

**Landesarbeitskreis Soziale Arbeit
für Fachkräfte im Hospiz- und
Palliativbereich NRW**

unter dem Dach des Hospiz- und Palliativ-
Verbandes NRW

Sprecherteam:

Jürgen Goldmann,
Bonn Lighthouse e.V.
Bornheimer Str. 90, 53111 Bonn
Tel. 0228-631304
goldmann@bonn-lighthouse.de

Karin Leutbecher
Ambulanter Hospizdienst Herne
Bahnhofstr. 137, 44623 Herne
Tel. 02323-988290
k.leutbecher@ahpd-herne.de

Bonn, Herne 16.5.2019

Sehr geehrte Damen und Herren,

Die Hospizarbeit blickt inzwischen auf jahrzehntelange Erfahrung zurück, diese sollte in eine Neufassung der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 8 SGB V einfließen. Hiermit haben auch wir, der „Landesarbeitskreis Soziale Arbeit für Fachkräfte im Hospiz- und Palliativbereich in NRW“, der dem HPV NRW angegliedert ist, uns befasst.

Der Arbeitskreis wurde vor 25 Jahren von und für Sozialarbeiter*innen und Sozialpädagog*innen gegründet. Seitdem setzen wir uns mit den unterschiedlichsten sozialarbeiterischen Fragestellungen von Hospizarbeit und Palliative Care auseinander und erarbeiten berufsspezifische Maßstäbe in diesen Bereichen.

Wir stellen fest, dass gerade im Laufe der letzten 15 Jahre sowohl die Strukturen der Hospiz- und Palliativarbeit als auch die Bedarfe der Zielgruppen sich enorm gewandelt und sich damit auch die Anforderungen an die Koordination der Ambulanten Hospizdienste verändert haben. So haben sich z.B. die palliativpflegerischen und –medizinischen Angebote vervielfacht, die Kinderhospizarbeit wurde ausgebaut und die Probleme der Betroffenen haben an Komplexität zugenommen.

Diese Veränderungen müssen u.E. in der Neufassung der Rahmenvereinbarung aufgegriffen werden.

Wichtige Schwerpunkte sind u.a.:

- Berücksichtigung aller Aspekte von Palliative Care
- Aktualisierung des Tätigkeitsprofils ehrenamtlicher Mitarbeit
- Benennung von Sozialer Arbeit als prädestinierte Berufsgruppe für die Koordination ambulanter Hospizdienste.

In der Anlage eine ausführliche Stellungnahme dazu.

Mit freundlichen Grüßen

Jürgen Goldmann
(Sprecher des LAK)

Karin Leutbecher
(Sprecherin des LAK)

„LAK Soziale Arbeit für Fachkräfte im Hospiz- und Palliativbereich NRW“ (ehemals Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in NRW)

Veröffentlichung: Nordrhein-westfälisches Qualitätskonzept, Maßstäbe für die Soziale Arbeit im Hospiz- und Palliativbereich, 3. überarbeitete Auflage, Münster 2016

Stellungnahme zur Überarbeitung der Rahmenvereinbarung zu § 39a (2) SGB 5 Forderungen des „Landesarbeitskreis Soziale Arbeit für Fachkräfte im Hospiz- und Palliativbereich in NRW“

Entwicklung

In den Jahren 1994 bis 2002 wurden ausgesuchte ambulante Hospizdienste vom MAGS NRW (Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales) als komplementäre Dienste mit dem Schwerpunkt psychosozialer Betreuung gefördert, es wurden fast ausschließlich Sozialarbeiter*innenstellen finanziert.

Im September 2002 trat die Rahmenvereinbarung zu § 39a (2) SGB 5 in Kraft. Hier wurde zum ersten Mal die Berufsgruppe Pflege als geeignet für Koordination und palliativpflegerische Beratung eingeführt, was die inhaltliche Ausrichtung der Hospizdienste auch in NRW veränderte. Zu dieser Zeit gab es nur wenige ambulante palliative Versorgungsstrukturen, so dass die Hospizkoordinator*innen oft eine umfassende palliativpflegerische Beratung und Einleitung von entsprechenden Maßnahmen übernommen haben.

Parallel wurden Palliativpflegedienste gefördert und aufgebaut. Diese Entwicklung führte unter anderem zur Entstehung von SAPV/PKD/SAPPV, Palliativpflegediensten, Pflegestützpunkten, Palliativnetzwerken, Ausbau von Palliativstationen und Hospizen etc., wie sie heute bekannt sind.

Die Förderung der ambulanten Hospizarbeit umfasst inzwischen Personal- und Sachkosten, ist aber abhängig davon, ob Ehrenamt in der Begleitung zum Einsatz kommt. Ausschließlich durch Koordinator*innen geleistete psychosoziale und sozialrechtliche Beratung sowie Trauerbegleitung und -beratung werden nicht gefördert.

Bedarfe heute

Die Komplexität der oben genannten Versorgungsstrukturen, die fortschreitende Erkrankung sowie Probleme in der individuellen Lebenssituation führen - gerade in unserer von stetigem sozialen Wandel geprägten Gesellschaft - zur Überforderung von Patienten und deren Zugehörigen.

Wir erleben hohe Beratungs- und Begleitungsbedarfe bei psychischen Verarbeitungsprozessen, in Krisensituationen, bei sozialen, sozialrechtlichen und finanziellen Fragen sowie bei der Vermittlung und Koordination der medizinischen, pflegerischen und alltäglichen Versorgung. Auf diesen umfassenden Beratungsbedarf kann unter den derzeitigen Bedingungen nicht adäquat reagiert werden.

Die verschiedenen Bedarfe ergeben sich unter anderem aus folgenden Aspekten:

- Demografischer Wandel
- Zunahme an prekären Lebenssituationen wie (Alters-)Armut, soziale Isolation, familiäre Konflikte, intrapsychische Probleme, Traumatisierung
- Schnelle Krankheitsverläufe
- Komplexität des Gesundheitssystems
- Komplexe Angebotsstruktur in der hospizlichen und palliativen Versorgung
- Beratungsbedarf der gesamten Familie, der Zugehörigen
- Besonderer Beratungs-, Unterstützungs- und Koordinierungsbedarf „junger“ Familien, in denen ein Elternteil sterbend oder ein Kind lebensverkürzend erkrankt ist
- Migrationshintergrund und Fluchterfahrung, kulturbedingte Unterschiede/Bedürfnisse
- Kognitive Einschränkung (Demenz, geistige Behinderung)

Die vielschichtig belastenden Situationen von Patienten und Zugehörigen müssen oftmals zunächst durch die Koordinator*innen aufgegriffen werden, um dann, bei Bedarf, den Weg für

ehrenamtlich Mitarbeitende zu bahnen. Das erfordert insbesondere eine strukturierte Sozialanamnese, eine prozesshafte Begleitung, psychosoziale Beratung und zielgerichtete Hilfeplanung mit stetiger Reflexion.

Grundlegende Schlüsselkompetenzen, welche Sozialarbeiter*innen/Sozialpädagog*innen durch ihr grundständiges Studium mitbringen, sind ein ganzheitlicher Beratungs- und Begleitungsansatz mit Fachkompetenz u.a. in Kommunikation, Beratung, Intervention, Sozialrecht, institutionellen Strukturen, soziale Systeme, Ressourcenorientierung, Lebensweltorientierung, Empowerment, Moderation, Schnittstellenmanagement sowie Netzwerkarbeit, Case und Care Management.

Für Vorbereitung, weitere engmaschige Beratung und Begleitung der ehrenamtlich Mitarbeitenden ist ebenfalls fundiertes Wissen gefragt:

Aus bürgerschaftlichem Engagement heraus lassen sich ehrenamtliche Hospizbegleiter*innen auf eine zwischenmenschliche Beziehung mit ihnen bis dato fremden Menschen, in einer deren schwersten, existentiellsten Krisen, ein. Sie unterstützen diese im Alltag und bei Alltäglichem. Ehrenamtliche müssen u. a. auf diese Begleitungen vorbereitet werden und die Grenzen ihres Handlungsspektrums erkennen können.

Des Weiteren benötigen sie Unterstützung, ihre Erlebnisse und Erfahrungen zu verarbeiten. Ihre Schulung und anschließende Praxisbegleitung erfordert zusätzlich Kenntnisse in Gruppendynamik, Methoden der Gruppenarbeit, Pädagogik, Anleitung und Fachberatung.

Die beschriebene erforderliche Fachkompetenz für fundierte, hilfreiche psychosoziale Beratung und Begleitung der Patienten und ihrer Familien/Zugehörigen sowie Vorbereitung und Praxisbegleitung der ehrenamtlichen Hospizbegleitenden entspricht dem Berufsbild der Sozialen Arbeit¹.

Die ambulanten Hospizdienste werden mit einem komplexen Beratungsbedarf konfrontiert. Aufgrund der im Hospiz- und Palliativbereich fehlenden Sozialarbeiter*innenstellen kann dem Bedarf nicht entsprochen werden. Im Bereich der allgemeinen Kinder-, Jugend- und Familienhilfe fehlt das handlungsfeldspezifische Fachwissen. Für sterbende Menschen und deren Zugehörige fehlt somit ein regelhaftes, kompetentes psychosoziales Beratungsangebot.

In unserer täglichen ambulanten Hospizarbeit wird deutlich, dass es weniger um den in der Rahmenvereinbarung genannten palliativpflegerischen Beratungsbedarf geht, als vielmehr um den oben beschriebenen intensiven und umfangreichen psychosozialen Beratungs-, Unterstützungs- sowie Koordinierungsbedarf. Der palliativpflegerische Beratungsbedarf ist durch Palliativpflege bzw. SAPV-Team abgedeckt, zumindest in der Palliativversorgung Erwachsener.

Für das Ehrenamt birgt die jetzige Tätigkeitsbeschreibung in § 2 Absatz 4 der Rahmenvereinbarung die Gefahr der Überforderung und könnte auch abschreckende Wirkung auf Interessierte haben. Begrifflichkeiten wie ‚psychosozial‘, ‚Verarbeitungsprozess in der Konfrontation mit dem Sterben‘, ‚Überwindung von Kommunikationsschwierigkeiten‘ und ‚Auseinandersetzung mit sozialen, ethischen und religiösen Sinnfragen‘ beinhalten vorrangig sozialarbeiterische Aufgaben. Eine ‚Teilprofessionalisierung‘ führt zu einer Minderung der Anerkennung des bürgerschaftlichen Engagements. Ehrenamtlich Begleitende haben keinen Beratungsauftrag, sie stehen den Betroffenen von Mensch-zu-Mensch bei². Dieser Aspekt des Zeitschenkens sollte entsprechend in der Rahmenvereinbarung angepasst werden.

¹ Unter „Soziale Arbeit“ sind hier die verschiedenen Abschlüsse der Sozialen Arbeit (Bachelor und Master), Dipl. Sozialarbeiter/-in, Dipl. Sozialpädagoge/-in zusammengefasst

² „Hospizlich qualifizierte Ehrenamtliche (...) stehen für Alltäglichkeit, Normalität und dienen der Enttabuisierung von Sterben, Tod und Trauer. Ehrenamtliche stellen ihre Zeit unentgeltlich zur Verfügung. Sie machen ein Angebot an Zuwendung und Fürsorge, das keine vorgegebene und abrechenbare Leistung darstellt. Ein weiteres Merkmal des Ehrenamtes ist die Freiwilligkeit, welche die Basis des Angebotes und der Inanspruchnahme durch Patienten und Zugehörige ist.“ (Positionspapier der DGP-AG Ehrenamtlichkeit in Palliativmedizin 2015, S.16)

Zusammenfassung und Forderungen:

- Psychosoziale Fragestellungen sind in der ambulanten Hospizarbeit angestiegen und komplexer geworden. Sie müssen adäquat aufgegriffen und bearbeitet werden.
- Der Bedarf an palliativpflegerischer Beratung durch ambulante Hospizdienste ist deutlich zurückgegangen. Grundsätzlich ist der ganzheitliche und multiprofessionelle Ansatz von Palliative Care zu benennen, der über pflegerische und medizinische Versorgung auch die psychischen, sozialen sowie spirituellen Fragestellungen und Bedarfe einbezieht.
- Ehrenamt ist ein bürgerschaftliches Engagement. Der fachliche Aufgabenkatalog (§ 2 Absatz 4 der Rahmenvereinbarung) für ehrenamtlich Begleitende ist zu streichen, stattdessen sind die Charakteristika des bürgerschaftlichen und ehrenamtlichen Engagements herauszustellen.
- Soziale Arbeit ist auf Grund der breiten und in der ambulanten Hospizarbeit gefragten Fachkompetenz die vorrangig geeignete Profession für die Koordination eines ambulanten Hospizdienstes.
- „Psychosoziale Beratung und Unterstützung“ ist ein Arbeitsfeld psychosozialer Professionen (Soziale Arbeit, Pädagogik, Psychologie) und muss als solches innerhalb der Hospiz- und Palliativarbeit wahrgenommen werden.
- In der Hospiz- und Palliativarbeit muss – ganz im Sinne von Palliativ Care – die interdisziplinäre Zusammenarbeit weiter gestärkt werden. Die komplexe Zusammenarbeit der unterschiedlichen Fachleute sowie freiwilligen Begleiter in der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung eines palliativ erkrankten Erwachsenen/eines palliativ erkrankten Kindes mit deren Familie bzw. Zugehörigen braucht fachlich qualifizierte Netzwerkkoordination. Auch hier bietet sich die Soziale Arbeit mit ihrer entsprechenden Fachkompetenz an.
- Neben der Förderung der ambulanten Hospizdienste in Abhängigkeit der durch ehrenamtlich engagierte Bürger*innen durchgeführten Sterbebegleitungen, ist ein Modus zu vereinbaren, der die notwendige Beratungsleistung der Fachkräfte auch ohne Einsatz eines Ehrenamts sicherstellt.
- Es wird zusätzliche sozialarbeiterische Fachkompetenz in der Hospiz- und Palliativversorgung von Erwachsenen sowie von Kindern und Jugendlichen benötigt. Die Finanzierung des erforderlichen Stellenausbaus muss gesichert werden.
- Die hospizliche Begleitung von Familien mit minderjährigen Kindern, in denen ein Elternteil lebensbedrohlich erkrankt ist, kennzeichnet i. d. R. ein hoher Beratungs- und Unterstützungsbedarf sowie eine spezifische Praxisbegleitung ehrenamtlicher Hospizmitarbeitenden. Dieses muss in der finanziellen Förderung Berücksichtigung finden.
- Dem besonderen Bedarf der ambulanten Hospizdienste für Kinder-, Jugendliche- und junge Erwachsene³ sowie der prozesshaften psychosozialen Beratung des Familiensystems muss inhaltlich und finanziell Rechnung getragen werden.

³ „Eine Besonderheit der Kinder- und Jugendhospizarbeit ist es, dass die Familien auf Wunsch ab der Diagnose und nicht nur in der letzten Lebensphase begleitet werden. Oft leben die lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihre Familien viele Jahre mit ihrer Grunderkrankung und der Prognose, das Erwachsenenalter nicht zu erleben. Dies bedeutet einen langen Prozess in der Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Verlusten, Hoffnungen und Fragen, in der die Familien von Menschen aus der Kinderhospizarbeit unterstützt werden können. In der Regel sind die Angebote der Kinderhospizarbeit somit nicht – wie immer noch häufig assoziiert – die „Endstation“ für die erkrankten Kinder, sondern der Beginn einer längeren Begleitung. Stationäre Kinder- und Jugendhospize bzw. Ambulante Kinderhospizdienste bedeuten neben den Möglichkeiten für persönliche Begegnungen auch Entlastung. Spezifische Angebote für die erkrankten Kinder, Eltern und Geschwister sind ein Kern der Arbeit.“
https://www.dhvp.de/themen_kinder.html