

Geleitwort zur 2. Auflage

Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care – vielfältig, unscheinbar, wirkmächtig

Die Konzepte, die der Hospizbewegung zugrunde liegen und die später auch in der Palliative Care und Palliativmedizin übernommen worden, haben mich von Anfang an fasziniert. Vielleicht, weil ich hier Antworten auf drängende Fragen des Lebens und Sterbens entdecken konnte und weil sie sich von vielen herkömmlichen Konzepten so wohltuend unterschieden, vielleicht aber auch deshalb, weil ich so vieles von dem, was mir an der Sozialen Arbeit wichtig ist, entdecken konnte. Die Arbeit in interprofessionellen Teams auf Augenhöhe – im Gesundheitsbereich keine Selbstverständlichkeit – war vielversprechend. Sozialarbeitende gehörten zum Kernteam, hieß es zudem. Cicely Saunders, die Grand Dame der Hospiz- und Palliativbewegung, die neben anderen Berufen auch den der Sozialarbeiterin erlernt und ausgeübt hatte, hat eindeutige Spuren hinterlassen. Ist doch wunderbar!

Sozialarbeiterische Grundüberzeugungen und Denkmuster finden sich denn auch in den Konzeptionen von Hospiz und Palliative Care wieder. Und zwar so stark, dass Douglas McDonald bereits 1991 die Frage stellte, ob die Soziale Arbeit Opfer ihres eigenen Erfolgs geworden sei, weil das Spezifische der Sozialarbeit schwer herauszudestillieren sei (McDonald 1991). Diese Schlagkraft der Sozialen Arbeit ist einerseits überaus erfreulich, macht es andererseits aber auch schwieriger, sich im Kreis des großen interprofessionellen Teams eindeutig abzugrenzen. Dazu kommt eine Eigenschaft der Sozialen Arbeit, sich Veränderungen und widrigen Umständen flexibel anzupassen, welche sie manchmal unscheinbar wirken lässt. Schließlich gehört die Soziale Arbeit innerhalb der Gesundheitsdienste zu den Randprofessionen, zumindest wenn man die Anzahl der Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter in diesem Bereich mit Professionen wie Pflege und Medizin vergleicht.

Dieser Befund hat mich sehr nachdenklich gemacht und mich zur Frage geführt, ob es denn im Hospiz- und Palliativbereich überhaupt noch Sozialarbeit als eigenständige Profession brauche. Der damalige Pflegedirektor des St. Christopher's Hospizes in London gab mir vor fast 20 Jahren eine bemerkenswerte Antwort auf diese Frage: er meinte, die Soziale Arbeit sei die »Hefe im Teig«, also fürs erste einmal unscheinbar, aber dann doch sehr wirkmächtig. Denn, was wäre der Teig wohl ohne Hefe?

Knapp 20 Jahre später lässt sich sagen: Der Teig ist aufgegangen! Zwar nicht überall gleichmäßig, nicht überall auf gleiche Weise, aber er ist aufgegangen. Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter sind aus den Kernteams und Palliative Care nicht mehr wegzudenken, würde ich gern sagen. Das stimmt leider nicht immer und nicht an jedem Ort. Aber im Grunde genommen konnte sich die Soziale Arbeit in diesem Bereich gut entwickeln und beweisen, dass der Beitrag der Sozialen Arbeit ein wesentlicher Beitrag zum Gelingen einer guten Hospiz- und Palliativversorgung ist.

Das lässt sich nicht nur auf der nationalen Ebene etwa in Deutschland oder in Österreich gut nachverfolgen, sondern ist auch auf der europäischen Ebene nachweisbar. Die Task Force Social Work der European Association of Palliative Care (EAPC) hat in den Jahren 2015–2017 eine europaweite Studie zur Sozialen Arbeit in Hospiz und Palliative Care in Europa durchgeführt. 32 Dachorganisationen aus 25 Ländern sowie 360 Sozialarbeitende aus 29 Ländern beteiligten sich an der Onlinebefragung. Das Erfreuliche zuerst: Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter sind in allen Bereichen der Hospiz- und Palliativversorgung zu finden, am häufigsten in Hospizen, Palliativstationen, in Krankenhaus-Konsiliardiensten und in ambulanten Palliativdiensten, wie z. B. der SAPV. Schwächer vertreten sind sie bei ambulanten Hospizdiensten und in Tageshospizen. Auch wenn die Ausprägung von Land zu Land und von Region zu Region ganz unterschiedlicher Gestalt sein kann, ist dieser Befund doch ein Beweis dafür, dass die Soziale Arbeit in allen Bereichen der Hospiz- und Palliativversorgung aktiv präsent und wirksam ist. Dies gilt insbesondere für die Arbeit mit Erwachsenen, etwas schwächer ausgeprägt aber auch für die Sozialarbeit in Kinderhospiz- und Palliativdiensten. Im Verhältnis zur Gesamtbevölkerung finden sich in Europa die meisten Palliativ-Sozialarbeitenden in Deutschland, Österreich und Schweden. In Deutschland waren es 10,3 Sozialarbeiternnen pro 1 Million Einwohner*innen. Nur in jedem fünften der beteiligten Länder gab es nationale Leitlinien zur Sozialen Arbeit in diesem Bereich. Dazu zählen Deutschland und Österreich. Eine spezialisierte Ausbildung für Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter im Hospiz- und Palliativbereich gab es ebenfalls nur in jedem fünften Land. Bemerkenswert ist auch die Erkenntnis, dass die Befragten deutlich mehr angehörigenbezogene Aufgaben als direkt patientenbezogene Aufgaben wahrnehmen. Im direkten Ländervergleich zeigte sich das besonders deutlich bei den österreichischen und britischen Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern, während bei den deutschen ein hoher Anteil an administrativen Aufgaben sichtbar wurde. Keine signifikanten Unterschiede zeigten sich bei den Rollen, die die Befragten innehatten. Die Studie zeigt insgesamt ein sehr buntes Bild der palliativen Sozialarbeit in Europa, Stärken und Schwächen, Präsenz und Absenz von Sozialer Arbeit. Sie macht auch deutlich, dass es noch viel zu tun gibt, damit die Soziale Arbeit in ihrem einzigartigen und nicht verzichtbaren Beitrag für die Hospiz- und Palliativversorgung in Europa adäquat wahrgenommen und anerkannt wird.

Schließlich sollen alle Menschen in Europa, die im Umfeld des Sterbens Unterstützung bedürfen, auch in Zukunft mit dem wirksamen Beitrag und der qualifizierten Expertise von Sozialarbeitenden rechnen können. Grundlagen für die fachliche Weiterentwicklung sind u. a. das vorliegende Buch und das White Paper der EAPC aus den Jahren 2014/15 zu den Kernkompetenzen von palliativer Sozialarbeit in Europa (Hughes et al. 2014; Hughes et al. 2015). Es bedarf aber weiterer Reflexion und Forschung auf nationaler und auf europäischer Ebene. Es bedarf des Fachdiskurses auf regionaler, nationaler und europäischer Ebene, allein schon, um sicherzustellen, dass alle dasselbe meinen, wenn sie vom selben reden und die Konzepte und Methoden, die wir anwenden, auf einem soliden Fundament stehen. In einer Zeit, in der in vielen europäischen Ländern die Strukturen für die Hospiz- und Palliativversorgung gesetzt sind, geht es darum, die Position der Sozialen Arbeit zu festigen und fachlich weiter zu entwickeln, sodass die Qualität, die Soziale Arbeit in die Versorgung einbringt, sichtbar wird und fachlich wie monetär anerkannt wird.

Das vorliegende Buch ist in vielerlei Hinsicht bemerkenswert. Es ist international eines der wenigen Fachbücher, die sich spezifisch dem Beitrag der Sozialen Arbeit in der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen widmet. Es stiftet großen Nutzen – nicht nur für die Kolleginnen und Kollegen, die in diesem Feld arbeiten, sondern für alle, die sich in der Sozialen Arbeit engagieren. Denn, wer sich dem Leben stellt, wird auch mit dem Sterben konfrontiert, und wer sich dem Sterben stellt, wird bald bemerken, dass Sterbende auch Lebende sind, die unserer Solidarität bedürfen.

Karl W. Bitschnau

Co-Vorsitzender der Social Work Task Force der European Association for Palliative Care (EAPC)

Geleitwort zur 1. Auflage

Dieses Buch war überfällig. Die Soziale Arbeit ist die vielleicht am meisten unterschätzte Profession in der Palliativversorgung. Sie wird oft als »Anhängsel« im Rahmen der von den Leistungsträgern etwas despektierlich betrachteten psychosozialen Versorgung am Lebensende angesehen. Dabei ist sie wesentlicher und unverzichtbarer Bestandteil von Palliative Care in ihrer umfassenden Definition, wie sie von Cicely Saunders 1967 bis hin zur Weltgesundheitsorganisation 2002 entwickelt wurde: ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von lebensbedrohlich erkrankten Patienten und ihren Angehörigen, unter Einbeziehung physischer, psychosozialer und spiritueller Aspekte. Diese Definition macht unmissverständlich klar, dass es bei Palliative Care um viel mehr geht als um humanistisch verbrämte Schmerztherapie bei Sterbenden (»Morphin und Händchenhalten«).

Tatsächlich zeigen die vorhandenen Daten, dass der Wunsch nach vorzeitiger Lebensbeendigung bei Schwerstkranken in der Regel aus psychosozialen Leiden heraus resultiert: etwa aus sozialer Isolation, aus dem Gefühl, eine Belastung für die eigene Familie zu sein, oder aus dem subjektiv erlebten Verlust des Lebenssinns. Die Angehörigen wiederum leiden unter der Situation oft noch mehr als die Kranken selbst: In einer Untersuchung bei Angehörigen von heimbeatmeten Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) stuften 30 % der pflegenden Angehörigen ihre eigene Lebensqualität als niedriger ein als die des vollständig gelähmten, rund um die Uhr beatmeten Patienten, für den sie sorgten (vgl. Kaub-Wittemer et al. 2003). Es ist daher nicht so verwunderlich, wie es zunächst erscheinen könnte, dass die Arbeitszeit mit und für die Angehörigen in einem mobilen Palliativteam höher ausfällt als die am Patienten (vgl. Vyhnaek et al. 2011). Wobei es in diesem Zusammenhang geradezu bizarr anmutet, wenn die Krankenkassen den gesetzlich verankerten Anspruch aller Versicherten auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) auf dessen medizinisch-pflegerischen Anteil reduzieren und die psychosoziale Begleitung explizit an die Hospizvereine delegieren – ohne diesen freilich die finanzielle Möglichkeit zu geben, diese zentrale Aufgabe auch professionell durchführen zu können. Das Ergebnis ist eine amputierte Rumpfvorsorgung, welche zentrale Aspekte der Palliative Care schuldhaft außer Acht lässt.

Genau hier setzt die Soziale Arbeit an: Sie unterstützt zwar auch (und nicht zu knapp) die Ärzte und die Pflegenden bei der Durchführung ihrer Aufgaben, sie organisiert Hilfsmittel und stellt Sozialansprüche sicher. Sie kümmert sich aber vor allem, dank ihres systemischen Ansatzes, um die (Wieder-)Entdeckung verborgener Kräfte und Ressourcen im Familiensystem und Sozialgefüge der Patienten. Sie spürt Defizite auf, aber auch ungeahnte Stärken. Und sie kann einen zentralen Beitrag zu der Koordinierung der Betreuung leisten, um den Angehörigen wieder ihre Aufgabe

als soziale Stütze des Kranken zurückzugeben und sie von der erzwungenen Rolle der Laien-Case-Manager zu befreien. Eine erfahrene Palliativ-Sozialarbeiterin gehört zwingend in jedes Palliativteam, sei es stationär (Palliativstationen, stationäre Hospize), konsiliarisch (z. B. palliativmedizinische Dienste in Krankenhäusern) oder ambulant (SAPV-Teams). Möge dieses wichtige Buch dazu beitragen, dass sich diese Erkenntnis baldmöglichst bei den Entscheidungsträgern durchsetzt.

Lausanne, März 2014

Gian Domenico Borasio

Vorwort zur 2. Auflage

Ein paar Jahre sind vergangen seit dem ersten Erscheinen dieses Buches. Dass nun bereits eine 2., erweiterte und überarbeitete Auflage erscheinen kann, zeigt, dass die Frage nach der Rolle der Sozialen Arbeit im Kontext der Palliative Care viele interessiert hat. Interessierte, freundliche und konstruktiv-kritische Rückmeldungen haben uns darin bestätigt, wie wichtig eine solche grundlegende Betrachtung von Beiträgen der Sozialen Arbeit für ein ganzheitliches Verständnis von Palliative Care ist. Soziale Arbeit ist ein unabdingbarer Bestandteil des palliativen Angebots (geworden). Gleichwohl bestehen immer noch an manchen Stellen Anerkennungsprobleme für eine Profession, deren Potenziale nicht sofort auf den ersten Blick wahrgenommen werden. Dass das nicht mehr so leicht möglich ist, dazu hat dieses Buch beigetragen. Die Überarbeitung hat aber auch gezeigt, dass noch viel Luft nach oben vorhanden ist.

Seit der 1. Auflage hat sich manches verändert (z. B. neue rechtliche Grundlagen durch die Verabschiedung des Hospiz- und Palliativgesetzes 2015), manches hat sich weiter professionell ausdifferenziert (z. B. Sozialarbeiterinnen als Gesprächsbegleiterinnen im Rahmen des Advanced Care Planning (ACP) Prozesses und manches blieb weitgehend gleich. Damit ist auch das gesamte Spektrum der vorliegenden Überarbeitungen umrissen: Einige Beiträge wurden ergänzt und neu geschrieben, andere stark und andere nur wenig überarbeitet, um den aktuellen Stand der Fachdiskussion abzubilden.

Die Beiträge entstanden vor Ausbruch der Corona-Pandemie, daher wird im Buch nicht explizit darauf eingegangen. Die Einschränkungen und Verbote aufgrund der Pandemie haben enorme psychische und soziale Belastungen in der Bevölkerung mit sich gebracht; an dem Virus schwer Erkrankte werden isoliert behandelt und dürfen zumeist nicht von ihren Zugehörigen besucht werden, ein Abschied nehmen von sterbenden Patient*innen ist nicht möglich. Gerade jetzt sind Sozialarbeiter*innen daher gefordert Schwerkranke und Sterbende und ihre Zugehörigen zu unterstützen und zu begleiten und auch für andere Mitarbeiter*innen des Gesundheitssystems da zu sein.

Wir danken allen Autorinnen und Autoren sehr herzlich dafür, sich die Mühe gemacht zu haben, die 1. Auflage kritisch zu überprüfen oder ganz neue Manuskripte zu erstellen. Ein herzlicher Dank geht auch an den Kohlhammer Verlag für die motivierende und gute Zusammenarbeit.

Von der Theorie zur Praxis: Das Thema »Sterben« kommt manchmal schneller und intensiver in das eigene Leben, als man sich das vorstellen kann und will. Dabei durch Palliative Care und Soziale Arbeit so gut unterstützt zu werden, war neben all der Trauer für beide Herausgeberinnen eine unglaublich bereichernde Erfahrung, die sie stolz auf die Professionelle in diesem Feld gemacht hat.

Maria Wasner möchte daher allen Menschen danken, die ihr in diesen schweren Zeiten zur Seite standen: Den professionellen Mitarbeitenden der verschiedenen Einrichtungen, ihren Freunden und vor allem ihrem Ehemann Christian und ihrer Familie.

Sabine Pankofer widmet daher diese 2. Auflage allen Fachkräften, die sie begleitet haben, aber vor allem ihrer »Rest«-Familie Ulrike und Simone Pankofer und den Menschen, die seit Jahren liebevoll an ihrer Seite sind: Markus Koppenleitner und Axel Schnatmann, Karin Schwaiger und Uwe Wenck, Daniella Sarnowsky und Antje Barsch sowie Bobby Henzler und ihren Jungs. Danke, dass Ihr für mich da wart und seid.

München, im Juni 2021

Maria Wasner und Sabine Pankofer

Vorwort zur 1. Auflage

Bisher gibt es in Deutschland kaum Publikationen, die den Versuch unternehmen, einen Überblick über die vielschichtigen Aufgaben von Sozialarbeiterinnen und Sozialpädagogen in der Begleitung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen zu geben und dieses komplexe Praxisfeld aus der Sicht verschiedenster Praktikerinnen und Praktiker breit zu erfassen. Dabei muss festgestellt werden, dass dies kein leichtes Unterfangen ist: In der Hospizbewegung und in Palliative Care wurden in den letzten 20 Jahren viele Handlungsweisen und Denkmodelle entwickelt, in denen die Soziale Arbeit – verstanden als Disziplin und Profession – mit ihrem ganz spezifischen generalistischen Zugang im Verbund mit der Medizin, Seelsorge oder Psychologie einen wichtigen Platz eingenommen hat – ob implizit oder explizit. Manchmal ist die Rolle und Aufgabe von Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern im multiprofessionellen Team ganz klar und eindeutig, auch viele Methoden und Zugänge haben ein klares sozialarbeiterisches Profil. Manchmal ist es aber auch so, dass sich die Soziale Arbeit im Kontext von Palliative Care Konzepten aus verwandten Disziplinen (hierbei vor allem aus der Psychologie oder dem Recht) bedient, ohne dass so einfach erkennbar ist, was genau »das Sozialarbeiterische« ist. Soziale Arbeit ist immer inter- und transprofessionell – und das besonders in der Palliativversorgung.

Diese Unklarheit oder – wie wir finden – große Stärke der Sozialen Arbeit im Feld von Palliative Care zu entdecken und darzustellen, ist das Ziel dieses Buchs.

Bei der Entstehung dieses Buchs zeigte sich, dass die Entwicklung der Sozialen Arbeit als wichtige Profession im Kontext von Palliative Care, wie das ganze Feld selbst, keinen linearen Verlauf genommen hat. Metaphorisch beschrieben handelt es sich bei der Sozialen Arbeit in Palliative Care um eine nur manchmal domestizierte Wildpflanze mit sehr unterschiedlichen Erscheinungsformen und Blüten: Dort, wo sie gute Entwicklungsbedingungen vorfand, konnte sie sich kräftig und bunt entwickeln. Dort, wo Soziale Arbeit noch keinen festen Platz hat – warum auch immer –, konnte sie wenigstens schon Luftwurzeln schlagen. Es gibt somit große Entwicklungspotenziale im Bereich der »Erdung«, es gilt, die bestehenden Verankerungen auszubauen und standfester zu machen, damit die wilde Pflanze »Soziale Arbeit« an Struktur sowie Quantität und Qualität bei der Unterstützung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen gewinnen kann.

Gerade im Hinblick auf ein »Mehr an professioneller Hilfe« ist aber auch kritisch zu überprüfen, wie viel Soziale Arbeit es im Einzelfall in der (professionellen) Begleitung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen braucht. Das Ziel sollte beim Sterbeprozess immer sein: nur so viele, oder besser, nur so wenige Profis, wie unbedingt nötig. Denn Sterben ist ein sehr privater Prozess und soll es auch bleiben.

Es geht deswegen auch darum, herauszufinden, wie viel sozialarbeiterische Hilfe es im Einzelnen in Palliative Care überhaupt braucht und wie gute Hilfe aus Sicht der Betroffenen aussehen kann und muss.

Viele Autorinnen und Autoren haben sich der herausfordernden Aufgabe gestellt, mit ihrem jeweilig spezifischen Zugang und ihren Praxiserfahrungen die für Palliative Care relevanten Konzepte der Sozialen Arbeit und die komplexen Rollen und Aufgaben von Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern in verschiedensten Praxisfeldern der Hospiz- und Palliativversorgung zu beschreiben sowie die Rolle der Sozialen Arbeit kritisch zu reflektieren. Dadurch entsteht aus unserer Sicht ein vielfältiges, breites und zukunftsweisendes Bild der Sozialen Arbeit in einem Bereich, der aufgrund gesellschaftlicher Veränderungsprozesse immer wichtiger wird.

Wir danken allen Autorinnen und Autoren sehr herzlich für ihr Engagement. In ihrer Verschiedenheit zeichnen die Beiträge ein gutes und aktuelles Bild der verzweigten und sich entwickelnden Praxis der Sozialen Arbeit in Palliative Care.

Sehr dankbar sind wir den Menschen, die uns bei der Aufgabe unterstützt haben, dieses Buch fertigzustellen: Das ist zum einen Herr Bub und Frau Bronberger vom Kohlhammer Verlag und zum anderen Frau Stina Garbe und Herr Frank Lütgen, die die Endkorrektur und Erstellung der Druckvorlage geleistet haben – und das während diverser Prüfungs- und Studienabschlussanforderungen.

Abschließend ein paar persönliche Anmerkungen:

Wir sind zwei Herausgeberinnen – daher braucht es auch zwei Danksagungen. Denn wir beide haben sehr unterschiedliche Hintergründe und Erfahrungen sowie Menschen, denen wir viel verdanken.

Maria Wasners erster persönlicher Dank gilt Prof. Dr. Gian Domenico Borasio, ihrem langjährigen Mentor, der sie nicht nur bei diesem Buchprojekt sehr unterstützte. Ein weiterer wichtiger Mensch, der zum Entstehen dieses Buchs beigetragen hat, war Jürgen Wälde, von dem Maria Wasner viel über Soziale Arbeit in Palliative Care und die dazu notwendige Haltung zum Leben und zum Sterben gelernt hat. Leider ist er völlig überraschend noch vor der Veröffentlichung verstorben. Darüber hinaus dankt Maria Wasner ihren Arbeitskollegen aus den unterschiedlichsten Professionen, die ihr immer wieder neue Blickwinkel aufgezeigt haben.

Ihr größter Dank gilt den sterbenden Menschen und ihren Familien, die sie ein Stück des Wegs mit ihnen gehen ließen. Sie haben ihr gezeigt, was es heißt, in ausweglosen und schwierigen Situationen Zuversicht und Hoffnung zu bewahren. Sie waren ihre größten Lehrmeister.

Für Sabine Pankofer war die Arbeit an diesem Buch eine Reise in die Vergangenheit und in ein neues Terrain:

Ihre fachliche Heimat ist seit vielen Jahren die Soziale Arbeit. Erst über die private Erfahrung einer besonderen Sterbebegleitung ist sie vor wenigen Jahren mit dem Thema Palliative Care in Berührung gekommen. In Memoriam dankt sie ihrer Freundin Natie Bestler für außergewöhnliche Erfahrungen und Momente des Lachens und Weinens in den vielen Jahren der Freundschaft und in der dazu vergleichsweise kurzen Zeit des Sterbens. Dass die Tage und Wochen vor ihrem Tod eine im wahrsten Sinne des Wortes »wunderbare« Zeit waren, ist auch Naties Kindern Kirsten und Markus Buchmann, Dr. Thomas Schultes und dem ambulanten Pflorgeteam der Caritas-Sozialstation Tauberbischofsheim zu verdanken.

Seither lässt es Sabine Pankofer nicht los, auch professionell darüber nachzudenken, wie würdiges Sterben aussehen kann und welchen Beitrag Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter dabei leisten können.

München, im März 2014

Maria Wasner und Sabine Pankofer

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 twoway 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 offer 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.