegerische Handeln sich auf Linderung der Schmerzen und Symptome konzentriert. Laut WHO ist Palliativmedizin „die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung der Schmerzen, anderer Krankheitsbeschwerden, psychologischer, sozialer und spiritueller Probleme höchste Priorität besitzt.“ (Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin 2006/2007, 16).

Palliativmedizin und Palliativpflege umfassen als *Palliative Care* sowohl ein aktives Betreuungsmodell, als auch ein komplexes Versorgungskonzept, das nicht an eine bestimmte Organisationsform gebunden ist, sich vielmehr durch ganzheitliche Betrachtung, spezifische Qualitätsanforderungen und disziplinübergreifende Zusammenarbeit auszeichnet. Seine wachsende Bedeutung in einer alternden Gesellschaft ist offenkundig und lässt eine weitere Verbindung zur Sozialen Arbeit erkennen, die schon in der Altenhilfe/Gerontologie etabliert und vernetzt ist.

Aus den Einzelinitiativen der 1990er Jahre haben sich mittlerweile palliative Versorgungsstrukturen herausgebildet, deren volle Integration ins Gesundheitswesen aber noch nicht erreicht ist, d.h. das Konzept der lindernden Pflege muss in der Regelversorgung noch flächendeckend durchgesetzt werden. Die wichtigsten Elemente ambulanter Versorgung sind ‚allgemeine ambulante Palliativversorgung‘ (AAPV) und ‚spezialisierte ambulante Palliativversorgung‘ (SAPV); im stationären Bereich sind es Palliativeinheiten, die meist als eigenständige Station in Kliniken eine adäquate Versorgung sterbender Menschen ermöglichen. Palliative Care steht also für ein Gesamtkonzept interdisziplinären bzw. multiprofessionellen Handelns aller

¹⁰ Der Begriff stammt von Balfour Mount, der 1975 in Montreal die erste ‚Palliativstation‘ schuf. Die WHO bringt den Palliativbegriff mit dem Hospizbegriff zusammen, um ein ganzheitliches Konzept interdisziplinärer Zusammenarbeit zu bezeichnen: medizinisch-pflegerisch, psycho-sozial, spirituell.

¹¹ “It soon became clear that each death was as individual as the life that preceded it and that the whole experience of that life was reflected in a patient's dying. This led to the concept of ‘total pain’, which was presented as a complex of physical, emotional, social, and spiritual elements. The whole experience for a patient includes anxiety, depression, and fear; concern for the family who will become bereaved; and often a need to find some meaning in the situation, some deeper reality in which to trust.” (Saunders 1996, 1600).

Beteiligten in diesem Aufgabenfeld, in dem professionelles *und* freiwilliges Engagement unverzichtbar ist.¹² Mit Blick auf den möglichen Beitrag der Sozialen Arbeit interessieren vor allem die sozialen, psychologischen und spirituellen Aspekte, die schon Saunders betonte (Fußnote 11).

2.3 Zum Verhältnis von Hospiz- und 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 aber stark miteinander verwoben. So fordert und fördert die Hospizbewegung von Beginn an Schmerztherapie und lindernde Pflege, umgekehrt ist Palliative Care fast schon zum Sammelbegriff für einen sensiblen Umgang mit sterbenden Patienten geworden. Daher werden die Begriffe immer häufiger gemeinsam verwendet, gewissermaßen als neuer *Fachbegriff* ‚Hospiz und Palliative Care‘. Bezeichnend dafür ist z.B. die Entwicklung und Umbenennung der Bundesarbeitsgemeinschaft „BAG Hospiz“ zum „Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V.“ (DHPV).¹³ Unterscheidung und Überschneidungen sind in Abbildung 1 angedeutet: Beide Handlungsbereiche verfügen über ambulante und stationäre Angebote. Die *hospizliche Arbeit* (Sterbe- und Trauerbegleitung) ist stärker auf psychosoziale Beratung und Unterstützung ausgerichtet und wird zu einem wesentlichen Teil von Ehrenamtlichen geleistet; die *palliativ-medizinische* Tätigkeit ist auf lindernde Pflege und medizinische Versorgung fokussiert und wird ausschließlich beruflich ausgeübt – ebenfalls unterstützt von Ehrenamtlichen. Um Missverständnisse zu vermeiden sei betont, *symptomlindernde* Behandlung ist allen Organisationsformen gemeinsam, spezifisch ist der koordinierte Einsatz von ehrenamtlichen Hospizhelfern und professionellen Palliativ-Care-Fachkräften – auch in Kooperation mit anderen Sozial- und Gesundheitsdiensten.

¹² Das Interesse der WHO an Palliative Care war ursprünglich der Notwendigkeit einer verbesserten Schmerztherapie für Krebspatienten geschuldet, ist heute aber unabhängig vom Krankheitstypus (s.a. www.who.int).

¹³ Vgl. auch „Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin“ (1993 bis 2013, s.a. www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de). Vgl. ebenso die erste Monographie zum Thema „Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care“ (Student/Mühlum u.a. 2007).

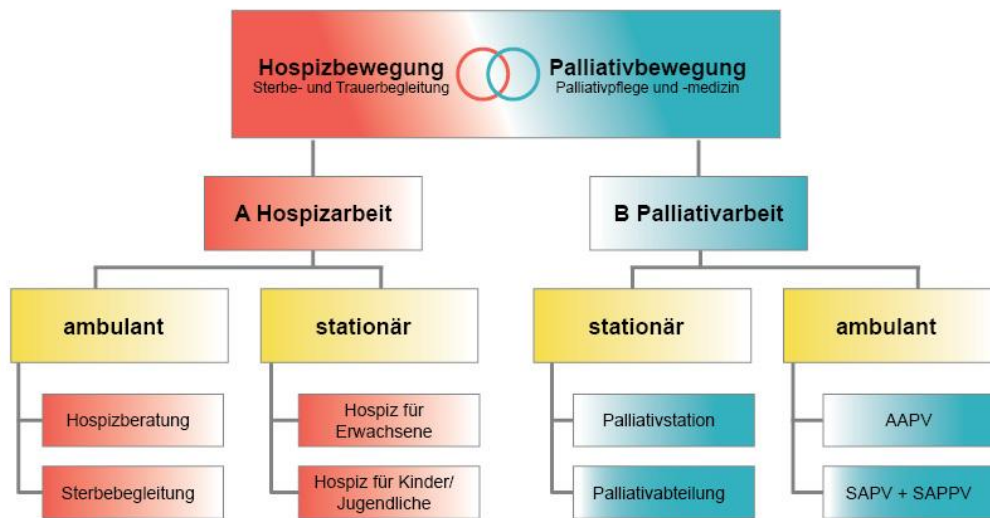


Abbildung 1: Hospizbewegung und Palliativbewegung

Die wichtigsten Organisationsformen:¹⁴

- *Ambulante Hospizdienste* werden i.d.R. ehrenamtlich von Hospizgruppen oder Hospizvereinen erbracht und umfassen Öffentlichkeitsarbeit (Aufklärung), psychosoziale Beratung, Sterbe- und Trauerbegleitung;
- *Ambulante Palliativdienste* werden professionell in Palliative-Care-Teams erbracht und umfassen Allgemeine Ambulante Palliativversorgung AAPV, Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung SAPV und Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung SAPPV;
- *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 Krankenhäusern.

Gemeinsam ermöglichen *ambulante Hospiz- und Palliativdienste* ein komplettes Betreuungsangebot zu Hause und sorgen dafür, dass psychosoziale Beratung und Begleitung, kompetent-liebevolle Pflege und fachgerechte Schmerztherapie

¹⁴ Laut DHPV gibt es derzeit ca. 1500 ambulante Einrichtungen, 200 stationäre Hospize für Erwachsene, 13 Kinderhospize und 231 Palliativstationen (http://www.dhvp.de/themen_hospiz-palliativ.html, 11.07.2014). Insgesamt sind etwa 80 000 Ehrenamtliche im Hospizbereich tätig („Bürgerbewegung“).

gesichert sind.¹⁵ Sie stützen sich im Wesentlichen auf freiwillige Helfer/innen, die ihrerseits von hauptamtlichen Kräften geschult und koordiniert werden, – eine Schlüsselstelle für professionelle Sozialarbeit.

In der Summe kann von *hospizlich-palliativer Versorgung* gesprochen werden, die auf gemeinsamen Prinzipien und dem Ziel beruht, sterbenden Menschen die letzte Lebensphase so beschwerdearm und so lebenswert wie möglich zu gestalten. Ziele und Prinzipien sind in der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ verbindlich formuliert.¹⁶

Insgesamt lässt die Palliativversorgung allerdings noch zu wünschen übrig: Einerseits ist sie in der Fläche längst nicht überall verfügbar, andererseits stellen sich mit der Institutionalisierung neue Aufgaben und Probleme (vgl. Fink 2012). Zusätzlich zu einer flächendeckenden Versorgungsstruktur müssten hospizliche Grundsätze in Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens und generell in Gemeinwesen implementiert werden – einem weiteren Handlungsfeld Sozialer Arbeit.

Fazit: Palliativmedizin und Hospizidee stellen ein *Gesamtkonzept* dar, zu dem optimale 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).

2.4 Vernetzte Hospiz- und Palliativversorgung

Die Vielfalt hospizlich-palliativer Angebote und ihre unterschiedliche Verfügbarkeit erfordern sowohl eine bessere Abstimmung und Vernetzung untereinander und mit den etablierten Gesundheits- und Sozialdiensten (vgl. Herrlein 2009), als auch die Anerkennung und Finanzierung durch das öffentliche Gesundheitswesen (vgl. Allert 2010).¹⁷ Die Entwicklung hospizlich-palliativer Strukturen und eine modellhafte Vernetzung wird am Beispiel des Kreises Bergstraße gezeigt. *Strukturell* sind folgende ‚Bausteine‘ bedeutsam:

1. *Hospiz-Verein Bergstraße e.V.* (HVB): Initiator und Träger sowohl der ambulanten Hospizarbeit als auch eines Stationären Hospizes.

¹⁵ Ambulante Hospizeinrichtungen werden je nach Angebot und Zuschnitt auf *vier Kompetenzebenen* eingestuft: Hospizgruppe – Hospizdienst – Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst – Hospiz- und Palliativpflegedienst (Wegweiser Hospiz 2006/2007).

¹⁶ Die Herausgeber der Charta - Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V./Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V./Bundesärztekammer – übernahmen 2008 die Trägerschaft des nationalen Charta-Prozesses. Nach aufwändiger Beratung wurde die Charta 2010 verabschiedet. Sie wird inzwischen von vielen Hundert Organisationen und Einzelpersonen mit getragen und gilt als gemeinsame Grundlage aller Hospizarbeit in Deutschland.

¹⁷ Zentral für die Finanzierung der ambulanten und stationären Hospizarbeit ist das Sozialgesetzbuch, §§ 37 und 39a SGB V.

2. *Hospiz-Stiftung Bergstraße* (HSB): Gemeinschaftseinrichtung von acht regionalen Hospizgruppen zur Förderung von Hospizinitiativen und zur finanziellen Absicherung des Stationären Hospizes.

3. *Stationäres Hospiz Bergstraße* (SHB): Ersatz-Zuhause für Schwerstkranke und Sterbende, die ihre letzten Lebenstage nicht daheim verbringen können.

4. *Palliativnetz Bergstraße*: Kooperationsverbund des Hospiz-Vereins und engagierter Ärzte des Medizinischen Versorgungszentrums zur Gewährleistung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV).

Jeder einzelne dieser Bausteine ist für die hospizliche Versorgung wichtig, aber erst im wechselseitigen Zusammenspiel wird die Palliativversorgung der Region optimiert.

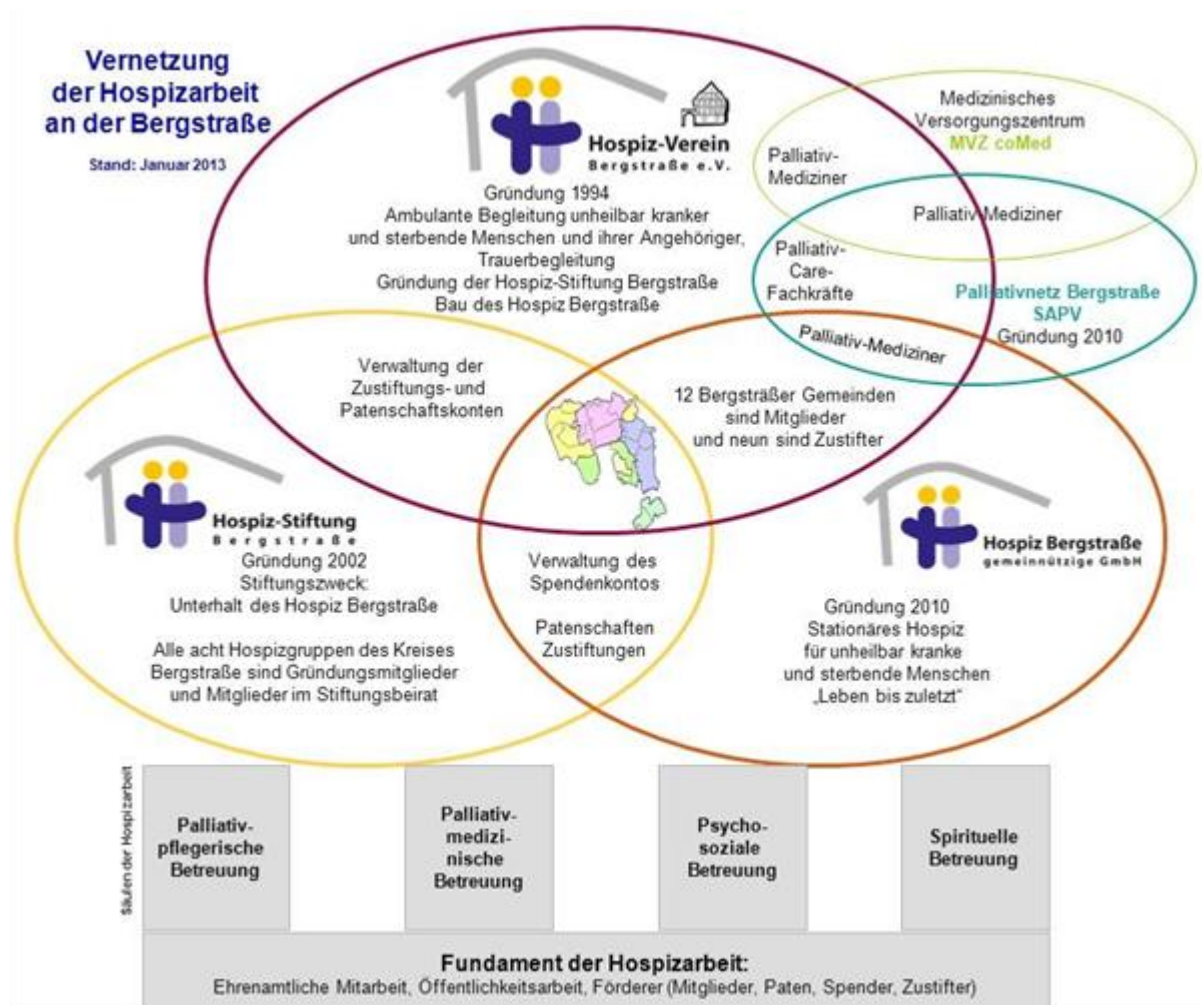


Abbildung 2: Vernetzte Hospiz- und Palliativversorgung¹⁸

¹⁸ Quelle: Hospiz-Verein Bergstraße e.V. (2013), in: Hospiz-Brief-Bergstraße 3, 12

Die Entstehung der einzelnen Initiativen unter Federführung des Hospiz-Vereins und das gemeinsame Ziel, ihre innere Logik, ermöglichen eine optimale Kooperation. Mit der strukturellen Vernetzung ging eine Ausweitung und sukzessive Verbesserung des hospizlichen Angebotes einher, so dass nach Effektivitäts- und Effizienzkriterien von einer Optimierung der Palliativversorgung im Kreis Bergstraße gesprochen werden kann, die auch im bundesweiten Vergleich modellhaft ist.¹⁹

3. Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care

Die berufliche Sozialarbeit mit ihrer Expertise für psychosoziale und soziokulturelle Probleme scheint auf die Bedürfnisse sterbender und trauernder Menschen und deren Lebenslage geradezu zugeschnitten zu sein. Umso erstaunlicher ist ihre noch geringe Präsenz im *deutschen* Hospizbereich – jedenfalls verglichen mit Social Work international. Von Ausnahmen abgesehen ist diese Aufgabe hierzulande auch kaum Thema der Ausbildung (vgl. Buttner 2007). Umso wichtiger ist der Nachweis der Passung von hospizlichen Anliegen und sozialarbeiterischer Kompetenz.

3.1 Leben in Würde bis zuletzt

Der Tenor aller Hospizarbeit lautet: Leben in Würde bis zuletzt. Angestrebt wird also nicht nur ein ‚menschwürdiges Sterben‘, sondern bestmögliche Lebensqualität. Dazu müssen die Bedürfnisse und Wünsche sterbender Menschen im Mittelpunkt stehen. Sie lassen sich, auch in der existentiellen Krise am Lebensende, den vier Hauptdimensionen menschlichen Lebens zuordnen, die aus gutem Grund in wichtigen Hospiz-Dokumenten genannt werden:

1. Die *soziale* Dimension äußert sich im Wunsch, nicht allein zu sterben, sondern umgeben von denen, die – durchaus doppelsinnig – nahe stehend sind. Verbunden ist dies oft mit der Hoffnung, in vertrauter Umgebung sterben zu dürfen.
2. Der *körperlichen* Dimension gilt der zweithäufigste Wunsch: Ohne übermäßige Schmerzen und körperliche Belastungen, aber auch ohne Entstellungen und geistige Störungen sterben zu dürfen.
3. Die *psychische* Dimension bezieht sich darauf, Wichtiges zu Ende bringen zu dürfen, Zeit und Raum zu haben, um letzte Dinge regeln, Beziehungen klären und schließlich loslassen zu können – und möglichst auch losgelassen zu werden.
4. Die *spirituelle* Dimension schließlich gilt dem Sinn des Lebens und des Sterbens einschließlich der ‚Frage nach dem Danach‘. (Vgl. Student 2006; Burgheim 2007; Gronemeyer/Heller 2014).

¹⁹ Weitere Informationen sind dem regelmäßig erscheinenden Hospiz-Brief-Bergstraße (ISSN 2196-1026) zu entnehmen. Fachzeitschriften: Bundes-Hospiz-Anzeiger; Die Hospiz-Zeitschrift; Praxis PalliativCare; Zeitschrift für Palliativmedizin.

Daraus lassen sich Bedingungen für die finale Herausforderung am Lebensende ableiten, die schon als ‚Rechte des Sterbenden‘ formuliert wurden. Das Recht...

- als lebender Mensch behandelt zu werden und sich ein Gefühl der Hoffnung zu bewahren – wie subjektiv dies auch sein mag,
- Gedanken und Gefühle zum Thema Tod auf eigene Weise zum Ausdruck zu bringen,
- an allen die eigene Pflege betreffenden Entscheidungen teilzuhaben,
- von mitfühlenden, sensiblen und kompetenten Menschen gepflegt zu werden, die sich bemühen, die Bedürfnisse des Kranken zu verstehen,
- den Prozess des Todes zu verstehen und auf alle Fragen ehrliche und vollständige Antworten zu erhalten,
- zu sterben,
- Trost in geistigen Dingen zu suchen,
- körperlich schmerzfrei zu sein,
- der Kinder, am Tod teilzuhaben,
- friedlich und in Würde zu sterben,
- nicht einsam zu sterben,
- die Unantastbarkeit des Körpers posthum respektiert zu wissen (Kessler 1997, 7).

Diese ‚Rechte‘ sollten überall respektiert werden, besonders aber im hospizlichen Handeln – und dies im Einklang mit den Berufsethischen Prinzipien der Sozialarbeit und der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen. Die besondere Herausforderung für alle begleitenden Dienste kommt schon in der Präambel der Charta zum Ausdruck: „Die letzte Lebensphase und das Sterben eines Menschen zu begleiten und Trauernden zur Seite zu stehen, ist eine anspruchsvolle Aufgabe. Dies stellt hohe Anforderungen an eine umfassende, multiprofessionelle und vernetzte ambulante und stationäre Hospiz- und Palliativversorgung, welche insbesondere die Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen sowie die Stärkung der Lebensqualität anstrebt...“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. u.a. 2013, 4).²⁰

3.2 Hospiz- und Palliativsozialarbeit

Berufliche Sozialarbeit ist im doppelten Sinne betroffen, d.h. mitbeteiligt und emotional berührt, wenn sie den hospizlichen Anspruch unterstützt, das Sterben in den Alltag zurückzuholen und dabei den Bedürfnissen der sterbenden und trauernden Menschen soweit wie möglich gerecht zu werden. Daher beschränkt sich ihre Mitwirkung nicht auf Administration und Sozialrecht, wie oft fälschlich

²⁰ In *fünf Leitsätzen* definiert die Charta Aufgaben und Ziele, die dort detailliert begründet und erläutert werden (www.charta-zur-betreuung-sterbender.de).

angenommen wird, vielmehr liegt ihre Stärke in der *person- und umfeld-orientierten* Arbeitsweise, die den ganzen Menschen in seiner Situation verstehen und annehmen will (Person-in-environment bzw. Person-in-der-Situation Konzept). Tatsächlich ist der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in allen Aspekten sozialarbeitsrelevant: Abschied, zerbrechende Sicherheit, Grenzerfahrung, existentielle Krise. Da die Soziale Arbeit in fast allen Handlungsfeldern mit *Verlusterfahrung* konfrontiert ist (Verlust von Arbeit, Beziehung, Gesundheit, Lebensperspektive), muss sie auch Personen in dieser letzten und schwierigsten Phase des Lebens begleiten können. Die vom Berufsverband vertretenen ‚Schlüsselkompetenzen‘ (Maus u.a. 2008) und die ‚Theorien der Sozialen Arbeit‘ (Engelke u.a. 2014) bieten dafür eine solide Grundlage, müssen aber ergänzt werden im Hinblick auf sterbensranke Patienten und deren Lebenswelt. Dies stellt hohe Anforderungen an die Qualifikation der beteiligten Dienste. Dabei sprechen die Passung von Profession und Problemsituation sowie die sozialberufliche Kompetenz ebenso für den Einsatz Sozialer Arbeit im Hospizbereich wie ihre Komplementärrolle zu Medizin- und Pflegeberufen.²¹

Im nordrhein-westfälischen Qualitätskonzept „Maßstäbe für die Soziale Arbeit im Hospiz- und Palliativbereich“ (2011) werden folgende Aufgaben und Anforderungen für Hospiz- und Palliativsozialarbeit als *Tätigkeitsprofil* vorgestellt:

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 (NRW-Qualitätskonzept 2011, 28-36).

Diese Aufgaben korrespondieren mit den o.g. Schnittstellen Sozialer Arbeit und z.B. auch mit der ‚Rahmenvereinbarung‘ nach § 39a SGB V, wo neben Leistungen der ambulanten palliativ-medizinischen Behandlung und Pflege auch *soziale Betreuung* sowie *Sterbe- und Trauerbegleitung* Finanzierungsvoraussetzungen sind. Da die gesetzlichen Leistungen in keinem Fall – weder ambulant, noch stationär – kostendeckend sind, ist die hospizliche Arbeit auf nichtstaatliche Unterstützung und Spenden angewiesen, die auch mit Hilfe der Sozialarbeit zu gewinnen wären.²²

²¹ Anders als z.B. in Österreich gibt es noch kein verbindliches *Berufsprofil für Sozialarbeit in Hospiz und Palliative Care* des Deutschen Berufsverbandes DBSH. Ersatzweise wird hier auf das Nordrhein-westfälische Qualitätskonzept von 2011 für diesen Bereich zurückgegriffen.

²² Die sozialwirtschaftliche und volkswirtschaftliche Bedeutung kann hier nur erwähnt werden. Mit dem Wert der Palliativmedizin für die Volkswirtschaft setzt sich z.B. Fleßa (2014) auseinander.

Zum Grundverständnis professioneller Sozialarbeit gehört ihre biopsychosoziale Perspektive, auch und gerade bei der Beratung und Begleitung von Menschen in prekären Verhältnissen und in Krisen. Mit ihrer generalistisch-systemischen Orientierung und ihrer fachlichen Kompetenz – je nach Schwerpunkt in Einzelfallberatung, Gruppenarbeit, Gemeinwesen- oder Vernetzungsarbeit – kann sie ganz wesentlich zur Erfüllung hospizlicher Aufgaben beitragen.

So führt das NRW-Qualitätskonzept (2011, 15-16) z.B. für *ambulante Beratung* an:

- „Gewinnung, Befähigung, Leitung und Koordination ehrenamtlicher Mitarbeiter,
- Fortlaufende Weiterbildung und Praxisbegleitung der ehrenamtlichen Mitarbeiter,
- Initiale, prozessorientierte und abschließende Beratung im direkten Klientenkontakt mit dem Schwerpunkt Einzelfall-, Sozial- und Palliativberatung,
- Krisenintervention in den Familien,
- Vermittlung weiterführender Hilfen,
- Trauerbegleitung,
- Öffentlichkeits-, Gremien- und Netzwerkarbeit,
- Dienstbezogene Dokumentation und Evaluation,
- Konzeptionelle und wissenschaftliche Arbeit.“²³

Ohne darauf im Einzelnen einzugehen sei betont, dass diese Aufgaben zwar dem *Berufsprofil Sozialarbeit* weitestgehend entsprechen, der hospizliche Kontext aber besondere Anforderungen stellt: Die Beteiligten müssen sich fachlich bewähren und ‚hospizlich‘ profilieren (z.B. Teamfähigkeit statt Einzelkämpfertum und persönliche Zuwendung statt Medikalisierung). Hinzu kommt, dass sich hier kein Experte auf sein Spezialistentum beschränken kann (alle sind 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 einschlägige Fort- und Weiterbildung (u.a. Selbsterfahrung) ebenso wichtig, wie fachliche Unterstützung, Fallbesprechung und Supervision – weitere Elemente professioneller Sozialarbeit.²⁴ Dabei kann optimale Kooperation im stets multiprofessionell besetzten Hospizteam – Pflegepersonal, Ärzte, Sozialarbeiter, Psychologen, Seelsorger, Physiotherapeuten – zum Gradmesser hospizlicher

²³ Vgl. die detaillierte Beschreibung der *Qualitätsmerkmale* im Beratungsprozess, in der Begleitung Ehrenamtlicher, in der Trauerberatung und –begleitung, in der Vernetzungs- und Gremienarbeit sowie in der Öffentlichkeits- und Bildungsarbeit (NRW-Qualitätskonzept 2011, 38-50). Vgl. auch das laufende Forschungsprojekt „Transdisziplinäre Professionalität im Bereich spezialisierter ambulanter Palliativversorgung“ der Hochschule Rhein-Main.

²⁴ Beispiel Trauerbegleitung: Der Bundesverband Trauerbegleitung e.V. besteht auf Qualitätsstandards für *Kenntnisse* über Trauerprozesse, Trauerphasen und Traueraufgaben, *Fähigkeiten* wie Empathie und Gesprächsführung und *innere Bereitschaft* zu akzeptierender Begegnung mit trauernden Menschen.

Glaubwürdigkeit werden. Besonders hohe Übereinstimmung mit den spezifischen Anforderungen im Hospizbereich weist im Übrigen das Kompetenzprofil ‚Klinische Sozialarbeit‘ auf. Es steht für eigenständige Beratung und Behandlung, die an besondere Voraussetzungen gebunden ist (vgl. Gahleitner/Hahn 2012). Im aktuellen Spezialisierungsdiskurs (Kraus u.a. 2011) gilt sie als Prototyp höher qualifizierter ‚Fachsozialarbeit‘ mit der Fähigkeit zur Beratung, Unterstützung und Behandlung von Menschen in krisenhaften Situationen, und zwar im Sinne einer geplanten, zielgerichteten, theoriegeleiteten und methodenbewussten psychosozialen Arbeit.²⁵

Fazit und Ausblick

Aufgabe und Ziel aller Hospizarbeit ist es, Sterben und Tod als Teil des Lebens zu verstehen und so weit wie möglich in den Alltag zu integrieren. Im Zentrum stehen dabei die Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen und die Unterstützung ihrer Angehörigen, damit der vielleicht schwerste Weg am Ende des Lebens möglichst angstfrei, solidarisch und in Würde bewältigt werden kann.

Hospiz und Palliative Care sind zwar zum öffentlichen Thema geworden, dieses bleibt jedoch zwiespältig: Die gesellschaftliche Anerkennung wächst, gleichzeitig irritiert ein geistiges Klima, das Klarheit und Regelbarkeit am Lebensende bis hin zur aktiven Tötung verlangt, – wo existentielle Unsicherheit unvermeidbar ist und mitmenschliche Zuwendung notwendiger wird als bürokratisches Reglement. So werden ungewollt Vorstellungen von ‚lebensunwertem Leben‘ geweckt, die den Blick dafür verstellen, dass der Mensch auch im Leid/en und Sterben unveräußerliche Würde behält. Die Soziale Arbeit weiß sich, wie die Hospizphilosophie, dieser Würde verpflichtet, – in der Spannung zwischen Autonomie des Individuums und Verantwortung der Gemeinschaft. Zu ihren Stärken gehören Beziehungsarbeit und Krisenintervention, Lebensweltbezug, soziale Unterstützung und Vernetzung. Damit kann sie zur Fundierung und Verbesserung der Sterbebegleitung beitragen, also ganz im Sinne der ‚Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen‘ den finalen Lebensübergang erleichtern und kultivieren helfen. Und doch sind sich beide Seiten – Hospizarbeit und Sozialarbeit – noch relativ fremd. Zwar gibt es erste Regelungen, um Sozialarbeit z.B. in stationären Hospizen verpflichtend vorzuhalten, aber der gesamte Hospizbereich wäre gut beraten, die Mitwirkung der Sozialen Arbeit verstärkt zu fordern und zu fördern. Die Sozialarbeit ihrerseits sollte sich ihrer Wichtigkeit und Begrenztheit gleichermaßen bewusst sein: Sie verfügt über Kompetenz und kann hier doch nicht als Expertin auftreten; sie konkurriert mit den Heilberufen und ist doch deren Definitionsmacht unterworfen; sie kennt die Nützlichkeit ihres Angebotes und überlässt dennoch Entscheidungen den Klienten; sie lässt sich auf Beziehung und Nähe ein und muss doch beruflich Distanz wahren (Student/Mühlum u.a. 2007, 149ff). Und dennoch ist sie mit ihrer

²⁵ Sensibilität und Gesprächsführungskompetenz, die im Umgang mit Sterbenskranken erforderlich sind, erläutert Ernst Engelke (2012), der als Sozialarbeitswissenschaftler (!) bekannt wurde (vgl. Engelke u.a. 2014).

sozialberuflichen Kompetenz zur Bewältigung von Lebenskrisen und mit ihrer Expertise für prekäre soziale Verhältnisse gerade in den multi-professionellen Hospiz- und Palliativteams unverzichtbar – wie die internationale Entwicklung seit langem zeigt. Die deutsche Soziale Arbeit ist nach meiner Überzeugung fachlich durchaus anschlussfähig, sie müsste dies aber auch belegen, kommunizieren und vor allem realisieren.

Literatur

Allert, Rochus (2010), Stand und Handlungsbedarf der bundesdeutschen Hospizbewegung - Studie zur aktuellen Leistungs-, Kosten- und Finanzierungsentwicklung, Ludwigsburg: Hospiz.

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

BAG Hospiz (Hg.) (2007), Ambulante Hospizarbeit - Grundlagentexte und Forschungsergebnisse zur Hospiz- und Palliativarbeit, Wuppertal: Hospiz.

Bödiker, Marie-Luise/Graf, Gerda/Schmidbauer, Horst (Hg.) (2011), Hospiz ist Haltung. Kurshandbuch Ehrenamt, Ludwigsburg: Hospiz.

Burgheim, Werner (Hg.) (2007), Qualifizierte Begleitung von Sterbenden und Trauernden. Medizinische, rechtliche, psycho-soziale und spirituelle Hilfestellungen, 2 Bände. Merching: Forum.

Buttner, Peter (Hg.) (2007), Das Studium des Sozialen. Aktuelle Entwicklungen in Hochschule und sozialen Berufen, Berlin: Deutscher Verein.

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: Charta-Geschäftsstelle.

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

Engelke, Ernst/Borrmann, Stefan/Spatscheck, Christian (2014), Theorien der Sozialen Arbeit. Eine Einführung, Freiburg: Lambertus.

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

Fleßa, Steffen (2014), Letztverlässlichkeit als Ressource - Der Wert der Palliativmedizin für die Volkswirtschaft, in: Zeitschrift für Palliativmedizin 15, 78–83.

Gahleitner, Silke/Hahn, Gernot (Hg.) (2012), Übergänge gestalten - Lebenskrisen begleiten, Klinische Sozialarbeit Band. 4, Bonn: Psychiatrie.

Gronemeyer, Reimer (2007), Sterben in Deutschland. Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können, Frankfurt: Fischer.

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

Heimerl, Katharina (2008), Orte zum Leben - Orte zum Sterben. Palliative Care in Organisationen umsetzen, Freiburg: Lambertus.

Heller, Andreas/Pleschberger, Sabine/Fink, Michaela/Gronemeyer, Reimer (2012), Die Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland, Ludwigsburg: Hospiz.

Heller, Birgit/Heller, Andreas (2013), Spiritualität und Spiritual Care. Orientierungen und Impulse, Bern: Huber.

Herrlein, Paul (2009), Handbuch Netzwerk und Vernetzung in der Hospiz- und Palliativversorgung - Theorien, Strategien, Beratungs-Wissen, Wuppertal: Hospiz.

Hospiz-Verein-Bergstraße e.V. (Hg.) (2013), Hospiz-Strukturen, in: Hospiz-Brief-Bergstraße 3, 10–14.

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

Kraus, Björn/Effinger, Herbert/Gahleitner, Silke/Miethe, Ingrid/Stövesand, Sabine (Hg.) (2011), Soziale Arbeit zwischen Generalisierung und Spezialisierung, Opladen: Budrich.

Lewkowicz, Martina/Lob-Hüdepohl, Andreas (Hg.) (2003), Spiritualität in der Sozialen Arbeit, Freiburg: Lambertus.

Maus, Friedrich/Nodes, Winfried/Röh, Dieter (2008), Schlüsselkompetenzen der Sozialen Arbeit für die Tätigkeitsfelder Sozialarbeit und Sozialpädagogik, Schwalbach: Wochenschau.

Mielke, Leonie (2007), Hospiz im Wohlfahrtsstaat. Unsere gesellschaftlichen Antworten auf Sterben und Tod - eine soziologische Bestandsaufnahme in Deutschland, Wuppertal: Hospiz.

Mühlum, Albert (2014), Machtlos mächtig. Soziale Arbeit in Grenzsituationen des Lebens - am Beispiel Hospiz und Palliative Care, in: Kraus, Björn/Krieger, Wolfgang (Hg.), Macht in der Sozialen Arbeit, Lage: Jacobs, 459–480.

Mühlum, Albert (2012), Im Angesicht des Todes: Die letzte Lebensphase als finale Herausforderung - auch für Klinische Sozialarbeit, in: Gahleitner, Silke/Hahn, Gernot (Hg.), Übergänge gestalten - Lebenskrisen begleiten, Bonn: Psychiatrie, 97–111.

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

Mühlum, Albert (2007), Spiritualität - eine vergessene Ressource der Sozialen Arbeit, in: Homfeldt, Hans-Günther (Hg.), Soziale Arbeit im Aufschwung zu neuen Möglichkeiten, Baltmannsweiler: Schneider, 78–90.

Müller, Monika (2007), Hospiz (-bewegung), in: Deutscher Verein (Hg.), Fachlexikon der sozialen Arbeit, Baden-Baden: Nomos, 476.

Napiwotzky, Annedore/Student, Johann-Christoph (Hg.) (2007), Was braucht der Mensch am Lebensende? Ethisches Handeln und medizinische Machbarkeit, Stuttgart: Kreuz.

Saunders, Cicely (1999), Brücke in eine andere Welt. Was hinter der Hospizidee steht, Freiburg: Lambertus.

Saunders, Cicely (1996), A personal therapeutic journey, in: British Medical Journal, 313, 1600.

Seitz, Oliver/Seitz, Dieter (2002), Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein. Ursprünge, kontroverse Diskussion, Perspektiven, Herbolzheim: Centaurus.

Student, Johann-Christoph (Hg.) (2006), Sterben, Tod und Trauer. Handbuch für Begleitende, Freiburg: Herder.

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

Sabatowski, Rainer/Radbruch, Lukas/Nauck, Friedemann/Roß, Josef/Zernikow, Boris (Hg), Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland (2006/2007), Ambulante und stationäre Palliativ- und Hospizeinrichtungen, Wuppertal: Hospiz.

Weiher, Erhard (2009), Das Geheimnis des Lebens berühren. Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod. Eine Grammatik für Helfende, Stuttgart: Kohlhammer.

Über den Autor

Albert Mühlum, Dr. phil., Dipl. Sozialwissenschaftler, ist emeritierter Professor für Sozialpolitik und Sozialarbeitswissenschaft an der SRH Hochschule Heidelberg. Er ist Mitbegründer und war viele Jahre Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Soziale Arbeit DGSA sowie Sprecher der Sektion Klinische Sozialarbeit in der DGSA. Heute ist Albert Mühlum 2. Vorsitzender im Hospiz-Verein Bergstraße e.V..

Über www.ethikjournal.de

EthikJournal ist eine Onlinezeitschrift für Ethik im Sozial- und Gesundheitswesen. Ausgehend von aktuellen Problemen werden grundlegende theoretische und handlungsorientierte Themen zur Diskussion gestellt. Die Zeitschrift erscheint zweimal im Jahr online. Herausgeber der Zeitschrift ist das Berliner Institut für christliche Ethik und Politik (ICEP).

ISSN 2196–2480

Zitationsvorschlag

Mühlum, Albert (2014), Hospiz – Palliative Care – Soziale Arbeit. Das Lebensende als finale Herausforderung, in: EthikJournal 2 (2014) 2, Download unter: [Link zum pdf- Onlinedokument](#) (Zugriff am).