

Aus der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital
der Ludwig-Maximilians-Universität München
Direktor: Prof. Dr. med. Dr. sci. Nat. Christoph Klein

„Ich will kein Engel sein, ich will Rennfahrer werden“- Spirituelle Aspekte bei der Begleitung
von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen in der Palliation

Dissertation zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie
an der Medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von Tanja Stiehl
aus Mellrichstadt

2016

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Mit der Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. Stefan Lorenzl

Mitberichterstatter: Prof. Dr. Georg Marckmann
Prof. Dr. Matthias Volkenandt
Prof. Dr. Claus Belka

Mitbetreuung durch den promovierten

Mitarbeiter: Prof. Dr. Traugott Roser

Dekan: Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel

Tag der mündlichen Prüfung: 19.7.2016

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	7
1.1	Fürsorgepflicht für das Kind aus der Perspektive des Christentums.....	9
1.2	Klinikseelsorge im Bereich der Pädiatrie	12
1.2.1	Geschichte der Kinderkrankenhauseelsorge	12
1.3	Aktuelle Seelsorge-Konzepte	16
1.3.1.1	„Entwurf einer Seelsorge der Kinderfrage“	16
1.3.1.1.1	Das Konzept	16
1.3.1.1.2	Die Sondersituation der Palliation eines Kindes	19
1.3.1.2	Der Gedanke der Gotteskindschaft	19
1.3.1.2.1	Das Konzept	19
1.3.1.2.2	Die Sondersituation der Palliation eines Kindes	22
1.3.1.3	Die verletzlichen Jahre.....	23
1.3.1.3.1	Das Konzept	23
1.3.1.3.2	Die Sondersituation der Palliation eines Kindes	24
1.3.2	Eine Deutung der Seelsorge-Konzepte.....	25
1.4	Das Kind im Gesundheitssystem.....	27
1.4.1	Historischer Zugang	27
1.4.2	Exkurs: Die Zeit des Nationalsozialismus	30
1.4.3	Die Entwicklung der Disziplin der Pädiatrie in der Nachkriegszeit	35
1.4.3.1	Die Ausdifferenzierung der Versorgungsstrukturen.....	37
1.4.3.2	Psychologische Beiträge, die in die Palliativ-Arbeit in der Pädiatrie wirkten	39
1.4.4	Der Palliativgedanke in der Pädiatrie.....	49
1.4.4.1	Betrachtung der kurzen Geschichte	50
1.4.4.2	Der Hospiz-Gedanke im Bereich der Pädiatrie.....	54
1.4.4.3	Kinderpalliativmedizin	56
1.4.4.3.1	Kinderpalliativmedizin in München.....	56
1.4.4.3.2	Konsequenzen für Spiritual Care.....	60
1.4.4.4	Kinderpalliativstation.....	61
1.5	Zusammenfassung des Forschungsstands zu Spiritual Care in der pädiatrischen Palliativmedizin.....	61
2	Material und Methode	63
2.1	Prolegomena zum Forschungsdesign	63

2.1.1	Forschungswerkstatt.....	64
2.1.2	Vorentscheidung: Umgang mit dem Spiritualitätsbegriff.....	66
2.1.2.1	Ein richtungsweisender Beitrag: Die Spiritual Domain.....	68
2.1.2.2	Die Vorgehensweise des Forschungsteams.....	69
2.2	Daten.....	70
2.2.1	Welche Akten gab es?.....	71
2.2.1.1	Die Dokumentation der ambulanten Begleitung.....	71
2.2.1.2	Dokumentation der Konsile.....	72
2.2.1.3	Beschreibung der Dokumentation.....	72
2.2.2	Methode.....	73
2.2.2.1	Wie wurden die spirituellen Elemente ermittelt?.....	73
2.2.2.2	Die Entstehung der Ontologie.....	74
2.2.2.3	Der Modellierungsprozess der Ontologie.....	74
2.2.2.3.1	Validierung der Ontologie in Fokusgruppen-Diskussionen.....	75
2.2.2.3.2	Ergebnisse der Fokusgruppen-Diskussion.....	77
2.2.3	Votum der Ethikkommission.....	82
3	Ergebnisse.....	83
3.1	Quantitative Auswertung.....	83
3.2	Die Ontologie der Spiritualität.....	85
3.2.1	Grundsätzliche Aussagen zu Spiritual Care in der Kinderpalliativmedizin.....	86
3.2.1.1	Unterschiedliche Aspekte der Spiritualität in der Palliation.....	86
3.2.1.2	Kindliche Spiritualität kann kraftvoll wirken.....	86
3.2.1.3	Von Kindern wird die Schuldfrage nicht gestellt.....	87
3.2.2	Arbeitsfelder im Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung.....	88
3.2.2.1	Individuelle Begleitung des sterbenden Kindes.....	88
3.2.2.2	Die Begleitung der (Groß-)familie.....	90
3.2.2.3	Begleitung auf dem Krankheitsweg.....	91
3.2.2.4	Begleitung im eigenen Spiritualitätsraum.....	92
3.2.2.5	Die spirituelle Begleitung in der medizinisch-pflegerischen Situation.....	92
3.2.3	Welche Interventionen sind dargestellt?.....	93
3.2.3.1	Ritual.....	93
3.2.3.2	Schweigen.....	94
3.2.3.3	Beratung.....	94
3.2.3.4	Seelsorgliche Begleitung/spirituelle Begleitung.....	94

3.2.4	Die Ontologie ermöglicht eine systematisierte Einzelfall-Analyse	96
3.2.4.1	Fallvignette Claudia	96
3.2.4.2	Auswertung zur Fallvignette Claudia	102
3.2.4.2.1	Formal.....	102
3.2.4.2.2	Inhaltlich.....	103
3.2.4.3	Fallvignette Hassan	105
3.2.4.4	Auswertung zur Fallvignette Hassan	108
3.2.4.4.1	Formal.....	108
3.2.4.4.2	Inhaltlich.....	109
3.2.4.5	Fallvignette Penny	110
3.2.4.6	Auswertung zur Fallvignette Penny.....	113
3.2.4.6.1	Formal.....	113
3.2.4.6.2	Inhaltlich.....	114
3.2.4.7	Fallvignette Paulina	115
3.2.4.8	Auswertung zur Fallvignette Paulina.....	120
3.2.4.8.1	Formal.....	120
3.2.4.8.2	Inhaltlich.....	121
3.2.4.9	Fallvignette Valentin	122
3.2.4.10	Auswertung zur Fallvignette Valentin.....	127
3.2.4.10.1	Formal.....	127
3.2.4.10.2	Inhaltlich.....	129
4	Diskussion	130
4.1	Wie wird Spiritual Care relevant?	130
4.1.1	In Bezug auf den Patienten.....	130
4.1.2	In Bezug auf die Begleitenden	131
4.1.3	Theologische Überlegungen.....	132
4.1.4	Die Wirkungsgeschichte des Kinderevangeliums	133
4.1.4.1	Kindliche spirituelle Kompetenz – Das Beispiel Taufe	133
4.1.4.2	Kindertheologie – Grundlegendes	135
4.1.5	Spiritual Care-Interventionen	138
4.2	Spiritual Care als diakonische Aufgabe.....	139
5	Resümee: Spiritual Care eine medizinische und kirchliche Aufgabe	142
5.1	Kann das Modell der Ontologie auch im Verlauf eine Unterstützung bieten?.....	143
5.2	Eine Skizze aus dem Alltag	143

6	Ausblick	155
7	Literaturverzeichnis.....	156
8	Abbildung.....	164
9	Präsentation der wissenschaftlichen Arbeit.....	165
10	Curriculum vitae.....	166
11	Dank	167

1 Einleitung

„Kinder sind keine kleinen Erwachsenen“ – dieses Diktum aus der Medizin soll vor allen Dingen Kinderärzte immer daran erinnern, dass gerade Kinder einer besonderen medizinischen Behandlung bedürfen und nicht als „kleine Erwachsene“ angesehen werden dürfen. Deshalb dürfen Medikamentendosen nicht einfach nur halbiert werden, wenn ein Kind beispielsweise nur die Hälfte eines erwachsenen Patienten wiegt. Genauso verhält es sich bei den Behandlungskonzepten. Auch sie müssen angepasst werden, wenn es sich um eine Aufgabe in der Kinderheilkunde handelt. In der pädiatrischen Palliative Care gilt dieser Satz im gleichen Maße; die Begleitung eines Säuglings, eines Kleinkindes, eines Kindes oder eines Jugendlichen ist immer wieder aufs Neue eine besondere Begleitung, die sich an den individuellen Bedürfnissen des jungen Patienten, der jungen Patientin orientiert. Immer wieder müssen oft besondere Strategien der Begleitung angewandt bzw. entwickelt werden, um diese angemessen gestalten zu können.

Die pädiatrische Palliativversorgung hat es sich zur Aufgabe gemacht, schwerstkranke und schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche in Krisensituationen und am Lebensende zu begleiten. Die Begleitung in Krisensituation ist ein Spezifikum der pädiatrischen Palliative Care, denn die Unterstützung eines Palliativ-Teams kann bereits mit der Diagnosestellung hinzugezogen werden und bis zur letzten Lebensphase andauern. Die Zeiten dazwischen können unterschiedlich sein. Einige Kinder leben Jahre mit einer lebenslimitierenden Erkrankung, in denen es auch viele Phasen der Ruhe und vielleicht auch der Normalität gibt, andere Kinder haben eine Erkrankung, deren Verlauf nur wenige Tage oder Wochen andauert. Ebenso, wie sich die Krankheitsbilder und –verläufe unterscheiden, gibt es in diesen Lebensphasen verschiedene Bedürfnisse, auch gerade in der palliativmedizinischen Begleitung. Manche Krankheitsverläufe bedürfen in mehreren Phasen intensiver medizinischer Begleitung, andererseits gibt es Lebensphasen, in denen die Kinder und Jugendlichen den normalen Alltag leben können.

Bereits an diesen einführenden Zeilen wird deutlich: Dauer und Konzept der Begleitung unterscheidet die Versorgung in der Pädiatrie von der Palliativ-Arbeit im Bereich der „Erwachsenen-Medizin“. Palliativ-Arbeit in der Pädiatrie ist eine umfassende Aufgabe. Sämtliche Bedürfnisse des Kindes werden wahrgenommen und auch die Nöte der Familie bzw. der Pflegenden, im *terminus technicus: unit of care*. Diese umfassende Aufgabenbeschreibung ist aus der folgenden Definition für Palliativversorgung von Kindern

der Weltgesundheitsorganisation abzulesen:

„Palliative care for children represents a special, albeit closely related field to adult palliative care. WHO’s definition of palliative care appropriate for children and their families is as follows; the principles apply to other paediatric chronic disorders: Palliative care for children is the active total care of the child’s body, mind and spirit, and also involves giving support to the family. It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease. Health providers must evaluate and alleviate a child’s physical, psychological, and social distress.

Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited. It can be provided in tertiary care facilities, in community health centers and even in children’s homes.“¹ (In der Übersetzung: Die Palliativversorgung von Kindern umfasst die aktive Betreuung der körperlichen, geistigen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an und schließt die Unterstützung der Familie mit ein. ... Eine effektive Palliativversorgung benötigt einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht.“²)

Neben den Aufgabenbeschreibungen findet sich in der WHO-Definition weiterhin der Auftrag zur Implementierung solcher Versorgungsstrukturen, die diese Begleitung ermöglichen. Hierzu waren und sind neue Weichenstellungen in den Gesundheitssystemen notwendig. Aber nicht nur in den übergeordneten Versorgungssystemen müssen und mussten Anpassungen vorgenommen werden. Konkret mussten auch bestimmte Versorgungsstrukturen entwickelt werden. Dies gilt auch für den Bereich der spirituellen Begleitung. Hierzu möchte das vorliegende Forschungsprojekt ausgehend von einer biblischen Anthropologie des Kindes einen Beitrag leisten. Ein elementarer Aspekt der kindlichen Anthropologie ist im sogenannten Kinderevangelium zu finden:

Die Segnung der Kinder (Markus Evangelium, Kapitel 10,13-16)

13 Und sie brachten Kinder zu ihm, damit er sie anrühre. Die Jünger aber fuhren sie an.

14 Als es aber Jesus sah, wurde er unwillig und sprach zu ihnen: Lasst die Kinder zu mir kommen und wehret ihnen nicht; denn solchen gehört das Reich Gottes.

¹ <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

² M. Führer: Die Rolle des Arztes, S. 16.

15 Wahrlich, ich sage euch: Wer das Reich Gottes nicht empfängt wie ein Kind, der wird nicht hineinkommen.

16 Und er herzte sie und legte die Hände auf sie und segnete sie.

1.1 Fürsorgepflicht für das Kind aus der Perspektive des Christentums

„In der Spiritualität des Kindseins liegt die Besonderheit des Christentums. Denn die Perspektive paulinischen Christentums ist – Gott will alle Menschen zu seinen Kindern machen.“³ Vor dem Hintergrund der traditionellen Wahrnehmung von Kind und Kindheit war diese Beschreibung einer neuen religiösen Wirklichkeit revolutionär und richtungsweisend⁴ für das alltägliche Leben. Denn mit der Verbreitung des Christentums verband sich eine klare Absage an die gesetzlich legitimierte Kindstötungen, die in vielen Kulturkreisen der Antike ohne viel Aufhebens möglich waren: Schwangerschaftsabbrüche waren beispielsweise im Griechenland des Altertums kein Topos im Rechtskanon der jeweiligen Stadtstaaten. Diese Feststellung gilt ebenso für die Gesamtheit des römischen Staatswesens. Der zweite Aspekt, der durch das Verbot der Kindstötung berührt ist, ist die Frage danach, wie man in der Antike mit behinderten Kindern umgegangen ist: „Auch der christliche Umgang mit behinderten und mißgestalteten Kindern läßt sich als Indikator für den Schutz des menschlichen Lebens [in allen Facetten] anführen.“⁵ Ein weiterer Bereich, der sich unter der Überschrift des Säuglings- bzw. Kinderschutzes einordnen lässt, ist die Waisenkinderfürsorge, die mit der Verbreitung des Christentums etabliert wurde und Verbreitung fand. Sie wurde mit der Verbreitung des Christentums regelrecht eingefordert: „Die Waisen [bilden] vor allem deshalb eine jener Personengruppen, denen die besondere Unterstützung der christlichen Kirche von Anfang an galt, weil einige neutestamentliche Schriften – wie bereits oben angesprochen – die Unterstützung der elternlosen Kinder nachdrücklich anmah[n]ten.“⁶

Der vierte Aspekt, der sich dadurch veränderte, dass das Kind durch christliches Gedankengut in seiner Sonderstellung angesehen wurde, zeigte sich zunächst im Formulieren der Forderung eines Bildungsauftrags, denn bereits für das antike Christentum lässt sich ein folgendermaßen begründeter Bildungsanspruch formulieren: „Grundsätzlich gilt: Wer sich als Gotteskind zum

³K. Berger: Was ist biblische Spiritualität?, S. 68.

⁴An dieser Stelle folge ich H. Lutterbach: „Was ihr einem dieser kleinen getan habt, das habt ihr mir getan...“, *passim*; ders.: Kinder und Christentum, *passim*, der die Stellung von Kindern in der Antike klar herausgearbeitet hat.

⁵H. Lutterbach: „Was ihr einem dieser kleinen getan habt, das habt ihr mir getan...“, S. 215.

⁶H. Lutterbach: Kinder und Christentum, S. 55.

göttlichen Vater bekennt, muß als Mitglied dieser Textgemeinschaft zumindest idealiter lesen und schreiben können.“⁷ Allerdings beschränkte sich das Bildungsbemühen im frühen Christentum zunächst auf einzelne Personen. Gesellschaftlich breiter entwickelten sich Bildungsstrukturen entsprechend eines solchen Bildungsauftrags erst im Mittelalter:

Mit dem Übergang zum Mittelalter scheinen sich in Bezug auf den Umgang mit Säuglingen und Kindern die Vorzeichen zu verändern. In der Epoche des Mittelalters veränderte sich – vermutlich – unter der Berücksichtigung der sozioökonomischen Strukturen das gesellschaftliche Sorgen für die Schutzlosen, für die Säuglinge, für die Kinder und besonders für kranke Kinder: „Nachdem sich die Christen also für die unbedingte Ahndung der Kindstötung in spätantiker Zeit stark gemacht hatten, sahen sie sich seit Beginn des Frühmittelalters [...] erneut herausgefordert, das Verbot der Kindstötung einzuschärfen.“⁸

Diese Entwicklung lässt sich einerseits mit den eklatant verschlechterten Lebensbedingungen erklären, andererseits macht H Lutterbach darauf aufmerksam, dass das christliche Gedankengut und damit die christliche Glaubenstradition in viele gewachsene Volksstrukturen integriert wurde und damit wieder in Strukturen, in denen die Kindstötung nicht als verwerfliche Handlung angesehen wurde. Anders als in der Antike konnte durch die Integration dieses Phänomen nicht ausgelöscht werden. Eine Erklärung dafür liegt darin, dass das Christentum von den meisten Menschen nicht freiwillig adaptiert wurde. Ganze Bevölkerungsgruppen wurden gewaltsam getauft und dadurch gezwungen, Christen zu werden. Somit bedeutete in den Anfängen des Mittelalters Christ-werden eine äußere Handlung und keine Verinnerlichung christlicher Glaubensinhalte.

Ebenfalls auf der äußerlichen Ebene wurde mit der Christianisierung Europas auf vielen Ebenen eine kirchliche Struktur etabliert. Dazu gehörten vor allen Dingen die monastischen Strukturen. Europaweit breitete sich ein Netz von Klöstern und Ordenshäusern aus. Diese wurden zu Zentren missionarischen Handelns, gleichzeitig versahen die Ordensleute viele diakonische Arbeiten. Auch wurde ein wichtiger Beitrag zur Bildungsarbeit geleistet, der sich unmittelbar aus dem religiösen Leben ableitete. Unterrichtet wurde aufgrund eines religiösen Bildungskanons, der sich an der spirituellen Ausrichtung des Klosters orientierte.

Lernmethoden und die Art und Weise des Lehrens und Lernens wurden ebenfalls vor diesem Hintergrund geformt. Das theologische Verständnis des Kindes spielt dabei eine nicht unerhebliche Rolle. In diesem Kontext wurde das Kind jedoch in erster Linie als ein Wesen

⁷H. Lutterbach: „Was ihr einem dieser Kleinen getan habt, das habt ihr mir getan...“, S. 220.

⁸H. Lutterbach: Kinder und Christentum, S. 45.

begriffen, das der Förderung und Unterstützung bedarf auf seinem Weg zum Erwachsenwerden.

Zeitgleich entwickelten sich im kaiserlichen Großreich auch säkulare Bildungsstrukturen, die zwar getragen von kirchlich-ausgebildete Personen gewährleistet werden sollten, allerdings so umfassend waren, wie nie zuvor: „Die an ‚alle Pfarrgeistlichen‘ ergangene und nie zuvor so nachhaltig wie unter Karl dem Großen († 804) eingeschärfte Anweisung zur Errichtung von Presbyterialschulen in möglichst jeder Gemeinde ist ‚nichts weniger als die Geburtsurkunde unserer modernen Schule, jener volkstümlichen Dorfschule, welche selbst die Antike nicht in dieser regelmäßigen, systematisch verallgemeinerten Form gekannt hatte.“⁹ Hieraus ergibt sich eine Verschränkung zweier wichtiger Erziehungstraditionen: „In der engen Vereinigung des literarischen Bildungsunterrichts und der religiösen Erziehung auch auf der untersten Stufe in der Zusammenfassung des Elementarlehrers [...] und des geistlichen Vaters in Person eines Lehrers scheint mir das eigentliche Wesen der christlichen Schule, der mittelalterlichen Pädagogik im Gegensatz zur antiken zu liegen.“¹⁰ Vergleicht H I Marrou in diesem Zusammenhang die antiken Bildungsstrukturen mit den mittelalterlichen, so macht er damit für das Mittelalter auf eine sehr enge Verschränkung zwischen dem Mandat religiöser Bildungsarbeit und allgemeinen Bildungsaufgaben aufmerksam. Diese Verschränkung kann durchaus die Haltung gegenüber Kindern in dieser Epoche verändert haben: Das Kind muss erst entsprechend ausgebildet/gebildet sein, um einen intellektuellen Zugang zum Glauben zu bekommen. Die Bedingungslosigkeit etwa, wie sie in Mk 10,13-16 formuliert worden war, wird zurückgedrängt zu Gunsten von Bildungsarbeit, wie sie sich im Mittelalter aus der Verschränkung weltlicher und christlicher Pädagogik entwickelte.

Umso erstaunlicher erscheint es, dass eben diese Bildungsarbeit eine erste Weichenstellung für die andere Lesart des sogenannten Kinderevangeliums war: „Ausgerechnet im Rahmen des Mühens um präzises Wissen jedoch lernten einige christliche Pädagogen im 15. Jahrhundert das Jesuswort: ‚Wenn ihr nicht umkehrt und werdet wie die Kinder‘ auf gänzlich neue, ja initialzündete Weise zu verstehen. So fragten sie von diesem Grundwort für das Verständnis der Gotteskindschaft ausgehend, zum ersten Mal in der Geschichte nach den qua Natur gegebenen positiven Eigenarten der Kinder.“¹¹ In dieser Tradition forderte wenige Jahre später der Reformator M Luther¹² die klare Trennung von weltlicher Ausbildung und

⁹H. Lutterbach: „Was ihr einem dieser kleinen getan habt, das habt ihr mir getan...“, S. 221.

¹⁰H. I. Marrou: Geschichte der Erziehung, S. 485.

¹¹H. Lutterbach: „Was ihr einem dieser kleinen getan habt, das habt ihr mir getan...“, S. 222.

¹²R. Mokrosch: Erziehung und Bildung aus Luthers Sicht – heute noch aktuell?, S. 174.

Erziehung einerseits und christlicher Bildungsarbeit andererseits. Der Religionspädagoge R Lachmann sieht in dieser Trennung folgende Veränderung: „Im Rahmen einer Säkularisierung wurden die Kinder weniger unter das Urteil der Erbsünde gestellt, man sah sie eher als Botschafter Gottes.“¹³ Die kindliche Sonderstellung wurde damit aus der christlichen Tradition heraus mehr und mehr positiv bewertet. Die naturwissenschaftlichen Erkenntnisse zum Beginn der Neuzeit belegten das auch formal. Folgerichtig entstand eine neue Generation von Pädagogen und Pädagogik. Allein geleitet von der Besonderheit des Kindes entstand die Moderne Pädagogik, in anderen Traditionen als Reformpädagogik bezeichnet. Lutterbach betont, dass bereits im Mittelalter die Besonderheit des Kindes thematisiert wurde. Das war der Beginn einer Entwicklung, die sich in der Neuzeit so fortsetzte, dass sich Christinnen und Christen im besonderen Maße für Kinder einsetzten und ihnen Schutz gewährten.

Dieses Engagement setzt sich bis heute fort. Ebenso, wie das biblische Zeugnis, in dem das markinische Kinderevangelium prägend ist, ist auch die Geschichte der besonderen Fürsorge für das Kind eine immer währende Aufgabe, wie es sich beispielsweise aus der Geschichte der Diakonie, in der evangelischen Tradition und der Caritas in der röm.-katholischen Tradition deutlich ablesen lässt. Die theologische Denkfigur der Gotteskindschaft ist zur Selbstverpflichtung eines jeden Christen geworden. Gleichzeitig leistet gerade diese Form der Einflussnahme des Christentums einen sehr wichtigen Beitrag zur Humanisierung der Gesellschaft.

1.2 Klinikseelsorge im Bereich der Pädiatrie

1.2.1 Geschichte der Kinderkrankenhausesseelsorge

Konkret wird dies in der noch jungen Geschichte der Kinderklinikseelsorge: „Auf der Website der EKD (Evangelische Kirche in Deutschland) formulieren die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Konferenz ‚Kinderseelsorge‘ für sich folgenden Auftrag: „Wenn wir kranke Kinder und ihre Eltern besuchen und begleiten, folgen wir dem Vorbild Jesu. Er hat das Leid der Menschen gesehen und es mit ihnen geteilt. Er hat die Kinder ernst genommen, sie in ihrer Würde geachtet und sie gesegnet.“¹⁴ Der Beschreibung des jesuanischen Auftrags, sich der Krankheit und dem Leiden zu widmen, folgt eine Paraphrasierung des sogenannten Kinderevangeliums. Auch durch die sehr kurze Geschichte der Kinderklinikseelsorge schillert das Kinderevangelium dabei in den vielfältigsten Schattierungen.

Die protestantische Theologin B Städtler-Mach sieht den Beginn der Kinderklinikseelsorge in

¹³U. Mack: Handbuch Kinderseelsorge, S. 19.

¹⁴Vgl. www.ekd.de/seelsorge/kinderkrankenhausesseelsorge.html, Aufruf am 27.6.2013.

Deutschland in der Initiative O H Brauns: „Bereits 1976 und 1977 publizierte der Pforzheimer Pädiater und Chefarzt des Pforzheimer Krankenhauses seine Reflexionen über das sterbende Kind und die ‚Seelsorge am kranken Kind‘. Der Ort der Veröffentlichung – die Fachzeitschrift für den niedergelassenen wie im Krankenhaus tätigen Kinderarzt – erscheint dabei sehr bemerkenswert.“¹⁵ Die Tatsache, dass seitens der Medizin seelsorgliches Handeln auf Kinderstationen bzw. in Kinderkliniken eingefordert wurde, erscheint Städtler-Mach außergewöhnlich. Blickt man in die noch junge Geschichte der Palliativmedizin, so wird deutlich, dass in der Kinderpalliativmedizin ebenfalls ganzheitlich auf die jungen Patientinnen und Patienten geschaut werden soll. Eingeschlossen ist in diesem Fall auch die spirituelle Dimension der Kinder, wie sie die Ärztin E Kübler-Ross schon sehr früh beschrieben hat. Auch in diesem Fall kommt der Impuls, die seelsorgliche bzw. spirituelle Begleitung in die Begleitung im Sinne von Palliative Care zu integrieren, aus der Medizin heraus. Bereits an den Begrifflichkeiten kann abgelesen werden, dass aus dem medizinischen Verständnis heraus seelsorgliche Begleitung eine Offenheit erfahren sollte. Sämtliche Explikationen spirituellen Lebens sollten jetzt Beachtung und Begleitung finden. Das ist gleichsam eine neue Herausforderung für kirchlich verantwortete Kinderklinikseelsorge.

Der Blick in die Geschichte der Kinderklinikseelsorge zeigt auch, dass gerade in der Begleitung von Kindern schon sehr früh eine konfessionelle Offenheit vorhanden war. Die Seelsorgenden U Maymann und R Zerfaß verfassten gemeinsam eines der frühen Seelsorgekonzepte für die Kinderklinikseelsorge. 1984 erschien ihr Buch *Kranke Kinder begleiten*. Es handelt sich um eine Publikation, die sich an Eltern, Schwestern und Ärzte gleichermaßen richtet. Den Seelsorgenden war aufgrund ihrer langjährigen Erfahrung bewusst, dass die Sondersituation, dass ein Kind sterben muss, für alle Beteiligten schwer und schwierig ist.

Mit ihrem Buch wollen Maymann und Zerfaß Erfahrungen weitergeben und Sicherheit für seelsorgliches Handeln auf Kinderstationen vermitteln. In den Mittelpunkt ihrer Reflexion stellen sie das Kind in seiner besonderen Situation. „Wie könnte – positiv betrachtet – Kinderseelsorge in der Klinik aussehen? Was darf sie voraussetzen und was könnte ihr Ziel sein? Bei der Suche nach einer Antwort wird es gut sein, nicht vorschnell Arbeitsformen kirchlicher Kinderarbeit aus dem Gottesdienst der Gemeinde aufzugreifen und auf die Situation im Krankenhaus anzuwenden. Wenn es wirklich um das kranke Kind (und nicht

¹⁵B. Städtler-Mach: Seelsorge mit Kindern, S. 31.

noch einmal um die Kirche) geht, werden wir uns eher auf die Grundlinien der Krankenseelsorge besinnen und fragen müssen, wie sie dem Kind in seiner spezifischen Weise, Krankheit zu erleben, gerecht werden können.“¹⁶ Die Bedürfnisse der kranken Kinder sind Ausgangspunkt sämtlichen seelsorglichen Handelns. Für Maymann und Zerfaß ist dabei die stärkende Grunddimension der Kinderklinikseelsorge das Vermitteln von Schutz und Geborgenheit im Klinikalltag. Hieraus leitet sich in erster Linie ab, dass es wichtig ist, da zu sein, dabei zu sein. Die beiden Seelsorgenden stellen im besonderen Maße heraus, dass dies auf vielfältige Weise vermittelt werden kann: etwa der gemeinsame Gang zum Operationssaal und das Festhalten der Hand bis zu dem Zeitpunkt, an dem das Kind einschläft und auch das Dasein beim Aufwachen. So gelingt Seelsorge selbst in einem turbulenten Klinikalltag und schafft es, einen Schutzraum für Kinder aufrecht zu halten. Denn nur in diesem Fall kann die Zuwendung Gottes vermittelt werden: „Wenn überhaupt, dann ist es den Kindern wohl nur mit so vermitteltem letztem Vertrauen möglich, auch das Sterben zu bestehen.“¹⁷

In der Folge entstehen weitere Beiträge zum Thema Kinderklinikseelsorge, 2004 erscheint die Habilitationsschrift von Städtler-Mach zur seelsorglichen Arbeit in Kinderkliniken. Es ist eine Arbeit, die das seelsorgliche Handeln aus der Binnenperspektive reflektiert und damit einen wichtigen Beitrag zum Verständnis von Kinderklinikseelsorge und deren Komplexität liefert. Dabei zitiert Städtler-Mach auch den Text zur Kinderseelsorge aus der EKD-Konferenz, in welchem deutlich wird, dass sämtliche Beteiligten Adressaten für seelsorgliches Handeln sein können: „Als Grundlagen werden die veränderten Verhältnisse in der Kinderklinik beschrieben (Zunahme¹⁸ der Krebserkrankungen, Aids, Langzeitbehandlungen). Angesichts pädiatrischer Krankheitsbilder entsteht im besonderen Maße die Frage nach dem Sinn. Kinderseelsorge wendet sich dabei an die Kinder, die Eltern und Angehörigen sowie die Klinikmitarbeiter. Eigens wird betont: „Wenn die Kirche hier durch Seelsorger/innen erfahrbar wird, bekommt sie auch Bedeutung für die Menschen, die ihr fern stehen.“¹⁹

Seelsorge in der Kinderklinik geschieht jedoch nicht als singulärer Akt, sie ist eingebunden in die sogenannte psychosoziale Begleitung von Familien, die sich der schwierigen Situation einer Krebserkrankung auseinandersetzen müssen, oder in Begleitung von Familien, die ihr Leben mit einem schwerstmehrfach behinderten Kind gestalten. Seelsorge ist somit ein

¹⁶U. Maymann/R. Zerfaß: Kranke Kinder begleiten, S. 91.

¹⁷U. Maymann/R. Zerfaß: Kranke Kinder begleiten, S. 98.

¹⁸Dies ist in der Tendenz eher die Beschreibung einer subjektiven Wahrnehmung, denn der Zuwachs liegt in erster Linie in der Therapiedauer.

¹⁹Zitiert nach B. Städtler-Mach: Seelsorge mit Kindern, S. 37.

wichtiger Beitrag in der psychosozialen Begleitung von Kindern und deren Familien. Auch in der sogenannten S3-Leitlinie,²⁰ also in der Versorgungsleitlinie für onkologische Patientinnen und Patienten, werden Seelsorgende als Mitarbeitende im Bereich psychosoziale Betreuung beschrieben. Wie selbstverständlich wird damit seelsorgliches Handeln in die Begleitung integriert. Es entstanden und entstehen auch Gemeinschaftsprojekte zwischen Seelsorge und psychoonkologischer Begleitung in der noch jungen Disziplin der Psychoonkologie, die aus psychologischer Perspektive das Leben mit der Erkrankung Krebs reflektiert. Die Krankheitsstadien und die damit einhergehenden Bedürfnisse werden erklärt, daraus resultierend werden psychologische Arbeitsansätze formuliert unter der Fragestellung: Wie können Patientinnen und Patienten in diesen schwierigen Lebensphasen gut adäquat unterstützt werden?

Forschungsbeiträge und Erkenntnisse aus diesem Bereich flossen ebenfalls in die Theoriebildung seelsorglicher Konzeptionen in der Pädiatrie ein; exemplarisch sei an dieser Stelle auf eine Forschungsarbeit hingewiesen, die von der Leukämie-Forschungs-Hilfe 1995 unterstützt wurde. Im Projekt „Es gibt ein Leben nach dem Tod“ für verwaiste Eltern hat die Seelsorgerin M Ritter aufgrund psychoonkologischer Erkenntnisse ein Nachsorge-Angebot entwickelt, das eben diesen Bedürfnissen von Eltern in dieser schwierigen Lebensphase Rechnung trägt. Ihr Ansatz lässt sich folgendermaßen zusammenfassen: „Ganzheitliche und tiefe Prozesse brauchen Zeit, Raum, Schutz und gute Gesellschaft. Trauer soll nicht mühsam abgearbeitet werden, sondern darf in Ruhe und ohne Druck geschehen. Die Begleitung der Trauernden soll auf allen Ebenen geschehen. Das sind die Ebenen des Denkens und des Fühlens, die körperliche, die spirituelle und die soziale Daseinsweise des Menschen. In Ergänzung zu den Gesprächskreisen steht an einem Wochenende mehr Zeit zur Verfügung. Die Planung, sich diese gemeinsame Zeit zu nehmen, ist eine Entscheidung für die Familie und zeigt die Bereitschaft, sich dem Verstorbenen – und allem, was damit verbunden ist – zu widmen.“²¹ Dieses Nachsorge-Angebot, das Ritter zunächst als Modell-Projekt durchführte, ist in meiner Wahrnehmung ein Projekt, das sowohl in der kirchlichen Erwachsenenbildung einen Ort haben könnte, als auch ein Projekt, das den im Klinikalltag wahrgenommenen Bedürfnissen der Eltern in der Trauerphase Rechnung trägt.

²⁰Nachzulesen unter www.kinderkrebsinfo.de/gpoh/psapoh/s3_leitlinie/index_ger.html, in der Langfassung aus dem Jahr 2008 (Recherche am 28.6.2013).

²¹M. Ritter: Wenn ein Kind stirbt, S. 148.

1.3 Aktuelle Seelsorge-Konzepte

Im Folgenden sollen drei Seelsorge-Konzepte vorgestellt werden, in denen das sogenannte Kinderevangelium (Mk 10,13-16) eine zentrale Rolle bei der Entstehung der Konzeption spielte.

Seelsorge-Konzepte für die Kinderkliniken lesen sich auch aktuell als Auslegungsgeschichte zu Mk 10,13-16²². Die Kindersegnung hat in nahezu allen Entwürfen ihren Ort, jedoch an unterschiedlichen Orten innerhalb des Seelsorgekonzepts und mit unterschiedlichen theologischen Implikationen: Aus historischer Perspektive kann man eine inhaltliche Verschiebung der Auslegung zu Mk 10,13-16 erkennen. In früherer Zeit galt Mk 10,13-16 eher als Legitimation seelsorglichen Handelns am Kind. In den aktuellen Entwürfen zeigt sich in der Tendenz die Sonderstellung des Kindes, wie sie im Kinderevangelium beschrieben ist, als Grundlage der Seelsorgekonzepte. Dies spiegelt nicht zuletzt die Geschichte der *Anthropologie des Kindes* wider, in welcher gerade christliche Implikationen richtungsweisend waren.

Unter diesen Aspekten wurden die folgenden drei Konzepte der Kinderklinikseelsorge ausgewählt:

- U Mack: Handbuch Kinderseelsorge
- D Schwarz: Schneeflocken im Frühling
- K Fiedler/R. Riess: Die verletzlichen Jahre, daraus v. a. M. Leist: Daß alles, was lebt eines Tages sterben muß...

1.3.1.1 „Entwurf einer Seelsorge der Kinderfrage“

1.3.1.1.1 Das Konzept

Der Krankenseelsorger U Mack reflektiert im *Handbuch Kinderseelsorge* die Möglichkeiten der seelsorglichen Begleitung von Kindern im Klinikalltag. Zunächst legt er den Schwerpunkt auf die Feldbeschreibung. Ausführlich erklärt er das Leben in der Klinik mit allen Herausforderungen für das kranke Kind. Der Schwerpunkt liegt auf Patientinnen und Patienten einer onkologischen Station. Der Seelsorger beschreibt, wie einschneidend die

²²Auffällig ist an dieser Stelle, dass U. Maymann und R. Zerfaß als eine der wenigen in ihrem Seelsorge-Konzept für die Pädiatrie auf die gleiche Erzählung, also die Erzählung der Kindersegnung hinweisen, jedoch nicht in der Fassung des Markusevangeliums, sondern in der des Matthäusevangeliums: „Weil Jesus diese Maßstäbe der Erwachsenenwelt als menschenfeindliche Maßstäbe durchschaut, steht er auf der Seite der Kinder und findet er Zeit für Kinder. Er teilt nicht die Meinung seiner Jünger, daß es angesichts des kommenden Gottesreiches Wichtigeres zu tun gäbe. Er fordert sie vielmehr auf, die Kinder zu ihm zu lassen, ‚denn ihrer ist das Reich Gottes‘ (Mt 19,14). Die Begründung ist wichtig: im Unterschied zu den Erwachsenen sieht er die Kinder schon auf der Seite Gottes. Er ist nicht der Meinung, die Kinder müssten erst ‚vernünftig‘ werden wie die Erwachsenen, sondern umgekehrt: die Erwachsenen müßten erst ‚unvernünftig‘ werden wie die Kinder, um in das Reich Gottes hineinzufinden“ (U. Maymann/R. Zerfaß: *Kranke Kinder begleiten*, S. 89f.).

Diagnosestellung einer lebensbedrohenden Erkrankung, wie der Krebserkrankung, ist: „Die ganze Familie ist in eine existenzielle Ausnahmesituation hineingestellt, auf die sie das Leben nicht im geringsten vorbereitet hat, in der sich Ohnmacht, Trauer, Wut und Hoffnung abwechseln.“²³ Auf diese Situation reagieren die Familien unterschiedlich. Mack beschreibt verschiedene Reaktions-Typen von Patientinnen und Patienten. Diese Typologisierung erscheint etwas willkürlich zusammengestellt, eine solche formelhafte Beschreibung vermittelt jedoch Handlungssicherheit; die Typologisierungen ermöglichen es, der Vielfältigkeit der Reaktionen angemessener zu begegnen.

Die erste Therapiephase beschreibt der Klinikseelsorger als eine chaotische Phase, da sich das Kind in seiner Krankheitssituation erst zurechtfinden muss. Dies gilt im gleichen Maße für die Familien des Kindes. In das gewohnte Alltagsleben müssen Klinikaufenthalte und die Zeiten sämtlicher therapeutischen Maßnahmen integriert werden. Die Patientin, der Patient muss Medikamentengaben akzeptieren, die mit äußerst schmerzhaften Nebenwirkungen verbunden sein können. Auch müssen viele weitere Einschränkungen ausgehalten werden, wie beispielsweise die große Schwäche des Patienten oder die außerplanmäßigen Klinikaufenthalte, die ebenfalls das Familienleben stark beeinflussen. Ertragen können dies der Patient und die Familie oft nur, weil sie getragen sind von der Hoffnung auf Heilung, von der Hoffnung auf ein gutes Ende. Es folgt die zweite Phase, die Phase des Hin- und Hergerissenseins, in der Zeit des Trauerns und in der Zeit der Hoffnung. „Insgesamt gilt es das Selbstbewusstsein und das Selbstwertgefühl zu stabilisieren“,²⁴ da auch dieses durch die Diagnosestellung deutlich in Frage gestellt wurde. Mack gelingt das, indem er sich auf ein „Theologisieren“ mit Kindern einlässt. „Theologisieren“ mit Kindern bedeutet in diesem Fall, sich mit dem kindlichen Patienten auf den Weg der Krankheitsanerkennung zu begeben und sämtliche Fragen die darin liegen, offen anzusprechen. Auch aus der Perspektive bestimmter Glaubenssätze, die durch die Krankheitserfahrung hinterfragt werden können und sollten. Dazu gehört, dass das kindliche Fragen, das Suchen und gegebenenfalls das Hadern begleitet werden kann. Denn ebenso wie erwachsene Patienten brauchen Kinder in dieser Phase einen Schutzraum für ihre Empfindungen. „Denn für alle Kinder gilt das Kinderbild vom Person sein von Anfang an.“²⁵

Für Mack ist der dialogische Aspekt dabei besonders wichtig; der Austausch mit den Kindern

²³U. Mack: Handbuch Kinderseelsorge, S. 86.

²⁴U. Mack: Handbuch Kinderseelsorge, S. 93.

²⁵U. Mack: Handbuch Kinderseelsorge, S. 61.

in Bezug auf die Situation der Krankheit und der beeinträchtigenden Lebensumstände. Im gleichen Maße gilt dies auch für religiöse Fragestellungen, die sich für Kinder ergeben: „So kann ein Kind, das zunächst ohne den Begriff von Gott aufwächst, nach Meinung der Auffassung der Religionspsychologie dennoch religiös sein.“²⁶ Deshalb können in diesen Gesprächen durchaus auch „*religiöse* Sach- und Wissensfragen“²⁷ leitend sein.

Der dritte Aspekt, den Mack als konstitutiv in der Seelsorge mit Kindern ansieht, ist der theologische Ansatz P Tillichs, der in der Korrelationsmethode zusammengefasst wird und sich folgendermaßen beschreiben lässt: „Das theologische System sucht die Fragen, die in der Situation enthalten sind, mit den Antworten, die in der Botschaft sind, in Korrelation zu bringen. Es leitet die Antworten nicht aus den Fragen ab, noch gibt es Antworten, die nichts mit der Frage zu tun haben. Es setzt Fragen und Antworten, Situation und Botschaft, menschliche Existenz und göttliche Selbstoffenbarung in Korrelation“.“²⁸ So kann Mack schließlich folgende Aufgabe seelsorglichen Handelns mit Kindern beschreiben: Er sucht bewusst den Austausch mit den Kindern und erörtert mit ihnen die religiösen bzw. theologischen Fragestellungen und ermöglicht eine andere Sicht auf die Lebenssituation des Kindes. „Damit wird das eigene kleine Leben – zumindest für einen Moment – zu einem Teil der Geschichte Gottes mit uns Menschen – speziell diesem Kind – und das darf sich überauszeitlich in Gott geborgen wissen, unabhängig von allen Lebensbedingungen.“²⁹

Die spezifisch kindliche Perspektive in der Situation ist für Mack beispielsweise auch die Gesprächssituation selbst. Als hilfreich empfindet Mack das Kommunikationsmodell nach F. Schulz v. Thun, in welchem vier „Ohren“/Ebenen identifiziert sind, die in der Kommunikation erwachsener Personen ermittelt werden konnten. Für die Kommunikation mit Kindern, so beschreibt Mack, ist das vertraute Modell ergänzungsbedürftig: „Das *Intuitions-* oder *Ahnungs-Ohr*. Kinder erfassen mit ihrem Fühl-Denken oft verborgene Aussagen oder Informationen, die Erwachsene glauben verbergen oder vorenthalten zu können; oder Kinder erfassen eine Sache intuitiv, können es aber nicht weiter erklären.“³⁰ Unter dieser Voraussetzung entsteht ein Dialog, der die gemeinsame Sinnsuche ermöglicht; das kann schließlich auch dazu führen, dass die Denkfiguren der Kinder, die Konstrukte, die Antworten, die sich die Kinder selbst geben, die gewünschte Geborgenheit ausstrahlen. Mack weist in der Folge daraufhin, dass

²⁶U. Mack: Handbuch Kinderseelsorge, S. 135.

²⁷U. Mack: Handbuch Kinderseelsorge, S. 133.

²⁸H. Fischer: Protestantische Theologie im 20. Jahrhundert, S. 126.

²⁹U. Mack: Handbuch Kinderseelsorge, S. 134.

³⁰U. Mack: Handbuch Kinderseelsorge, S. 147.

diese einmalig gefundenen religiösen Bilder einer längeren und gegebenenfalls kritischen Begleitung bedürfen, da diese durch den Krankheitsverlauf bzw. durch die Entwicklung der Kindes Veränderungen erfahren können. „Wenn [jedoch] die Abschiedssituation unabwendbar erscheint, besteht in der Begleitung eine Aufgabe darin, soweit es möglich ist mit dem Kind sein Todeskonzept zu besprechen und Seelenbilder entwickeln zu helfen, die über das Leben hinaus tragen.“³¹

1.3.1.1.2 Die Sondersituation der Palliation eines Kindes

Das Kind soll sich als in den großen Heilskontext gestellt sehen und wahrnehmen – das ist besonders in einer Situation wichtig, in der nicht mehr für ein körperliches Heilwerden gesorgt werden kann. In einer Situation, in der die Hoffnung auf Gesundheit und damit verbunden die Hoffnung auf Geborgenheit in der Familie nur noch für eine begrenzte Zeit ermöglicht werden kann, bleibt doch die Hoffnung auf diese Geborgenheit für das Kind. Das kann auf ein Geborgensein bei Gott übertragen werden. Gelingt es im seelsorglichen Kontakt bzw. Dialog, wie Mack dies benennt, dann kann das sowohl für das Kind als auch für die Eltern Geborgenheit vermitteln.

Offen bleibt im Ansatz von Mack, ob dieses Gefühl, dieses Empfinden der Geborgenheit, dieses Gefühl des Getragen-Seins erst durch den seelsorglichen Kontakt hergestellt werden kann, oder ob dies ein Kind für sich selbst und damit auch selbstständig formulieren kann?

1.3.1.2 Der Gedanke der Gotteskindschaft

1.3.1.2.1 Das Konzept

Für das theologische Fundament wählt D Schwarz einerseits die „Gedanken zu einer Theologie der Kindheit“, die K Rahner entwickelt hat, andererseits beschreibt er eine Kindertheologie, die er von einer Auslegung des Kinderevangeliums (Mk 10,13-16) ableitet. Zu Beginn seiner Überlegungen unterscheidet der katholische Theologe die Begriffe „Kindheit“ und „Kindschaft“. Beide bezeichnen eine menschliche Entwicklungsphase, wobei der Begriff der Kindschaft die menschliche Geschöpflichkeit stärker betont und aus theologischer Perspektive gleichzeitig einen soteriologischen, also heilsgeschichtlichen Impetus mit einschließt, also einen „Aspekt des Menschseins, der gleichermaßen seine protologische³² Verwurzelung wie seine eschatologische³³ Ausrichtung offenbart.“³⁴ Dies belegt er, indem er auf das Kindes-Verständnis Jesu zurückgreift. Auch Schwarz zitiert das

³¹U. Mack: Handbuch Kinderseelsorge, S. 136.

³² Lehre von den ersten Dingen, Geschöpflichkeit.

³³ Lehre von den letzten Dingen, Vollendung.

³⁴D. Schwarz: Schneeflocken im Frühling, S. 323.

markinische Kinderevangelium in diesem Zusammenhang mehrfach, sein Verständnis dessen erklärt er folgendermaßen: „Das Kind ist [Jesus] in zweifacher Weise wichtig. Einmal als der Mensch, der als solcher im Werden begriffen ist und den Schutz und die Sorge von Erwachsenen braucht. Zum anderen, weil das Kind von seinem Wesen her eine Unmittelbarkeit zu Gott und zu seinem Reich sichtbar werden lässt, die für Jesus normative Bedeutung hat.“³⁵ Das Vorbildhafte des kindlichen Seins beschreibt Schwarz in Anlehnung an Rahner in zwei Punkten: Offenheit einerseits und die Akzeptanz und Anerkennung der Geborgenheit, die der göttliche Vater vermittelt, andererseits. Somit bedeutet Kindschaft auch eine Seinsweise des Menschen, die als Vollendung des menschlichen Seins angesehen werden kann. Mit den Worten Rahners ausgedrückt heißt das: „Wir verlieren die Kindheit nicht als immer weiter hinter uns, die wir in der Zeit wandern, Zurückbleibende, sondern gehen ihr entgegen als dem in der Zeit Getanen und bleiben darin Geretteten. Wir werden erst die Kinder, die wir waren, weil wir die Zeit – und darin unsere Kindheit - einsammeln in unsere Ewigkeit.“³⁶

Neben der Darstellung des Theologieverständnisses von Rahner entwickelt Schwarz eine eigene Theologie des Kindes. Das Grundmotiv liegt für Schwarz in der Identifikation Jesu mit den Kindern. Hiervon leitet sich Jesu Umgangsweise mit den Kindern ab. Von Mk 10,13 versteht Schwarz so, dass es Jesus sehr missfallen hat, dass die Jünger die Kinder abweisen wollten: „Das ist ein eindeutiges Zeugnis, dass es Jesus nicht gleichgültig ist, was mit den Kindern passiert, die zu ihm gebracht werden. Dieses Wort gilt für jene in der Seelsorge Tätigen, die es als legitim erachten, in den Kliniken an den Kinderstationen vorüberzugehen, weil sie mit den Kindern nichts anzufangen wissen oder andere Arbeit für wichtiger halten.“³⁷ Aus diesem Zitat wird deutlich, dass Schwarz auch aus der Kindersegnung auch abliest, dass Kinder ebenso wie Erwachsene behandelt werden müssen. Im gleichen Duktus begreift Schwarz auch den zweiten Vers der Bibelstelle: Die Kernaussage ist für ihn die Einladung an die Kinder. Denn gerade das Leben in der Erwachsenenwelt bedeutet oft, dass die Kinder ausgeschlossen sind. Dies gilt es in der Tradition der Kindertheologie, wie sie Schwarz rezipiert, zu verhindern. Bei Mk 10,16 arbeitet Schwarz heraus, dass die Handlungsweise Jesu der Form kindlicher Kommunikation entspricht: „Berührungen sind eine der ersten und wichtigsten Weisen des Kindes, seine Umwelt wahrzunehmen und mit ihr zu

³⁵D. Schwarz: Schneeflocken im Frühling, S. 325.

³⁶K. Rahner, zitiert nach D. Schwarz, in Schneeflocken im Frühling, S. 324.

³⁷D. Schwarz: Schneeflocken im Frühling, S. 336.

kommunizieren.“³⁸ Diese Bereitschaft, auf allen Wegen zu kommunizieren, unbedingt in Kontakt zu treten, ist ebenfalls eine Grundaufgabe christlicher Seelsorge.

Diese Aufgaben zeichnet Schwarz in das psychologische Modell E H Eriksons ein und beschreibt ein Phasenmodell, das als Paradigma des menschlichen Seins angesehen werden kann. Nach Erikson befindet sich das Sein der Phase der Kindheit zwischen den Polen: Vertrauen vs. Mißtrauen. „Es geht hier um die Entwicklung eines günstigen Verhältnisses von Vertrauen und Mißtrauen. Vertrauen in die Verlässlichkeit und Zuneigung der Pflegepersonen nimmt Ängste. Wird das Vertrauen bestätigt, entwickelt sich Selbstvertrauen und Sicherheit. Erikson beschreibt, was in der ‚Bindungstheorie‘ sichere Bindung an die Mutter genannt wird [...].“³⁹ Die zweite Phase, die Schwarz aus diesem Modell herausgreift, ist die siebte Phase in der Theorie der Persönlichkeitsentwicklung nach Erikson, nämlich das sich Befinden zwischen den beiden Polen Generativität und Stagnation. Diese Phase beschreibt das mittlere Erwachsenenalter: „Generativität ist das Entwicklungsziel dieser Phase: die Förderung der Entwicklung der nächsten Generation, der eigenen Kinder und/oder anderer junger Menschen; darüber hinaus berufliches, soziales, politisches Engagement.“⁴⁰ Auch seelsorgliches Handeln kann so betrachtet werden, gerade in der Pädiatrie und/oder aus dem Verständnis der Gotteskindschaft heraus, wie sie bereits oben beschrieben wurde. Deshalb überträgt Schwarz die Begriffe und auch die darin eingeschlossenen Denkfiguren in ein seelsorgliches Modell. Schwarz betrachtet dabei die siebte Phase genauer und erweitert sie: „Das, was Erikson als das *Schöpferische* bezeichnet, möchte ich im Sinne einer in der Fürsorglichkeit sich ausdrückenden *Creatio Continua* verstanden wissen.“⁴¹ Demnach trägt der Seelsorgende Fürsorge für eine immer wieder erfahrbare Beziehung zu Gott, so, wie es im Begriff der Gotteskindschaft ausgedrückt ist. Wie zu jeder Phase gehören auch zu dieser Phase bestimmte Ritualisierungen: „Dieses Erwachsenenenelement in der Ritualisierung können wir vereinfacht das *Schöpferische* nennen. Es umfasst Hilfsritualisierungen wie das *Elterliche* und *Didaktische*, das *Produktive* und das *Heilende*.“⁴² All diese Elemente finden sich in der Routine des Klinikseelsorgers und können auch hier Ritualisierung erfahren bzw. im Ritual ausgedrückt werden. Im Verständnis von Schwarz können dies auch die vertrauten religiösen Rituale sein; dabei führt er als solche traditionellen Rituale auf das ‚*Gebet als existenzieller*

³⁸D. Schwarz: Schneeflocken im Frühling, S. 339.

³⁹L. Montada: Fragen, Konzepte, Perspektiven, S. 64.

⁴⁰L. Montada: Fragen, Konzepte, Perspektiven, S. 65.

⁴¹D. Schwarz: Schneeflocken im Frühling, S. 344.

⁴²D. Schwarz: Schneeflocken im Frühling, S. 344.

Schrei, das *heilende Gebet* und das *Fürbittgebet*⁴³. Das Gebet beispielsweise ist ein Ritual, in dem die Empfindungen in der Situation der schweren Krankheit ausgedrückt werden können. Ebenso könnten weitere Rituale in diesen Kontext übertragen werden. Sorge für die Durchführung der Rituale und für die Rituale selbst trägt der Seelsorger, der im Verständnis von Schwarz ein Hirtenamt innehat, das sich so beschreiben lässt: „Der Klinikseelsorger ist der Hirte, weil er in seinem Dasein der Botschafter und der Garant der Treue und Liebe Gottes ist. Eine Treue, die die Abgründe des Todes und der Einsamkeit überwindet, weil sie von einer hingebungsvoll fürsorglichen Liebe Zeugnis gibt, die all das schon überwunden hat und ein Leben offenbart, das sich restlos von Gott umborgen weiß.“⁴⁴

Das Modell von Schwarz beschreibt ein offenes und freies Modell, das sein Fundament in der Theologie der Kindschaft hat: „Das Ziel ist es ein Modell zu haben, in dem viel Platz ist, um in kreativer Weise – theologisch und entwicklungspsychologisch fundiert – auf die Nöte kranker Kinder antworten zu können. Ich sehe es als ein Grundmodell an, das jeder Seelsorger, der in der Praxis steht, für seine Rolle, für sein Amt und seine Funktion als Seelsorger rückbinden und für seine Arbeit fruchtbringend deuten kann.“⁴⁵

1.3.1.2.2 Die Sondersituation der Palliation eines Kindes

Schwarz beschreibt in seinem Ansatz eine große Fürsorglichkeit, die selbst in der schwierigsten Situation in der Kinderklinik, der Palliation, tragfähig ist. Auch hier zitiert er wieder ein Element der Anthropologie des Kindes, wie es Rahner formuliert hat: „Das Kind ist der Mensch, also derjenige, der den Tod kennt und das Leben liebt, sich nicht begreift, dieses aber weiß, und *darin*, so er sich der Unbegreiflichkeit trauend und liebend ergibt, gerade alles begriffen hat, weil er so vor Gott geraten ist. Das Kind ist der Mensch, also derjenige, der immer als Bruder lebt, ein tausendfähiges Leben treibt, kein Gesetz kennt als das des immerwährenden Wandels und der großen Liebe und des Abenteurers, das erst vor dem absoluten Gott sich am Ende angelangt wissen darf.“⁴⁶ In diesem Satz beschreibt Rahner eine Sonderstellung des Kindes aufgrund des Kindseins. Die Besonderheit sieht der Theologe in der Gottesbeziehung, die einzig durch die Liebe getragen ist, keine weiteren Gesetzmäßigkeiten kennt, keine weiteren Bedingungen und auch keine umfangreiche Theologie. Die Sonderstellung, die von Mk 10,13-16 ableitbar ist, bekommt bei Rahner eine ganz eigene inhaltliche Bestimmung, eine, die eventuell sogar einen anderen Umgang mit dem Tod

⁴³Vgl. dazu D. Schwarz: Schneeflocken im Frühling, S. 352-356.

⁴⁴D. Schwarz: Schneeflocken im Frühling, S. 348.

⁴⁵D. Schwarz: Schneeflocken im Frühling, S. 342.

⁴⁶K. Rahner zitiert nach D. Schwarz: Schneeflocken im Frühling, S. 329.

ermöglicht, da der Tod absolute Gottesnähe verspricht und so betrachtet ein Stück weit seinen Schrecken verlieren kann. Leider endet mit diesem Zitat Rahners dieses Kapitel und es wird nicht ausgeführt, wie diese Sonderstellung in den seelsorglichen Kontext hineingetragen werden kann. So bleibt die Frage offen, ob jedes Kind sich der Sonderstellung bewusst ist oder dies erst mit dem Kind erarbeitet werden muss.

1.3.1.3 Die verletzlichen Jahre

1.3.1.3.1 Das Konzept

Seelsorgliche Begleitung bei Kindern und Jugendlichen ist anders als bei Erwachsenen:

Deutlich herausgearbeitet haben dies auch K Fiedler und R Riess in ihrem Aufsatzband *Die verletzlichen Jahre*. Die Lebensabschnitte eines Kindes werden genau beschrieben, die Brüchigkeit und die Verletzbarkeit der einzelnen Lebensphasen werden dabei ebenso thematisiert, wie auch die Chancen, die in der jeweiligen Lebensphase liegen. Der erste Teil des Bandes widmet sich den Erwachsen-Werden, ausgewählt wurden die „Passageerfahrungen“⁴⁷, die auf dem Weg des Werdens unabdingbar sind, z. B. Geborenwerden, der Beginn der Schulzeit oder die Pubertät. Der zweite Teil des Aufsatzbandes beschäftigt sich mit den möglichen Krisen, die dieses Werden ebenfalls enthalten kann. Die theologische Klammer bilden zwei Aufsätze: Ein Aufsatz ist von einem der Herausgeber selbst verfasst; der Pastoralpsychologe und praktische Theologe Riess wählt ein Wort aus dem Kinderevangelium für diesen Aufsatz: „Wenn ihr nicht werdet wie die Kinder...“. Wie die Kinder werden bedeutet für Riess zweierlei: erstens den Blick auf die eigene Kindheit und damit die Ermutigung, die kindliche Seite des Seelsorgenden ebenfalls anzuerkennen. Riess wählt in diesem Kontext in erster Linie Beispieltex te aus der Psychologie und liefert somit seine Deutung für das Zitat aus der Perikope der Kindersegnung: „Aber ist es der Trotz von Kindern, die Unbelehrbarkeit der Toren oder die Angst vor dem Tod, die an dem Traum festhalten lässt, der unentwegt in der Tiefe des Lebens von Menschen aller Zeitalter geträumt wird?“⁴⁸ Der Blick eines Erwachsenen auf das Kind, das er einmal war, bedeutet gleichsam das Anerkennen, dass jeder Erwachsene noch immer von seiner Kindheit geprägt ist. An dieser Stelle zitiert Riess A Miller⁴⁹: „Wie man als kleines Kind behandelt worden ist, so behandelt man sich später sein ganzes Leben lang.“⁵⁰ Aus dieser Feststellung heraus folgert

⁴⁷R. Riess: „Wenn ihr nicht werdet, wie die Kinder...“, S. 763.

⁴⁸R. Riess: „Wenn ihr nicht werdet, wie die Kinder...“, S. 759.

⁴⁹Wie bereits in den Überlegungen deutlich wurde, war das Buch *Am Anfang war Erziehung* von der Psychoanalytikerin und Kindheitsforscherin prägend für ein neues Verständnis von Kindsein, eben auch in den Überlegungen von R. Riess.

⁵⁰A. Miller: *Am Anfang war Erziehung*, S. 158.

Riess in einem zweiten Punkt, dass es sich bei der Kindheit um einen Ort der Sehnsucht handelt: „Diesen Gang [...] des Lebens und des Sterbens, zeigt E Drewermann an der *Gestalt des Simeon* – an einer Kindheitsgeschichte Jesu also, in der der Kampf zwischen Leben und Tod gerade im Licht dieses einen Kindes entschieden und die Erfahrung der Verletzlichkeit in die Einlösung einer das ganze Leben umfassenden Verheißung von Heil und Heilwerden aufgehoben wird.“⁵¹ Deshalb ist es das Ziel, sich diesem Kind wieder anzunähern und dieses als Werden zu verstehen. Riess greift resümierend die Kindersegnung wieder auf und fasst seine Lesart nochmals pointiert zusammen: „Das schenkt Raum und Zeit, die wir – den Kindern gleich – immer nur empfangen können und nicht selber schaffen müssen. Wir wissen nicht, wer wir sein werden. Aber wir sind auf dem Weg dahin. Wir sind immer im Werden.“⁵² Konkreter wird dies im zweiten theologischen Beitrag, in dem C Bizer eine Praktische Anthropologie des Kindes und des Jugendlichen ausführlich beschreibt. Bizer nimmt die Haltung gegenüber Kinder und Jugendlichen auch als Spiegel der Gesellschaft wahr, in der sie aufwachsen. Eine sich verändernde Sichtweise auf die verschiedenen Lebensphasen sind zudem Orte kirchlicher Seelsorge, auf die entsprechend eingegangen werden muss. Theologisch begründet er seinen Ansatz mit einem Menschenbild, das auf neutestamentlichen und rechtfertigungstheologischen Wurzeln ruht, als Konsequenz aus der Vorstellung des Menschen als Ebenbild Gottes abgeleitet wird.

1.3.1.3.2 Die Sondersituation der Palliation eines Kindes

Darin fügen sich die praktischen Hinweise von M Leist zur Begleitung von Kindern und Jugendlichen ein, die dem Tod begegnen oder sogar mit ihrem eigenen Tod konfrontiert sind. Leist formulierte den Beitrag des Buches, der sich explizit dem Thema Sterben von Kindern widmet, unter der Überschrift *Daß alles, was lebt eines Tages sterben muss*. Sie berichtet darin von ihren eigenen Erfahrungen: „Von sich aus sprechen die Kinder nur *verschlüsselt* über ihren Tod, häufig im Bild, es müsse eine Tür offenbleiben, sonst könnten sie das Gefängnis nicht verlassen, oder man müsse die Fenster offenhalten, weil Tiere sterben könnten, wenn sie keine Luft bekommen.“⁵³ Kinder benötigen diese Bilder, denn nur so ist es für sie überhaupt möglich, über den eigenen Tod zu sprechen, der gemessen an den kindlichen Entwicklungsstufen, je mit verschiedenen Assoziationen bzw. Bildern, verstanden werden kann. Die seelsorgliche Aufgabe ist, diesen Bildern des Erklärens des Todes Bilder der Hoffnung beizustellen. Leist integriert dabei die Erkenntnisse des Psychologen G Kliman, die

⁵¹R. Riess: „Wenn ihr nicht werdet, wie die Kinder...“, S. 770.

⁵²R. Riess: „Wenn ihr nicht werdet, wie die Kinder...“, S. 777.

⁵³M. Leist: *Dass alles, was lebt eines Tages sterben muss*, S. 157f.

an anderer Stelle ausführlicher dargestellt werden, in ihren Entwurf: „Man sagt, eine winzige Dosis von bitterer Realität soll mit einem Schimmer von Hoffnung bekleidet werden.“⁵⁴ Deshalb formuliert Leist folgenden seelsorglichen Impuls, der sich zwar auf die Situation der Palliation bezieht, jedoch weit über diese hinausweist: „Die beste Hilfe für unsere sterbenden Kinder und Jugendlichen ist aber, wenn ihr Vertrauen ins Leben so groß ist, daß sie sich nicht vorstellen können, im Tod könnte nur Unheil sein. Die innere Gewißheit, daß das Sein im Tode letzten Endes nichts ist, das uns aus der Geborgenheit herausfallen läßt, ist der größte Trost, den wir unseren Kindern von Beginn ihres Lebens an vermitteln können.“⁵⁵ Der Raum, in dem dies vermittelt wird und vermittelt werden kann, ist der Schutzraum der Familie. Mit diesem Gedanken schließt Leist ihre Ausführungen zu diesem Thema ab. Damit greift sie die Wahrnehmung wieder auf, die bereits am Anfang ihrer Überlegungen stehen, denn Leist betont, dass die Anwesenheit der Mutter Schutz und Vertrauen vermittelt. Auf die spirituelle Dimension geht Leist nur bedingt ein. Damit bleiben folgende Fragen offen: Wenn Kinder ein anderes Verhältnis zum Tod haben, welches genau haben sie? Vermeiden Kinder das direkte Ansprechen des Todes, weil sie den Tod fürchten, oder ist es einfach das kindliche Verständnis, den Tod mit reichen Bildern und altersadäquaten Erklärungen oder Logik-Spielen zu begreifen? Und schließlich: Müssen bzw. können Seelsorgende das Gefühl der Geborgenheit in Gott vermitteln, oder ist das nicht vielmehr bereits die Grundwahrnehmung des kindlichen Seins, die wir wahrnehmen und nur bedingt beeinflussen können?

1.3.2 Eine Deutung der Seelsorge-Konzepte

In allen dargestellten Seelsorgekonzepten zur Kinderklinikseelsorge wird die Bibelstelle Mk 10,13-16 zitiert. Eine Explikation dieser Stelle ist das Zitat einer Mutter während einer Begleitung: Die Mutter, deren Kind eine schwere Stoffwechselkrankheit hatte, die zum Verlust sämtlicher Fähigkeiten des Kindes führen würde und schließlich zum Tod des Kindes, berichtete darüber, wie die Familie mit dieser schweren Situation verschieden gut umgehen könne: „Am besten, denke ich, macht das unsere Tochter, sie hat sich einfach in ihr Schicksal gefügt.“ Für die Familie war sozusagen das Kind, das seine Krankheit scheinbar am leichtesten erdulden konnte, die Kraftquelle oder, wie es vielfältig im seelsorglichen Kontext bezeichnet wird, die Ressource für das gemeinsame Leben, für das Leben in der Zeit des Sterbens des Kindes und in der Zeit der Trauer. Das kindliche Verständnis der Dinge und die Akzeptanz der Krankheit durch das Kind ist so zum Vorbild geworden, wie es in Anlehnung

⁵⁴M. Leist: Dass alles, was lebt eines Tages sterben muss, S. 158.

⁵⁵M. Leist: Dass alles, was lebt eines Tages sterben muss, S. 162.

an das Kinderevangelium formuliert werden könnte.

In den dargestellten Entwürfen zur Kinderseelsorge werden auch verschiedene Aspekte in der Deutung des Kinderevangeliums betont: Mack zitiert beispielsweise Mk 10,14b und deutet diesen Vers so: „Mit diesen Zusagen erziehen wir unsere Kinder. Dieses Wissen vermitteln wird den Kindern und wünschen, dass sie es als Glauben übernehmen.“⁵⁶ Mack geht demnach davon aus, dass Kinder in entsprechender Weise in Glaubensdingen und Glaubensfragen belehrt werden sollten, dass allen, den Kindern eigenen Fragen eine Antwort der Erwachsenen folgen muss. Erwachsene werden nur dadurch von den Kindern belehrt, indem sie die Kinderfragen ernst nehmen und um eine tragfähige Antwort ringen. Was aber, wenn die kindlichen Patientinnen und Patienten in letzter Konsequenz ernst genommen werden wollen und ebenso wie Erwachsene keiner Antwort des Seelsorgenden bedürfen, sondern lediglich der Möglichkeit, alle empfundenen Fragen aussprechen zu können, erzählen zu können, was ihnen gerade durch den Kopf geht? Diese Möglichkeit stellt Mack nicht vor, vielleicht auch deshalb, weil sonst an dieser Stelle die Möglichkeiten seelsorglichen Handelns sehr begrenzt wären. An dieser Stelle greift der Beitrag, in dem an vielen Stellen das Kinderevangelium mitschwingt, zu kurz. Denn alle wertvollen Hilfestellungen und Tipps im Alltag der Kinderseelsorge, so wie sie bei Mack formuliert sind, könnten auch im Vertrauen auf die Zusage Jesu, dass der Glaube der Kinder vorbildhaft sein kann, gelesen werden.

Auch im seelsorglichen Konzept von Schwarz ist Kindertheologie in erster Linie Theologie für Kinder. In der Tradition Jesu ist es die Aufgabe erwachsener Seelsorgender, der besonderen Fürsorgepflicht der Kinder zu genügen. Das Verständnis von Kindertheologie als Theologie des Kindes hat seinen Ort im Entwurf von Schwarz an der Stelle, an der der Seelsorger die Theologie Rahners in sein Konzept integriert und dadurch die Theologie des Kindes gleichsetzt mit der je eigenen Theologie der Erwachsenen, da sich alle Gläubigen als in der Kindschaft Gottes stehend begreifen. Eine besondere Rolle der Theologie des Kindes ist im Entwurf des röm.-katholischen Theologen nicht beschrieben.

Das seelsorgliche Konzept von Leist liest sich ebenso wie das von Schwarz; das seelsorgliche Handeln orientiert sich daran, wie die göttliche Zuwendung spürbar werden kann. Dies zu ermöglichen, ist Aufgabe der begleitenden Erwachsenen. Auch hier ist Kindertheologie demnach Theologie für Kinder. Die Theologie der Kinder hat bei Leist immerhin einen kleinen Ort, denn die Besonderheit kindlicher Ausdrucksweise bzw. kindlicher religiöser,

⁵⁶U. Mack: Handbuch Kinderseelsorge, S. 47.

spiritueller und theologischer Bilder sind für Leist der Weg, wie Kinder den Tod ansprechen können bzw. wie sie sich über die Eschatologie Gedanken machen können. Dass eine besondere spirituelle bzw. theologische Dimension in diesen Bildern liegen könnte, findet bei Leist keine Erwähnung.

1.4 Das Kind im Gesundheitssystem

1.4.1 Historischer Zugang

„Existierte die ‚Kindheit an sich‘ auch in der vorneuzeitlichen Gesellschaft, so wurde das ‚kindliche Kind‘ als ‚Vorstellungsbild‘ und als ‚von diesem geprägte Lebensform‘ an der Schwelle zur Neuzeit in die Taufe gerufen.“⁵⁷ Diese Feststellung gilt für kulturelle Phänomene, wie auch Religiosität, Pädagogik und für den naturwissenschaftlichen Kontext und damit auch für den Bereich der Medizin. Der französische Universalgelehrte G L L Buffon widmet in seinem monumentalen Werk über *Die allgemeine und spezielle Geschichte der Natur* den gesamten fünften Teil dem Menschen. Hier wird zum ersten Mal nachweislich ein Unterschied zwischen dem erwachsenen Menschen und Kindern markiert, gibt es doch einen eigenen Abschnitt über die Kindheit, in dem Buffon die besondere Eigenart des Kindes eingehend behandelt.⁵⁸ Weitere Werke über die Physiologie des Kindes folgten. Ende des 19. Jahrhunderts wurden bereits Werke zu Krankheiten veröffentlicht, die nur Kinder betrafen. Zeitgleich entstehen Einrichtungen, die die spezielle medizinische Versorgung von Kindern ermöglichen sollten. Exemplarisch sei die Initiative des Arztes G Armstrong erwähnt. Er hatte bereits 1769 in London eine Einrichtung ins Leben gerufen, die eine ambulante Versorgung von Kindern anbot. Vor der Etablierung einer stationären Einrichtung schreckte er zurück, denn „wollte man ein krankes Kind seinen Eltern oder der Wärterin wegnehmen, so würde man es in die sehnsuchtsvollste Bekümmernis versetzen.“⁵⁹ Eine adäquate stationäre Versorgung schien ihm lediglich in einem großen Spital, in dem neben den Kindern gleichzeitig die Mütter bzw. die von ihm als Wärterinnen bezeichneten Begleiterinnen Platz hätten, möglich. Aus finanziellen und organisatorischen Gründen lehnte er das Engagement dafür ab. Mit seinem Tod wird auch das von Armstrong gegründete Dispensary wieder geschlossen. Erst einige Jahre später wird in London die erste Ambulanz, die Royal Infirmary for Children,⁶⁰ gegründet, die auch Bestand haben sollte. Ambulanzen sind für diese Zeit typische Institutionen der Gesundheitsversorgung, denn „in jener Zeit gab es nicht nur eine hohe Sterblichkeit, sondern auch begrenzte therapeutische Maßnahmen der

⁵⁷W. Steck: Praktische Theologie, S. 515.

⁵⁸Vgl. A. Peiper (Hrsg.): Chronik der Kinderheilkunde, S. 431.

⁵⁹A. Peiper (Hrsg.): Chronik der Kinderheilkunde, S. 271.

⁶⁰A. Peiper (Hrsg.): Chronik der Kinderheilkunde, S. 272.

Hospitalisierung.“⁶¹ Erst mit der Verbesserung der medizinischen Möglichkeiten wurde das Hospital bzw. Krankenhaus zu einer Heilanstalt. „Die von dem Medizinhistoriker Jetter herausgearbeitete architekturgeschichtliche Tatsache, dass jetzt an der Stelle des Krankenhauses, wo die Spitalkapelle stand, der Operationssaal eingerichtet wird, erhält programmatische Bedeutung: Die passive Ergebenheit in ein unabwendbares Schicksal wird durch einen eingreifenden Kampf gegen Krankheit ersetzt, an dessen Spitze der Chirurg mit seinen spektakulären Eingriffen steht.“⁶² Demzufolge gibt es zwei wichtige Entwicklungsschritte am Beginn des 19. Jahrhunderts im Gesundheitssystem Großbritanniens: einerseits eine spezielle medizinische Versorgung für Kinder, andererseits eine grundlegende Neuorientierung des Gesundheitssystems.

Diese Entwicklung tritt auch um zwei bis drei Jahrzehnte zeitverzögert in Deutschland ein. Aus der Perspektive der Pädiatrie lässt sich die Entwicklung mit folgenden Schlaglichtern beschreiben: 1830 wird erstmals eine Kinderabteilung geschaffen, und zwar in der Charité in Berlin.⁶³ Damit entsteht die erste Einrichtung dieser Art im deutschsprachigen Raum. Ihre Eigenständigkeit erhält die Pädiatrie jedoch erst mit der Gründung der Gesellschaft für Kinderheilkunde im Jahr 1883. Das Engagement der Familie Steffen in Stettin ist in diesem Bereich richtungsweisend: „Treibende Kraft war jedoch der niedergelassene praktische Kinderarzt AUGUST STEFFEN, der in seiner kleinen Heimatstadt Stettin seit 1853 das von seinem Vater gegründete kleine Kinderspital betrieb.“⁶⁴ Dass diese Einrichtung und damit mehrere spezielle Kinderhospitäler Bestand haben konnten, lag an den vielfältigen gesellschaftlichen Veränderungen des industriellen Zeitalters. So gab es beispielsweise ab Mitte des 19. Jahrhunderts die Möglichkeit, Säuglingsnahrung industriell herzustellen. Mit dieser Entwicklung ist es möglich, dass auch die Säuglinge getrennt von ihren Müttern bzw. Ammen stationär aufgenommen werden konnten. Darüber hinaus gab es viele Verbesserungen, die die medizinische Versorgung von Kindern verbesserten. Diese vor allen Dingen praktischen Erfahrungen im Kinderspital waren ausschlaggebend für Steffens Ringen um die Verbesserung in diesem Feld, in diesem Kontext kämpfte er für die Etablierung der Wissenschaft der Pädiatrie: „In Deutschland ist jedoch August Steffen, der keiner Universität angehörte, über 32 Jahre der geistige und tatkräftige Promoter für Praxis, Lehre und

⁶¹J. Siegrist: Medizinische Soziologie, S 288.

⁶²J. Siegrist: Medizinische Soziologie, S. 228.

⁶³Vgl. D. Witt: Die Entwicklung der Pädiatrie zum eigenen Fachgebiet, 1.

⁶⁴Historische Kommission der DGKJ: 125 Jahre Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V., S. 19.

Forschung in der Kinderheilkunde.“⁶⁵ Einen wichtigen Mitstreiter fand Steffen in C Gerhardt, einem medizinischen Polikliniker, dem mit der Armen- auch die Kinderpraxis oblag und der wie andere seinesgleichen von dort aus zur Kinderheilkunde fand; bereits 1861 verfasste Gerhardt ein eigenes *Lehrbuch der Kinderkrankheiten*.⁶⁶ Fest in den wissenschaftlichen Kontext wurde die Pädiatrie erst mit der Berufung O Heubners integriert, der 1894 in Berlin auf den ersten Lehrstuhl für Kinderheilkunde in Deutschland berufen wurde.⁶⁷

In München gab es mit H von Ranke den zweiten Ordinarius für Kinderheilkunde in Deutschland. Folgende Eckpunkte waren für diese Entwicklung richtungsweisend: Die spezielle medizinische Versorgung von Kindern in München begann, wie an vielen anderen Orten, mit der Einrichtung einer Ambulanz: „1818 eröffnete Franz Xaver Reiner in seiner Wohnung eine ambulante Sprechstunde für Kinder und Augenranke, wobei die Kinder teils persönlich zum Arzt ins Haus kamen bzw. zu ihm gebracht wurden, teils in ihren Wohnungen von ihm besucht oder behandelt wurden.“⁶⁸ Diese Ambulanz gilt als Vorläuferin der Kinderpoliklinik Münchens. Besonders aus medizinischer Perspektive genügte diese Versorgungsstruktur den Bedürfnissen bald nicht mehr. Als erste stationäre Einrichtung in Bayern wurde mit sechs Betten⁶⁹ 1846 von August von Hauner in München das Kinderspital eröffnet, zunächst in einer Mietwohnung. Mehrmalige Umzüge und die damit verbundenen Komplikationen führten schließlich dazu, dass der für diesen Zweck etablierte Unterstützerverein und die medizinische Leitung die Errichtung eines speziellen Spitalgebäudes vorantrieben; 1882 konnte das Spital eröffnet werden. Jedoch war der klinische Betrieb sehr schnell gefährdet, da die finanziellen Mittel des Unterstützervereins restlos erschöpft waren. Es kam zu einer Übereignung der Klinik an den Staat. Die formale Übereignung bedeutete zugleich eine Umstrukturierung: „Die Neuordnung trat im November 1886, also nach Abschluß des 4. Dezennium seit erfolgter Gründung in Kraft. Als erster klinischer Lehrer übernahm damals Prof. Dr. Heinrich von Ranke die Direktion der Anstalt und die Leitung der medizinischen Abteilung.“⁷⁰ Mit dieser Entwicklung wurden in erster Linie die universitären Belange der Pädiatrie richtungsweisend für die Weiterentwicklung des Kinderspitals. Die Weiterentwicklung der Lehrdisziplinen und beispielsweise die baulichen

⁶⁵Historische Kommission der DGKJ: 125 Jahre Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V., S. 19.

⁶⁶Vgl. Historische Kommission der DGKJ: 125 Jahre Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V., S. 20.

⁶⁷Vgl. <http://www.ohc-charite.de/ohc.shtml>, Aufruf und Recherche am 11.09.2011.

⁶⁸Vgl. I. Vollmer: Zur Geschichte der Kinderpoliklinik, S. 4.

⁶⁹Vgl. M. Pfaundler: Die Königliche Universitäts-Kinderklinik, S. 7.

⁷⁰M. Pfaundler: Die Königliche Universitäts-Kinderklinik, S. 8.

Maßnahmen folgten diesem neuen universitären Paradigma und damit dem Paradigma der Medizin. Dies beeinflusste auch den Blick auf die kindlichen Patienten.

So stellt A Czerny, der Nachfolger O Heubners an der Charité in Berlin, den kindlichen Patienten ausführlich in seinen Vorlesungen dar. In sieben Vorlesungen beschreibt er die Verschränkung medizinischer Erkenntnisse mit verschiedenen Erziehungspostulaten; so schreibt er unter anderem: „Zu den ersten Erziehungsregeln, die man bei einem Kinde im ersten Lebensjahre beginnen und oft auch mit Erfolg durchführen kann, gehört die Erziehung zur Sauberkeit. Normalerweise gelingt es, Kinder am Ende des ersten und am Anfang des zweiten Lebensjahres so weit zu bringen, daß sie Harn und Stuhl nur absetzen, wenn sie abgehalten werden. Dies setzt die Beherrschung einer vom Willen abhängigen körperlichen Funktion voraus. Bei Kindern bei welchen nun im allgemeinen die Erziehung zur Selbstbeherrschung mangelhaft durchgeführt wird, geht oft im späteren Alter die bereits erlernte Fähigkeit, die Harn- und Stuhlentleerung willkürlich zu vollziehen, wieder verloren. Kinder, die zuverlässig sauber waren, machen sich bei Tag oder bei Nacht wiederholt naß, und alle Ermahnungen und selbst Strafen erwiesen sich als wirkungslos.“⁷¹

Das Kind wird zu diesem Zeitpunkt aus medizinischer Perspektive eindeutig in seiner Sonderstellung wahrgenommen. Es hat eine Sonderstellung inne, weil es als „unfertiger“ Erwachsener angesehen wird. Es ist ein Lebewesen, das entsprechend gewisser Richtlinien erzogen werden muss. Eine seelische oder psychische Andersartigkeit des Kindes wird nicht angenommen. Czerny spricht von Kindern wie von Erwachsenen. Er unterteilt sie beispielsweise in ernsthafte und fröhliche Typen. Czerny greift dabei in seinen Vorlesungen auf pädagogische Konzepte zurück: Er erwähnt das Kindergarten-Konzept F Fröbels und beschreibt diese Einrichtung und die damit verbundene Wahrnehmung auf das Kind als angemessen. Freiere Ansätze, wie etwa die M Montessoris oder auch die Programmschrift E Keys *Das Jahrhundert des Kindes* lehnt er hingegen ab.⁷² Der Vorlesungsband Czernys erschien in mehr als 20 Auflagen. Dadurch war dieser seit dem Erscheinungsjahr 1911 bis zum Ende des zweiten Weltkrieges im pädiatrischen Kontext prägend.

1.4.2 Exkurs: Die Zeit des Nationalsozialismus

In der Zeit des Nationalsozialismus war die Entwicklung der Kinderheilkunde durch gravierende politische und strategische Vorgaben geprägt. Die Deutsche Gesellschaft für

⁷¹A. Czerny: *Der Arzt als Erzieher des Kindes*, S. 30, im Original kursiv gedruckt.

⁷²Vgl. etwa A. Czerny: *Der Arzt als Erzieher des Kindes*, S. 63: „Man spricht in der Meinung, damit den Höhepunkt des Fortschritts erreicht zu haben, mit Ellen Key vom ‚Seelenmord in der Schule‘.“

Kinder- und Jugendmedizin (im Folgenden abgekürzt als DGKJ) formulierte 2008 anlässlich ihres 125-jährigen Bestehens folgendes Statement zu dieser Zeit: „Man akzeptierte – wie in der gesamten Medizin – das Erbgesundheitsgesetz und die Sterilisationsgesetzgebung, sprach in der Terminologie der Rassenhygiene von der Aufgabe der Kinderheilkunde, ‚alle geborenen lebenswerten Kinder zu erhalten‘, konzentrierte sich jedoch als Fachgesellschaft ausdrückliches auf ‚rein-ärztliches‘ in den Tagungsprogrammen.“⁷³ Das Handeln der DGKJ wird demnach als unpolitisch beschrieben, obwohl sie am 14. Juli 1933 in die staatlich kontrollierte „Reichsarbeitsgemeinschaft für Mutter und Kind“ übernommen wurde. Aus dieser Zeit wird vorrangig die inhaltliche Arbeit dargestellt; es ging um die Krankheitsbilder Rachitis, Tuberkulose, um Ernährungsfragen, um den Bereich übertragbare Krankheiten und auch die ersten frühen Ansätze der Chemotherapie.

Die These, dass sich die DGKJ in diesem Kontext zunächst unpolitisch darstellen möchte wird anhand der Stellungnahme von H Kleinschmitt auf dem ersten Nachkriegskongress 1948 gestützt. Er sprach von einem „zwar feststellbarem Misstrauen gegenüber den Kliniken, nachdem ‚*Fahrlässigkeit, ja Verbrechen ... Schlimmes angerichtet haben*‘, im übrigen habe man aber ‚*getreu unseren alten Idealen ... ein großes Erbe übernommen*‘ und könne von Stolz sagen, ‚*daß die Kinderheilkunde auf einem festen Fundament steht*‘.“⁷⁴ Kleinschmitt räumte ein, dass von Ärztinnen und Ärzten Verbrechen an Kindern begangen wurden, was ja nicht zuletzt auch durch die Aktenlage der Nürnberger Prozesse aufgezeigt wurde. Dennoch war der Schwerpunkt seiner Rede im weiteren Verlauf die Zukunft der Kinderheilkunde und die Zukunft der Gesellschaft; die aktuelle Aufgabe der Pädiatrie müsse die Versorgung der durch die Kriegszustände erkrankten Kinder sein. Eine weitere „Aufarbeitung dieser Vergangenheit“ war von Seiten der DGKJ zu dieser Zeit demnach nicht geplant. Viele Erklärungen dafür sind denkbar: das Erschrecken über die Gräueltaten; ein Erstarren ob der begangenen Grausamkeiten; Angst davor, das eigene Handeln aufgrund dieser Fragestellung reflektieren zu müssen. Diese drei Motive sind möglich, jedoch nicht die einzig denkbaren. Ein Urteil darüber, welche die maßgeblichen waren, ist an dieser Stelle nicht angestrebt, es sei hier lediglich festgestellt, dass eine Aufarbeitung notwendig gewesen wäre und, wie weitere Beispiele zeigen sollen, noch notwendig ist und sein wird.

Die ersten Schritte der Aufarbeitung zeigen sich vorwiegend in journalistischen Arbeiten.

⁷³Historische Kommission der DGKJ: 125 Jahre Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V., S. 31.

⁷⁴Historische Kommission der DGKJ: 125 Jahre Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V., S. 33.

Exemplarisch seien an dieser Stelle die Recherche-Arbeiten zu einzelnen Kinder- bzw. zu Ärzte-Biographien genannt. Ein eindrückliches Beispiel hierzu ist der Wandel in der Einschätzung J Ibrahims: in der DDR-Zeit wurde der Kinderarzt als integer und vorbildhaft dargestellt: „Als Forscher und Praktiker schrieb Professor Ibrahim mit seinem Schaffen ein Stück Medizingeschichte. In Jena, das ihm zur zweiten Heimat wurde, begründete er den Weltruf der dortigen Kinderklinik und erwarb sich als Universitätslehrer bleibende Verdienste.“⁷⁵ Dass auch er in der Zeit des Nazi-Regimes sein Handeln unter das Diktum von lebenswertem und lebensunwertem Leben stellte, konnte aufgezeigt werden, nachdem sich die Pädiatrie ihrer Geschichte stellen konnte: Der Name Ibrahims fällt in dem Kontext, in dem über Meldepflicht und Weiterleitung an sogenannte Kinderfachabteilungen recherchiert wurde: „Und er beschränkte sich nicht darauf, den Fall zu melden, er deutete von sich aus die Möglichkeit der ‚Euthanasie‘ an – das wog schwer angesichts der Autorität Ibrahims auf dem Gebiet der Kinderheilkunde. Seine aktive Rolle innerhalb des Tagesgeschehens ist hervorzuheben – und es handelte sich hier [...] keineswegs um einen Einzelfall.“⁷⁶ So beleuchtet die Kommission, die im Jahre 2000 eingesetzt wurde, das Handeln des Kinderarztes. Eben diese Kommission schlug nebenbei auch vor, man solle die Kinderklinik Jena, die seit 1953 nach Ibrahim benannt war, umbenennen; dieser Empfehlung der Kommission folgend wurde die Kinderklinik bereits 2001 in ‚Klinik für Kinder- und Jugendmedizin‘ umbenannt.⁷⁷

Nicht nur die Personen und das individuelle Handeln in dieser Zeit wurden im Kontext der Aufarbeitung in den Blick genommen. Auch die Strategie und die entstandene Infrastruktur rückten in den Fokus der Aufarbeitung, die vorwiegend von der Ärzteschaft und den Gesellschaften selbst kam. 1998 wurde im Deutschen Ärzteblatt der vermeintliche Beginn des sogenannten Kindereuthanasie-Programms thematisiert. Im sogenannten „Reichsausschuß zur wissenschaftlichen Erfassung von erb- und anlagebedingten schweren Leiden“, erging 1939 ein Erlass, dass kranke Kinder und Säuglinge zu melden seien; diese Meldungen sollten an den Reichsausschuss weitergegeben werden. Nach einem pseudowissenschaftlichen Begutachtungsverfahren wurden solche gemeldeten Kinder, die als ‚lebensunwert‘ oder als ‚fragliche Fälle‘ angesehen wurden, in den neugegründeten ‚Kinderfachabteilungen‘ aufgenommen. Es handelte sich dabei um einen ‚streng vertraulichen

⁷⁵W. Schneider: Der Arzt der Kinder, Einband.

⁷⁶H. W. Schmuhl: Sozialsanitäre Großprojekt: Arzt am „Volkskörper“, S.2226.

⁷⁷Vgl. H. W. Schmuhl: Der Nationalsozialismus als biopolitische Entwicklungsdiktatur, S. 11.

Runderlaß‘.⁷⁸ Dieser galt bis zum Jahr 1941, da die Kinder-Euthanasie mit der Aktion T4 eng verknüpft war; bei der Aktion T4 handelte es sich um ein umfassendes Euthanasie-Programm, das das Schicksal erwachsener Personen mit einschloss.; diese Aktion musste aufgrund heftiger Gegenwehr 1941 ausgesetzt werden. Für das Handeln an Kindern und Jugendlichen bedeutete die sogenannte Abstopfung der T4-Maßnahme jedoch keine Verbesserung, im Gegenteil: Die Altersgrenze derer, die in die sogenannten Kinderfachabteilungen überstellt wurden, wurde hochgesetzt. Das bewährte Handeln im Feld der Pädiatrie ging weiter und wurde sogar erweitert, denn „viele der aufgenommen Kinder wurden anschließend ermordet.“⁷⁹ Dieses Schicksal erlitten nachweislich bis zu zehntausend Kinder.⁸⁰ Diese erschreckende Zahl von zehntausend Kindern steht seit 2011 fest, wobei noch immer von einer höheren Dunkelziffer ausgegangen werden muss. Eine erschreckende Bilanz, war man doch zu Beginn der Recherche-Arbeiten von fünftausend Kindern ausgegangen. Erschreckend waren auch die Forschungsergebnisse zu den ‚Kinderfachabteilungen‘, die zumeist an pädiatrischen oder psychiatrischen Kliniken angeschlossen waren. Waren zunächst zwanzig solcher Einrichtungen ermittelt worden, so kann aktuell von weit über dreißig solcher Einrichtungen ausgegangen werden. In diesen Einrichtungen wurden die Kinder von den zuständigen Ärztinnen und Ärzten in der Regel mit Medikamenten-Überdosierungen zu Tode gebracht.

Auch gesunde Kinder wurden teils in Kinderfachabteilungen, teils in eigens geschaffenen Einrichtungen getötet, nachdem an ihnen Versuche durchgeführt worden waren. Am Bullenhuser Damm, um nur einen Ort der grausamen Verbrechen zu benennen, trieb K Heißmeyer sein Unwesen: „Wenn Heißmeyer kam, machte er nicht nur an den Kindern Versuche, sondern mit den gleichen Infiltraten auch an den Meerschweinchen.

Wissenschaftlich genauso nutzlos wie die Menschenversuche. Er hat später vor Gericht erklärt, damals habe es für ihn zwischen den Versuchstieren und jüdischen Kindern keinen Unterschied gegeben.“⁸¹

Besonders die Arbeiten von H-W Schmuhl sind dabei hilfreich, überhaupt eine Einordnung der Geschehnisse vorzunehmen. Die Überschriften der Publikationen zeigen seine Herangehensweise: „Sozialsanitäres Großprojekt: Arzt am ‚Volkskörper‘“ oder „Der Nationalsozialismus als biopolitische Entwicklungsdiktatur – Konsequenzen für die

⁷⁸Vgl. M. Dahl: Die Tötung behinderter Kinder in der Anstalt „Am Spiegelgrund“ 1940 bis 1945, S. 78.

⁷⁹U. Bezendörfer: Der Fall „Kind Knauer“, S. 1187.

⁸⁰H.-W. Schmuhl: Der Nationalsozialismus als biopolitische Entwicklungsdiktatur, S. 11.

⁸¹G. Schwarberg: Der SS-Arzt und die Kinder vom Bullenhuser Damm, S 42.

Kinderheilkunde“. Der Historiker Schmuhl beschreibt die Entwicklung der Zeit des nationalsozialistischen Regimes als eine strategische Entwicklung der Pädiatrie: „Denn der Fokus ärztlichen Handelns verschob sich in der biopolitischen Entwicklungsdiktatur des Nationalsozialismus vom individuellen zum ‚Volkswohl‘.“⁸² Blickt man in diesem Konstrukt auf das Kind, so muss gefolgert werden, dass das Kind nicht mehr als Individuum angesehen wird. Aus gesellschaftlicher Perspektive wird das Kind demnach lediglich als Ressource eines Volkes angesehen. In einer solchen Wahrnehmung ist das Kind nur mehr Zweck, beziehungsweise Mittel zum Zweck, wie es in der Aufstellung der Gräueltaten sichtbar wird. Erst durch die verschiedenen Aufarbeitungsbemühungen wurde die Individualität der Kinder wieder sichtbar: Namen, Schicksale, Orte. Ein wichtiger Schritt war gegangen. 2011 formulierte die DGKJ eine offizielle Entschuldigung, verbunden mit der Einsicht, dass damit ein sehr schmerzhafter Weg gegangen wird, und auch verbunden mit der Erkenntnis, dass diese Aufarbeitung vielleicht hinsichtlich der historischen Rekonstruktion immer Stückwerk bleiben wird.

Dennoch steht am Ende dieses Weges die Selbstverpflichtung, „dass Ausgrenzung, Angriffe auf die Menschenwürde und menschenverachtende Ideologien keine Chance mehr erhalten.“⁸³ Wichtige Schritte in eine solche Zukunft der Pädiatrie sind getan. Dennoch scheint noch ein weiterer Schritt notwendig: die Emanzipation von dieser Zeit, die noch im 21. Jahrhundert durch ihr Gewesensein das Leben, Handeln und Entscheiden prägt. Ich folge an dieser Stelle einer Denkfigur von Hans Jonas, der in seiner Schrift *Das Prinzip Verantwortung* verantwortliches gesellschaftliches Handeln reflektiert: Er fordert deutlich ein, dass jede Gegenwart auch nur sich selbst verpflichtet ist: „Wichtiger noch ist die Einsicht, daß jede Gegenwart des Menschen ihr eigener Zweck ist.“⁸⁴ Dazu ist es notwendig, die historischen Voraussetzungen zu kennen und als solche anzuerkennen. Dazu kann gehören, dass Strategien der Entwicklung eines Bereichs beschrieben werden und dass diese reflektiert werden. Die wichtigste Aufgabe, die aus diesem Stück der Vergangenheit bleibt, hat F. Zepp formuliert: „Es darf keine Zielvorgaben in der Forschung und in der Betreuung von Patienten geben, die als so wichtig und hochrangig angesehen werden können, dass sie die Missachtung individueller Menschenwürde und Menschenrechte rechtfertigen. Wissenschaft findet ihre Grenzen in den unverzichtbaren Rechten und der unantastbaren Würde jedes einzelnen

⁸²H. W. Schmuhl: *Sozialsanitäres Großprojekt: Arzt am ‚Volkskörper‘*, S. 2230.

⁸³F. Zepp: *Im Gedenken der Kinder. Die Kinderärzte und die Verbrechen an Kindern in der NS-Zeit*, S. 5.

⁸⁴H. Jonas: *Das Prinzip Verantwortung*, S. 387.

Menschen. Davon sind Kinder und Jugendliche nicht ausgenommen.“⁸⁵ Diese Feststellung ist jedoch nicht nur Aufgabe der Pädiatrie, es ist gleichsam eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe: In der Anerkennung des medizinischen Fortschritts ist das Kind nicht aus dem Blick zu verlieren. Gesundheitspolitische und strategische Entscheidungen sollten auch aus dieser schmerzlichen Erfahrung der nationalsozialistischen Gräueltaten heraus immer wieder überprüft werden. Die Einzelfall-Entscheidungen, die sich an der Einzigartigkeit des Kindes bemessen, sind die einzig angemessene Form der Entscheidungsfindung in Grenzsituationen, wie sie heute in der pädiatrischen Palliativmedizin immer wieder gefordert sind.

1.4.3 Die Entwicklung der Disziplin der Pädiatrie in der Nachkriegszeit

Die Nachkriegszeit bedeutete für die wissenschaftliche Weiterentwicklung der Medizin und auch für die Pädiatrie in Deutschland weiterhin Stagnation. In erster Linie waren die kinderärztlichen Aufgaben in dieser Zeit die Aufrechterhaltung der Grundversorgung. Damit ging es einher, wichtige Versorgungsstrukturen neu aufzubauen bzw. zu etablieren. Erst ein Jahrzehnt nach Kriegsende war die Pädiatrie Deutschlands wieder in der Lage, sich an das Niveau der Weltmedizin anzuschließen. Dieser Aufschluss bildete sich allerdings nicht zeitnah in der Versorgung ab, da die dafür notwendige Infrastruktur nicht in vielen Kliniken zur Verfügung stand, denn im Bereich der Pädiatrie hatte sich viel verändert: komplexe Formen der Diagnosestellung bedurften vielfältiger Hilfsmittel und medizintechnischer Ausrüstung, gleichzeitig begann die Etablierung neuer Behandlungsmethoden. Im Bereich der Onkologie gelang zu dieser Zeit ein erster Meilenstein: „1948 wurden bei kindlichen Leukämien erstmals durch Chemotherapie induzierte Remissionen erzielt.“⁸⁶ Die Erforschung der Tumoren wurde weiter vorangetrieben und gleichzeitig die Erforschung der entsprechenden Therapieformen und -möglichkeiten. „Das komplette Spektrum der Tumoren im Kindesalter war 1961 das Hauptthema des jährlichen Treffens der Gesellschaft für Kinderheilkunde.“⁸⁷ Wenige Jahre später formierte sich eine erste Forschungsgemeinschaft in Deutschland. 1965 wurde die Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Leukämie-Forschung und -Behandlung im Kindesalter (DAL) gegründet. Die „Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie“ (GPO) wurde 1973 gegründet. Beide Arbeitsgemeinschaften beschlossen 1979 die Einführung eines Kinderregisters. „Zur Besserung der zunehmend komplexen Aufgaben wurden am 29.11.1991 die satzungsgemäßen Ziele der DAL in die GPO aufgenommen und die Arbeitsgemeinschaft aufgelöst. [...] Als Vereinigung von DAL und GPO wurde die

⁸⁵DGKJ: Im Gedenken der Kinder, S. 8.

⁸⁶H. Dietzfelbinger: Historische Entwicklung der Psychoonkologie, S. 1.

⁸⁷U. Creutzig/J.H. Klusmann: Chronik der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie, S. 3.

Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) gegründet.“⁸⁸ Die Geschichte der GPOH verdeutlicht, wie in der Medizin Ausdifferenzierung und die Entwicklung von Subspezialisierungen geschieht: evidenzbasiert, orientiert an internationalen Vorbildern und immer mehr in Orientierung an den Bedürfnissen des Patienten bzw. der Patientin. Unter dem Dach der großen Gesellschaft der GPOH entstanden neue Gesellschaften und Arbeitskreise, exemplarisch sollen an dieser Stelle zwei genannt werden: die German Pediatric Oncology Nurses Group (GPONG), der Verbund der Pflegenden auf onkologischen Stationen, und die Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH).

Diese Modelle und Beschreibungen in der palliativmedizinischen Begleitung müssen aus der Perspektive der besonderen Situation der Krankheit verstanden werden. Denn oft werden Familien begleitet, in denen ein Kind beispielsweise an einer chronischen Erkrankung leidet oder auch eine lange Therapiephase in der Onkologie hinter sich hat. Aufgrund langer Krankheitserfahrungen kann es sein, dass der Entwicklungsstand, den beispielsweise das Alter eines Patienten annehmen lässt, verändert ist. „Die Belastungen, die sich für die betroffenen Kinder ergeben, variieren zum Teil stark mit ihrem Entwicklungsstand. Entscheidend für die Belastungswirkungen ist neben ihrer kognitiven Repräsentation vor allem das verfügbare Verhaltensrepertoire, das diesem entgegengesetzt werden kann.“⁸⁹ Oder es handelt sich um Familien, die ihr Leben mit einem schwerstmehrfach behinderten Kind gestalten müssen. Gerade in diesem Bereich ist es wichtig, Kommunikationsformen und -möglichkeiten aus dem Arbeitsbereich der Sonderpädagogik zu kennen und anzuwenden. Um einen adäquaten Umgang mit den Kindern und Jugendlichen in ihrer Situation zu finden und auch ihre spirituellen Bedürfnisse und Nöte zu erkennen, ist ein umfassendes pädagogisches Spezialwissen notwendig, so dass die Personen, die als Begleiter auf der spirituellen Ebene unterstützend wirken wollen, sehr eng mit allen Versorgenden und Begleitenden zusammenarbeiten müssen.

Während im Bereich der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen, die nicht onkologisch erkrankt sind, noch wenige Forschungsbeiträge aus der psychosozialen Begleitung vorliegen, bieten Forschungsbeiträge der Disziplin der Psychoonkologie viele wichtige und hilfreiche Erkenntnisse, die auch in das Arbeitsfeld der Palliativmedizin übertragen werden können. Gerade was die besonderen psychologischen Herausforderungen

⁸⁸U. Creutzig/J.H. Klusmann: Chronik der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie, S. 12.

⁸⁹F. Petermann: Chronische Krankheiten in den ersten Lebensjahren und ihre Bewältigung, S. 968.

im Klinik-Alltag betrifft, sind die Erkenntnisse, die im Bereich der pädiatrischen Psychoonkologie vorliegen, relevant bei der seelsorglichen Begleitung schwerstkranker Kinder. In diesem Arbeitskontext ist seelsorgliches Handeln auf vielen Stationen bzw. in vielen Spezialkliniken bereits integriert.

Auf der Ebene der medizinischen Fachgesellschaften ist exemplarisch die seit 1998 existierende PSAPOH zu nennen, in dieser Fachgesellschaft arbeiten Onkologen, Psychiater, Pädagogen und Seelsorger in einem multiprofessionellen Team zusammen, um erkrankte Kinder umfassend betreuen zu können.⁹⁰ Die Mitarbeit von Seelsorgenden in dieser Form der Begleitung ist keine Ausnahme, sondern eher die Regel. Seelsorgliche Arbeit wird als unterstützend und hilfreich empfunden: Das spezielle Aufgabenspektrum seelsorglicher Begleitung ist in der S3- Richtlinie der Psychoonkologie folgendermaßen beschrieben: „Unterstützung in spirituellen und religiösen Fragen, seelsorgerische Begleitung von Patient und Familie, Gedenkfeiern, Hilfen bei der Organisation von Gestaltung von Beisetzungen.“⁹¹

Mit der Einbeziehung der spirituellen Ebene verändert sich jedoch nicht nur die Organisationsstruktur der Begleitung von Kindern und Jugendlichen in der Palliation. Die Einbeziehung dieser Ebene verändert auch den Blick auf die Kinder bzw. die Jugendlichen. Eine ganzheitliche Anthropologie des Patienten ermöglicht einen umfassenderen Blick auf die Patientin bzw. den Patienten. Somit wird eine Wahrnehmung vieler Nöte und Bedürfnisse in dieser äußerst schwierigen Situation möglich.

Auch in anderen medizinischen Bereichen schreitet die Entwicklung voran. Viele Bemühungen seit Mitte der 60er Jahre führten schließlich im Jahr 1977 zur Gründung einer Fachgesellschaft, der „Deutschen Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin“.⁹² Damit einher geht eine heute nicht mehr wegzudenkende Subspezialisierung in der Pädiatrie; immer weiter differenziert sich die Medizin aus, in der Pädiatrie ebenso wie im Bereich der Medizin für Erwachsene.

1.4.3.1 Die Ausdifferenzierung der Versorgungsstrukturen

Die Ausdifferenzierungen blieben und bleiben jedoch nicht auf den rein medizinischen Kontext beschränkt. In der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts entwickelten auch weitere Versorgungsstrukturen in der Kinderheilkunde, exemplarisch seien an dieser Stelle die Sozialpädiatrischen Zentren genannt. Diese Zentren in der Konzeption des Kinderarztes T

⁹⁰Vgl. <http://www.kinderkrebsinfo.de>, S-3-Richtlinie, Recherche am 15.5.2012.

⁹¹Vgl. <http://www.kinderkrebsinfo.de>, S-3-Richtlinie.

⁹²Vgl. http://www.gnpi.de/cms/index.php?option=com_content&view=article&id=87:-geschichte-der-gesellschaft&catid=36:wir-ueber-uns&Itemid=59, Aufruf und Recherche am 6.7.2012.

Hellbrügge haben sich die Fortführung der klassischen Gesundheitsfür- und vorsorge zur Aufgabe gemacht. In den meisten Fällen entstanden diese Einrichtungen in Kooperation mit einer Kinderklinik. In einem multiprofessionellen Team arbeiten Ärzte, Pflegende, Psychologen und auch Sozialarbeiter in drei Bereichen: „**Primäre Prävention**. Das sind alle vorbeugenden Maßnahmen beim gesunden Kind [...]. **Sekundäre Prävention**. Darunter versteht man die Früherkennung latent vorhandener oder entstehender Schäden durch Screening-Verfahren, durch Vorsorgeuntersuchungen etc. **Tertiäre Prävention**. Sie trägt als Entwicklungs-Rehabilitation [...] dazu bei, angeborene oder früherworbene Störungen oder Schäden durch Frühbehandlung zu beseitigen bzw. therapeutisch abzumildern.“⁹³ In der Regel ist in einem Sozialpädiatrischen Zentrum keine stationäre Aufnahme möglich, denn in diesen Zentren wird wie in anderen Ambulanzen gearbeitet. Grundsätzlich neu ist, dass sich die Blickrichtung auf den Patienten/die Patientin geändert hat: Das Kind wird stärker in seiner Lebenswelt wahrgenommen, als Teil einer Familie. „Mit der Gründung Sozialpädiatrischer Zentren verabschiedete man sich von vornehmlich appellativ ausgerichteten Rehabilitationskonzepten und wendete sich Konzepten zu, bei denen die Mitarbeit und Mitverantwortung von Eltern nicht nur toleriert, sondern vielmehr erwünscht ist und integriert werden sollte.“⁹⁴ Um eine solche Versorgung zu gewährleisten, wurde ein multiprofessionelles Team notwendig. Durch die verschiedenen Perspektiven, die sich in der Multiprofessionalität widerspiegeln, können die verschiedensten Bereiche wahrgenommen werden. Die Bedürfnisse der Kinder samt ihrer Familien können differenzierter wahrgenommen werden. Diese Wahrnehmung bildet die Grundlage für eine adäquate Begleitung und Unterstützung. Mit diesem Ansatz sind Sozialpädiatrische Zentren (im Folgenden SPZ) zu einem wichtigen Bestandteil der Pädiatrie geworden und als Versorgungselement nicht mehr wegzudenken. Denn selbst, wenn an der einen oder anderen Klinik kein SPZ eingerichtet wurde, so ist diese Form pädiatrischen Arbeitens mittlerweile weitgehend etabliert. Für die aktuelle Versorgung kann festgestellt werden, „dass Sozialpädiatrie in vielen Einrichtungen einen hohen Stellenwert hat, auch wenn ein eigenes sozialpädiatrisches Zentrum formal nicht existiert.“⁹⁵

Zudem entwickelten sich viele weitere Einrichtungen im Bereich der Pädiatrie. Den Bedürfnissen der kindlichen Patienten und ihrer Eltern entsprechend entstanden

⁹³T. Hellbrügge: Grundelemente der sozialpädiatrischen Entwicklungs-Rehabilitation, S. 3.

⁹⁴R. G. Schmid: Die Sozialpädiatrischen Zentren in Bayern, S. 3.

⁹⁵W. Andler et al.: Aktuelle Situation der stationären Kinder- und Jugendmedizin in Deutschland, S. 43.

Spezialkliniken, Ambulanzen und Pflege-Einrichtungen für spezielle Erkrankungen. Im Kinderhaus Atemreich⁹⁶ finden beispielsweise beatmete Kinder oder von einer Beatmung bedrohte Kinder einen Wohn- und Lebensraum. Seit 2007 bietet diese Münchener Einrichtung zwölf Kindern einen Wohnplatz. Einerseits können Kinder im Atemreich dauerhaft aufgenommen werden, andererseits stehen in der Einrichtung zwei Betten für Kinder zur Verfügung, deren Eltern für einen gewissen Zeitraum die häusliche Pflege nicht übernehmen können. Gerade die Entwicklung spezieller Pflege-Einrichtungen macht deutlich, dass die Kinderheilkunde heute ein komplexes Versorgungsspektrum parat hält, das zum Ziel hat, ein Leben mit Krankheit und Behinderung zu ermöglichen für das Kind und dessen Eltern und gegebenenfalls dessen Geschwister.

Betrachtet man die medizin-historische Darstellung, so lässt sich erkennen, dass sich hinsichtlich der Ausdifferenzierung der Medizin auch ein Perspektivenwechsel stattgefunden hat. Mehr und mehr rückte das Kind als Individuum stärker in den Fokus. Nicht nur der rein naturwissenschaftliche Blick auf die Krankheitsphänomene eines Kindes war leitend für die Entwicklungsstationen in der Pädiatrie, sondern auch die kindlichen Bedürfnisse über die bloße medizinische und pflegerische Versorgung hinaus.

1.4.3.2 Psychologische Beiträge, die in die Palliativ-Arbeit in der Pädiatrie wirkten

Da es in der vorliegenden Arbeit um den besonderen Bereich der Palliativsituation in der Pädiatrie gehen soll, wurden im Folgenden psychologische Beiträge aus diesem Arbeitsbereich analysiert. Betrachtet wurden sowohl die klinischen Forschungen und als auch die allgemeinen Arbeiten hierzu. Zum Themenbereich *Kind – Krankheit* und *Kind – Tod* finden sich in der Psychologie ab der Mitte des 20. Jh. Forschungsbeiträge. A Freud, eine der Begründerinnen der Psychoanalyse des Kindes, beobachtete in ihren Berichten aus der Betreuung von Kriegskinderheimen in England, wie Kinder in der Kriegssituation mit der Trennung von den Eltern, mit dem Tod eines nahestehenden Menschen und mit Trauer umgehen. Freud weist darauf hin, dass Kinder in der existenziellen Situation der Konfrontation mit dem Tod sehr stark auf die Aufrichtigkeit der erwachsenen Betreuenden angewiesen sind: „Einigen Kindern wird die Anerkennung des väterlichen Todes besonders schwer gemacht, wenn nämlich Mütter aufgrund ihres eigenen Kammers alles tun, um die Phantasien der Kinder aufrecht zu erhalten. Diese Kinder kennen die Wahrheit, sollen sie aber nicht kennen. Sie grollen ihren Müttern, die sie belügen, und sind zugleich nur allzu dankbar,

⁹⁶www.aterreich.de, Aufruf und Recherche am 13.2.2012.

daß sie für ihr Wunschdenken Unterstützung finden.“⁹⁷ Unter der Überschrift *Anerkennung des Todes* arbeitet Freud die These heraus, dass die Kinder in ihrer Sprache, in ihrem Verständnis das Thema Tod in ihr Leben integrieren können: „Es [ist] wieder die kleine Janet (5 ½), die selbst in diesen verwickelten Dingen einen kühlen, praktischen Kopf behält. Sie sagt, ‚Rosie (ihre kleine Freundin) kann schon morgen sterben. Vielleicht sterben alle Leute morgen. Aber ich glaube nicht, daß der liebe Gott uns alle auf einmal da haben will.““⁹⁸ Aus diesem Zitat und weiteren Materialien, die sie in dieser Zeit sammeln konnte, konnte die Psychologin Freud zwei wichtige Erkenntnisse formulieren, die wichtig sind, wenn Kinder sich mit dem Thema Tod auseinandersetzen (müssen).

1. Kinder sind auf die Aufrichtigkeit der Erwachsenen angewiesen.
2. Kinder sind in der Lage, das Thema Tod für sich zu begreifen.

Auffallend ist, dass Janet, als sie ihr Verständnis vom Tod formulierte, auf eine gängige spirituelle, ja sogar religiöse Vorstellung zurückgriff. An dieser Stelle beschränkt sich Freud darauf, auf dieses Phänomen hinzuweisen. Eine weitere Ausdifferenzierung zwischen möglicherweise individueller Todesdeutung und Rückgriff auf traditionelle Vorstellung ist in diesem Kontext nicht vorgesehen. Auch eine weitere Fragestellung bleibt offen: Nutzt Janet die traditionellen Bilder bzw. Vorstellungen, um überhaupt zu diesem Thema sprachfähig zu sein? Auch hierzu finden sich von Seiten der Analytikerin keine ausführlicheren Notizen.

1972 veröffentlichen A Freud und T Bergmann Studien, die in einem Kinderkrankenhaus durchgeführt wurden. In einer Kinderklinik wurden in erster Linie Langzeitpatientinnen und -patienten behandelt und begleitet. Diese Forschungsarbeiten haben den folgenden Schwerpunkt, dass die beiden Psychologinnen vor der Aufgabe standen, mit den Kindern auch den konkreten Tod von Patientinnen, die Freunde von den Kindern geworden sind, oder gar den eigenen Tod zu thematisieren. So beschreiben Freud und Bergmann zunächst ihre eigene große Unsicherheit: „Wir wissen nicht, was richtig ist, wenn wir vor der Aufgabe stehen, ein Kind auf den Tod vorzubereiten, sei es der Tod eines Mitpatienten, sei es der eigene Tod.“⁹⁹ Trotz der Unsicherheit und in aller Offenheit sammeln die beiden Forscherinnen zu dieser Fragestellung ein umfangreiches Material. Bei ihrer Analyse kommen sie zu einem überraschend eindeutigen Auswertungsergebnis: „Für die Kinder selber bedeutet der Tod nicht viel mehr als die Vorstellung des ‚Wegseins‘, des ‚Verschwundenseins‘.“¹⁰⁰ Differenziertere

⁹⁷A. Freud, in der Übersetzung von M. Schröter: Die Schriften der Anna Freud, S. 637.

⁹⁸A. Freud, in der Übersetzung von M. Schröter: Die Schriften der Anna Freud, S. 639.

⁹⁹A. Freud/T. Bergmann: Kranke Kinder – Ein psychoanalytischer Beitrag zu ihrem Verständnis, S. 49.

¹⁰⁰A. Freud/T. Bergmann: Kranke Kinder – Ein psychoanalytischer Beitrag zu ihrem Verständnis, S. 49.

Angaben sind in diesem Forschungsbeitrag nicht zu finden.

Diese Themen finden weiterhin der Forschung Beachtung. Die Publikation *Kind, Krankheit und Tod* von E Stern aus dem Jahr 1957 macht deutlich, wie schwierig es in dieser Zeit war, gerade diese Thematik zu erforschen. Dennoch stellte sich der jüdische Psychologe und Pädagoge dieser Herausforderung. In seiner Monographie arbeitet Stern zunächst heraus, dass ein Konglomerat von Leid entsteht, wenn ein Kind erkrankt. Deshalb beschreibt er in den ersten Kapiteln seiner Publikation, welche Auswirkungen Krankheiten und Schmerz auf das Kind haben können. Anschließend macht Stern deutlich, wie sich der Krankenhausaufenthalt selbst auf die kindliche Seele auswirken kann. Die Situation eines Krankenhausaufenthaltes verschärft, seiner Meinung nach, diese schwierige Situation der Krankheit: „Ein schweres Problem bietet sich überall da, wo die Überführung des Kindes in ein Krankenhaus, eine Klinik, eine Heilstätte erforderlich wird. Auch dieses Problem hat man lange Zeit nicht erkannt und man hat eigentlich erst in den letzten Jahren angefangen, sich damit zu beschäftigen. Hier sind zwei Faktoren zu unterscheiden, die in gleicher Weise wichtig sind: die Trennung des Kindes von den Eltern, von der Familie, in erster Linie von der Mutter, und die Verpflanzung in ein neues Milieu; die Faktoren kommen noch zu den durch die Krankheit als solcher geschaffenen Faktoren hinzu.“¹⁰¹ Anschließend erarbeitet Stern wichtige Erkenntnisse zum Kind-Arzt-Verhältnis. Hierfür greift er auf eine Studie aus den Jahren 1949/50 zurück. In dieser Untersuchung wurden 644 Aufzeichnungen von Schülerinnen und Schülern ausgewertet, die sich unabhängig von der akuten Betroffenheit Gedanken über das Verhältnis zwischen Arzt und Patient gemacht haben. Resümierend lässt sich zusammenfassen, dass ärztliches Handeln, wenn es nicht besprochen und erklärt wird, sehr viel Unsicherheit und Angst bei den Patientinnen und Patienten hervorruft. Dies wird verstärkt durch das besondere Milieu des Krankenhauses beziehungsweise durch das Herausgerissen-Sein aus dem gewohnten familiären Kontext und die Schmerzen, die bei nahezu jeder Erkrankung vorliegen. Allerdings gibt es keine grundsätzliche Aussage über das Verhältnis Kind-Arzt, so Sterns Erkenntnis: „Wir haben ganz deutlich den Eindruck, daß es eine Einstellung dem Arzt gegenüber schlechthin nicht gibt, sondern immer nur eine Einstellung diesem besonderen Arzt gegenüber, und daß alles davon abhängt, wie der Arzt selbst dem Kind oder dem Jugendlichen gegenübertritt.“¹⁰² Mit diesen Ergebnissen lassen sich die ersten Kapitel zusammenfassen, in denen Stern die drei wichtigen Problemfelder beim Klinik-

¹⁰¹E. Stern: *Kind, Krankheit und Tod*, S. 49.

¹⁰²E. Stern: *Kind, Krankheit und Tod*, S. 63.

Aufenthalt eines Kindes in den Blick genommen werden müssen: Trennung aus dem familiären Kontext, das besondere Milieu des Krankenhauses, das Ertragen und Aushalten der Krankheit.

Im zweiten Hauptteil arbeitet Stern zum Thema Kind und Tod. Er beschreibt dabei kindliche Todesvorstellungen. Als Grundlage seiner Forschung greift Stern auf eine umfangreiche Aufsatzsammlung von Schülerinnen und Schülern im Alter von ungefähr zehn Jahren zurück. Meist entstanden diese Aufsätze in den Schulklassen, in denen zuvor ein Kind gestorben war. Daher ist die eine Schlussfolgerung, die Stern zieht, nicht verwunderlich: ihm fiel auf, „daß die weitaus überwiegende Mehrzahl der Kinder sich nicht ganz allgemein oder jedenfalls nicht ausschließlich mit dem Tod als solchem beschäftigt, sondern, daß zumeist der Gedanke an den eigenen Tod mitschwingt oder anklingt.“¹⁰³ Deshalb las Stern in den Aufsätzen auch den deutlichen Wunsch der Kinder und Jugendlichen, sich mit dem schwierigen Thema Tod auseinanderzusetzen. Stern kommt auch zu inhaltlichen Erkenntnissen. „In den Todesgedanken spielen manche *abergläubische Vorstellungen* mit hinein. Sie kehren besonders in den Niederschriften des ersten Materials (protestantische Kinder einer größeren Landgemeinde) wieder.“¹⁰⁴ Eindrücklich beschreibt Stern die angenommene Verknüpfung zwischen Vogelrufen und dem Versterben eines Menschen. Weitere Verständnisse des Sterbens fasst Stern unter dem Begriff *literarisch*¹⁰⁵ zusammen. Das Bild des Sensenmanns ist das eindrucklichste Beispiel in der Gattung, die Stern als literarisch bezeichnet. In der Aufzählung Sterns folgen die religiösen Gedanken zum Tod: „Bei vielen Kindern spielen in die Vorstellung vom Tod *religiöse Gedanken* mit hinein, und zwar bei den katholischen Kindern etwas häufiger als bei den evangelischen. Wie weit es sich dabei um wirklich religiöse Erlebnisse handelt, mag dahingestellt bleiben, meist hat man den Eindruck, daß das Kind lediglich nachspricht, was es hört, was man ihm gesagt hat. Es wird ihm gesagt, daß die guten Menschen in den Himmel, die bösen in die Hölle kommen, und es wird die Hoffnung und der Wunsch ausgesprochen, selbst einmal zu den ‚guten‘ zugehören. ‚Wenn man tot ist, kommt man in den Himmel. Im Himmel wachsen dann die Flügel, und man wird ein Englein. Aber nur die guten Kinder, die anderen holt der Teufel.‘ ‚Als meine Mutter tot war, sagte mein Vater: jetzt ist sie ein Engel und wacht über dich.‘ ‚Gott nimmt die Menschen zu sich.‘ ‚Wenn ich sterbe möchte ich in den Himmel. Da sind die Engel und der liebe

¹⁰³E. Stern: Kind, Krankheit und Tod, S. 112.

¹⁰⁴E. Stern: Kind, Krankheit und Tod, S. 113.

¹⁰⁵E. Stern: Kind, Krankheit und Tod, S. 114.

Heiland. ' Ein Mädchen von elf Jahren spürt schon etwas von der Problematik, die in der Trauer religiöser Menschen liegt. ,Als Mutter starb, weinte der Vater. Ich fragte ihn, warum weinst du. Da sagte er, die Mutter ist doch gestorben. Und ich sagte, wo ist sie denn? Da sagte er: im Himmel beim lieben Gott. Das ist drei Jahre her. Heute denke ich: weshalb weint man denn, wenn einer stirbt und im Himmel ist. Da weint man doch nicht.' In zwei Fällen wird eine religiöse Deutung von Kindern abgelehnt, was wohl auf den elterlichen Einfluß zurückgeht.¹⁰⁶ Das Resümee Sterns macht deutlich, dass zur traditionellen Vorstellung, dass der gute verstorbene Mensch in den Himmel kommt, auch die Option gehört, dass der als böse und verstoßene geltende Mensch in die Hölle verbannt wird.

Die in diesem Bild verschränkte Hamartologie (Sündenlehre) wurde von vielen Kindern miterklärt. An dieser Stelle kann Stern einen Unterschied hinsichtlich der Konfessionen feststellen: „Diese Fälle sind bei den katholischen Kindern häufiger als bei den protestantischen.“¹⁰⁷ Die ausgewerteten Dokumente zeigen weiterhin, dass es eine Verknüpfung zwischen Todesvorstellungen und Symbolen, Bildern und religiösen Denkfiguren bei den Kindern gibt. Stern deutet selbst an, dass nicht klar ermittelt werden kann, ob diese Bilder anezogen wurden oder es sich hierbei um Bilder kindlicher Spiritualität handelt. Der Psychologe stellt dies lediglich fest, genauer geht er auf diese Fragestellung jedoch nicht ein.

Aus den USA kommt ein weiterer Forschungsbeitrag, die Arbeit von G Kliman. 1968 veröffentlichte der Psychologe einen Band mit dem Titel *Psychological Emergencies of Childhood*. In der deutschen Übersetzung trägt der Forschungsbeitrag den Titel *Seelische Katastrophen und Notfälle im Kindesalter*. In dieser Publikation liefert Kliman einen umfassenden Überblick zu den Studien, die in den 50er und 60er Jahren entstanden sind. Damit einhergehend beschreibt er eine Einschätzung zu den verschiedenen Forschungsbeiträgen. Kritisch merkt er an, dass sich viele Beiträge zum Thema, die aus wissenschaftlicher Perspektive das Thema „Kind und Krankenhaus“ in den Blick nehmen, sich mehrheitlich mit der Thematik der Hospitalisierung auseinandersetzen. Umso beachtenswerter findet Kliman, dass gute Studien zu weiteren Themen in diesem Arbeitsfeld vorliegen, beispielsweise Beiträge zum Thema Krankheitsbewältigung und Umgang mit dem eigenen Tod.

¹⁰⁶E. Stern: Kind, Krankheit und Tod, S. 115.

¹⁰⁷E. Stern: Kind, Krankheit und Tod, S. 115.

Auf diese Fragestellungen soll in dieser Publikation besonders eingegangen werden. Der große Abschnitt *Wenn ein Kind stirbt* wird im Folgenden ausführlicher dargestellt. Kliman führt aus, dass im wissenschaftlichen Diskurs zwei gegensätzliche Strategien im Umgang mit sterbenden Kindern reflektiert werden: Einerseits die klare Position, dass das Ansprechen des bevorstehenden Todes vermieden werden muss. Begründet wird diese Position dadurch, dass diese Thematik für zu schwer für die Kinder selbst wird. Denn dies, so die weitere Begründung, würde einerseits die Kinder sehr ängstigen und andererseits überfordern. Gestützt wird diese Position durch Forschungsbeiträge von Planck und Bergmann, in besonders deutlich, dass es nicht angemessen sei, mit den betroffenen Kindern über den bevorstehenden Tod zu sprechen. Friedmann und Chodoff stellen hingegen fest: „Oft kann man durch eine gewisse ausdrückliche Anerkennung der Krankheit das Kind, vor allem das ältere, vor dem Gefühl der Isolierung bewahren und davor, daß es glaubt, andere bemerkten nicht, was es erlebt oder, daß es fühlt, seine Krankheit sei zu grauenhaft, als das man darüber sprechen könne.“¹⁰⁸ Ausführlicher geht Kliman auf die Forschungsbeiträge von Vernick und Karon ein, in denen immer wieder durchschimmert, dass die Vermeidungsstrategie, also auszuweichen, wenn der Tod thematisiert werden sollte, nicht sinnvoll ist. „Die Autoren berichten über mehrere andere Kinder, die sich noch weitaus klarer ihres drohenden Todes bewußt waren, als damals Eltern und Ärzte annahmen.“¹⁰⁹ Dieser Position schließt sich Kliman an. Er begründet diese Haltung mit folgenden Erklärungen für diese Haltung. Kliman arbeitet heraus, dass das Forscherpaar Vernick und Karon folgende Gedanken in ihren Leitfaden für den Umgang mit schwerstkranken Kindern formulierte. Sie „schlossen ihre Untersuchung leukämischer Kinder im Krankenhaus mit der Frage: ‚Wer fürchtet sich in der Leukämiestation vor dem Tod?‘ Ihre Antwort: ‚Jeder.‘ Die Lösung dieser Angst in einer Atmosphäre völliger Freiheit, in der die Kinder ihre Sorgen aussprechen konnten, war das Problem von allen auf der Station.“¹¹⁰ Somit wird für Kliman klar, dass es sich nicht nur um die Angst des Kindes, sondern auch um die Ängste der Betreuenden handelt. Deshalb sollte ein Prozess angestoßen werden, bei dem sich alle Beteiligten über ihre Haltungen und Ängste Gedanken machen. Denn nur in diesem Fall: wenn sich alle dieser Angst und Unsicherheit bewusst sind und den Mut haben, damit umzugehen, bekommt das schwerstkranke Kind die Möglichkeit, seine eigenen Ängste zu äußern und sich getragen zu fühlen. Nur so wird Kommunikation über die Krankheit und die damit verbundenen Ängste der Kinder

¹⁰⁸G. Kliman: *Seelische Katastrophen und Notfälle im Kindesalter*, S. 39.

¹⁰⁹G. Kliman: *Seelische Katastrophen und Notfälle im Kindesalter*, S. 41.

¹¹⁰G. Kliman: *Seelische Katastrophen und Notfälle im Kindesalter*, S. 54.

ermöglicht. Ein Beispiel soll das verdeutlichen: „Ein dreieinhalbjähriges Mädchen hatte beträchtliche Angst vor seinem Tod. [...] Kurz nach Beginn ihrer lymphozyten Leukämie bemerkte sie, daß ‚Jesus vom Himmel herabkäme‘, um sie dorthin abzuholen. Sie fragte sich, ob Jesus im Himmel Spielzeug hätte. Sie schien sehr bekümmert und aufgeregt, daß sie sterben würde, und wollte nicht in den Himmel. Sie wollte lieber zu Hause und bei ihrer Mutter bleiben. Als sie einmal auf das Schlafengehen vorbereitet wurde, fragte sie: ‚Muß ich sterben?‘ und fügte hinzu, ‚Gott kommt vom Himmel herab, und wird mich zu sich nehmen.‘“¹¹¹ Aus diesem Bericht lässt sich ablesen, dass das Kind in einer Atmosphäre versorgt und gepflegt wurde, in der das Kind auch die Möglichkeit für sich gesehen hatte, die Ängste und den bevorstehenden Tod anzusprechen. Beim Schlafengehen, das viele Kinder in diesem Alter als beängstigend empfinden, weil es einen Abschied von den anderen und vom Tag bedeutet, gelingt es dem Mädchen, die vorhandenen Ängste auszusprechen. Das Zubettgehen als ein kleiner Abschied bot die Möglichkeit, mit den Eltern über den bevorstehenden Abschied zu sprechen und die damit verbundenen Ängste zu artikulieren.

Wieder soll auch die kindliche Ausdrucksweise beachtet werden. Ebenso wie Stern stößt auch Kliman auf traditionelle Bilder. Das junge Mädchen greift auf ein traditionell religiöses Bild zurück. Mit diesem Bild kann das Mädchen beschreiben, wie sie sich den Sterbevorgang und damit den Übergang zwischen Leben und Tod vorstellt. Das Tröstliche des religiösen Bildes, nämlich die Tatsache, dass das ein Im-Himmel-sein, ein neues Sein in bzw. bei Gott bedeuten kann, spielt für die junge Patientin zunächst keine Rolle. Das religiöse Bild wird in diesem Fall von dem Psychologen lediglich dokumentiert. Die einzige Funktionalität, die Kliman diesem Bild zuschreibt, ist die Funktion des Darüber-sprechen-könnens, denn nur unter Zuhilfenahme des religiösen Bildes kann das junge Mädchen überhaupt die Thematik des Todes ansprechen.

Resümierend kann für die ältere psychologische Forschungsgeschichte festgehalten werden, dass sich in einer langen Entwicklung durchsetzen konnte, dass es sinnvoll und angemessen ist mit den Kindern über den bevorstehenden Tod¹¹² zu sprechen, sofern das Kind dies selbst

¹¹¹G. Kliman: Seelische Katastrophen und Notfälle im Kindesalter, S. 41.

¹¹²An dieser Stelle möchte ich auf die Arbeiten von des Kinderarztes D. Niethammer hinweisen.

Richtungswesend waren zwei Publikationen in diesem Bereich: 2008 erscheint ein Lehrbuch mit dem Titel *Das sprachlose Kind – vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen*. Niethammer fordert darin bedingungslose Offenheit mit den Kindern. Zwei Jahre später erscheint ein Taschenbuch mit dem Titel *Wenn ein Kind schwer krank ist. Über den Umgang mit der Wahrheit*. Auch in diesem Band fordert der Arzt, dass man den Kindern in aller Offenheit wahrhaftig gegenüber treten soll, selbst wenn es sich um eine sehr schwierige Lebenssituation handelt. In diesem zweiten Band fordert Niethammer, ähnlich wie Kliman, gleichzeitig die absolute Offenheit und Ehrlichkeit

thematisiert. Spricht das Kind die Situation nicht an, sind die erwachsenen Betreuenden dazu angehalten, ein angstfreies und tragendes Milieu zu erschaffen, in dem alle Ängste und Themen ihren Raum haben können, so dass die Möglichkeit gegeben wird, über das Sterben, den Tod und die damit verbundenen Gefühle anzusprechen.

Eine zweite wichtige Erkenntnis ist die Tatsache, dass in den Materialien bzw. in den Berichten und Erzählungen der Kinder immer wieder spirituelle beziehungsweise religiöse Bilder auftauchen, die als solches in der nicht-theologischen Literatur nicht explizit thematisiert werden. Mit den Arbeiten der Sterbeforscherin und Medizinerin E Kübler-Ross veränderte sich die Forschungssituation, denn sie wählte einen besonderen Ansatz. Als Ärztin, also als eine Person, die wie selbstverständlich in das „Setting“ der Klinik bzw. des Sterbens gehört, sprach sie mit den Patientinnen und Patienten über ihre Situation, über das bevorstehende Sterben. Ihre Interviews zeichnete die Forscherin auf, um es schließlich auszuwerten. Damit veränderte Kübler-Ross den Fokus auch im Bereich der Psychologie. 1985 erschien die Erstveröffentlichung des Buches *On children and Death*.¹¹³ In dieser Publikation fasste die Sterbensforscherin ihre Erfahrungen mit Kindern und Jugendlichen, die dem Tod begegnen werden, zusammen. Im Beitrag von Kübler-Ross wird deutlich, dass besonders Kinder in vielen Fällen die spirituelle Dimension in der Palliation mitbenennen. Denn auch die Forscherin hatte ähnliche Dokumente, wie auch die Psychologinnen und Psychologen vor ihr die Erzählungen dokumentiert hatten. Exemplarisch sei eine Erzählung herausgegriffen „Und doch war es so. Meine Tochter wachte in einem Zustand ungewöhnlicher Erregung auf und behauptete, Jesus hätte ihr gesagt, daß sie in den Himmel kommen würde. (Ich kann mich ehrlich nicht erinnern, ob sie tatsächlich ‚heute‘ sagte.) Und am Nachmittag war sie tot. Ich kann es mir nicht erklären. Unser Haus war nicht sonderlich religiös. Meine Tochter war zweimal in der Kirche gewesen, und natürlich lasen wir ihr Geschichten von Mose und Jesus und Maria und Joseph vor. Unsere Kinder gingen unregelmäßig zur Sonntagsschule. Ich versuchte, sie zu Liebe und Achtung vor allem, zu Freundlichkeit und Hilfsbereitschaft zu erziehen, statt ihnen eine Religion beizubringen, von der wir selbst nichts wußten. Ich habe studiert, gelernt, gebetet und meditiert, aber ich weiß beim besten Willen nicht! Wenn Mädchen mich nach dem Himmel fragten, sagte ich ihnen immer, daß ich nicht weiß, was mit uns geschieht, wenn wir sterben. Sie hörten das Wort

aller auf der Station Mitarbeitenden. Dabei nimmt er selbst die Situation der Seelsorgenden in den Blick: Zitat “ (D. Niethammer: Wenn ein Kind schwer krank ist, S. 250).

¹¹³In dieser Publikation arbeite ich mit der Übersetzung des Bandes aus dem Jahr 2008.

‚Himmel‘ irgendwo anders. So viel ich weiß, hatte R. noch nichts von ‚goldenen Straßen des Himmels‘ oder solchen Begriffen gehört. Wir hatten nie darüber gesprochen. Sie wachte eines Morgens einfach auf und erklärte, sie hätte Jesus gesehen, und erzählte mir vom ‚Himmel‘ und sagte, daß sie dorthin kommen würde. Und innerhalb von sieben Stunden starb sie. Ich kann es mir nicht erklären.“¹¹⁴

Dieses Zitat findet sich bei Kübler-Ross in dem Kapitel, in dem sie die Anthropologie bzw. Psychologie des Kindes aus ihrer Perspektive beschreibt. Sie bedient sich an dieser Stelle wieder des Bildes der vier Quadranten, mit dem sie die Menschen und auch die Kinder als solche beschreibt. Die vier Quadranten erinnern an das biopsychosoziale Modell, das C Saunders anwendete, um beschreibbar zu machen, wie die Anthropologie in der Palliativmedizin verstanden werden sollte. Saunders arbeitet heraus, dass sie Bedürfnisse und auch Nöte auf den vier verschiedenen Ebenen des menschlichen Seins kennengelernt hat, auf der physischen, der psychischen, der sozialen und der spirituellen Ebene. Die Quadranten nach Kübler-Ross erinnern aufgrund ihrer Anzahl bereits an das Modell von Saunders, haben aber eine andere inhaltliche Beschreibung, zumindest in der Phase der Kindheit: Der erste Quadrant ist der physische, der während des ersten Lebensjahres als am dominantesten wahrgenommen wird. Der Lebensphase von 1-6 Jahren ordnet Kübler-Ross den emotionalen Quadranten zu. Nach sechs Jahren wird der intellektuelle Quadrant wichtig. In der Adoleszenz dominiert der spirituelle/intuitive Quadrant. Die Ausdrucksform gerade im Bereich des vierten Quadranten ist oft Symbolsprache. Hierzu nimmt die Sterbensforscherin nochmals eine Zuordnung vor: „Es gibt zwei Arten von symbolischer Sprache: die verbale und die nonverbale. Beide sind universal und können auf der ganzen Welt benutzt werden. Wenn sie diese Sprache – eine Sprache, die vor allem Kinder nahezu ausschließlich gebrauchen – erst einmal verstehen, dann sind Sie nicht mehr auf Vermutungen über die Gedanken und Gefühle angewiesen und Sie werden lernen, dass jedes sterbende Kind und jeder sterbende Erwachsene – vielleicht nicht immer bewusst, aber auf jeden Fall unbewusst – weiß, dass er sterben muss.“¹¹⁵ Zwei grundsätzlichen Annahmen formuliert Kübler-Ross schließlich als Resümee für den Bereich der Pädiatrie: „In all den Jahren, in denen ich von Kalifornien bis Sydney in Australien, von weißen und schwarzen Kindern, Eingeborenen, Eskimos, Südamerikanern und Kindern aus Libyen in aller Stille meine Daten sammelte, erwähnte jedes Kind, das davon sprach, daß jemand auf es wartete, eine Person, die ihm vorausgegangen war,

¹¹⁴E. Kübler-Ross: Kinder und Tod, S. 174.

¹¹⁵E. Kübler-Ross: Erfülltes Leben – würdiges Sterben, S. 20.

und wenn es sich nur um wenige Minuten handelte.“¹¹⁶ Ein weiterer grundsätzlicher Aspekt, den Kübler-Ross anspricht, ist die Vermutung, dass gerade Kinder zu den Stärkeren bzw. Stärksten in einer Situation werden, in der die Kinder bzw. die Jugendlichen sich mit dem eigenen Tod auseinandersetzen müssen. Exemplarisch berichtet Kübler-Ross von ihrer Erfahrung mit einem Indianerjungen; die Sterbeforscherin dokumentierte dabei die vielfältigen Kontakte zur Mutter. Aus einem Brief der Mutter war die beschriebene Stärke des Siebenjährigen folgendermaßen beschrieben: „Er hatte eine Beschäftigungstherapeutin, die sehr jung war und große Angst hatte, weil sie noch nie mit einem sterbenden Kind gearbeitet hatte. Sie gewannen einander sehr lieb. Als mein Sohn gestorben war, unterhielt ich mich mit ihr, und sie sagte mir, welche Sorgen sich mein Sohn um mein Wohlergehen gemacht hatte. Wie er hoffte, daß ich nach dem Tod wieder arbeiten würde, damit ich etwas hätte, an das ich mich klammern könnte, während ich trauerte. Sie sagte mir, dass mein Sohn der Anlaß für sie war, sich mit dem Tod auseinanderzusetzen, und wie sie Betreuerin im Hospiz geworden war. [...] Ich empfinde es als Auszeichnung, daß ich die Reise meines Sohnes miterleben und daß ich seine Mutter sein durfte. Er lehrte mich so viele wunderbare Dinge, doch vor allem, wie kostbar das Leben ist und die Freude der bedingungslosen Liebe.“¹¹⁷

Auch Kübler-Ross fallen religiöse Bilder und Deutungen in vielen Dokumenten auf, die im Arbeitsbereich der Pädiatrie gesammelt wurden. Wie sie diesen in ihrem Arbeitsalltag begegnet, zeigt sie exemplarisch in der Publikation *Dougy-Letter – A Letter to a dying Child*.¹¹⁸ 1979 wurde dieser zunächst nur für den Jungen namens Douglas verfasste Brief in Buchform veröffentlicht. In diesem Brief erklärt Kübler-Ross dem Jungen, wie man Leben und Sterben verstehen und begreifen kann. Sie griff dafür auf christliche Bilder und Traditionen zurück und auch auf den biologischen Kreislauf von Werden und Vergehen. Das Unverfügbare des Geboren-Werdens und die Unausweichlichkeit des Todes sind bildreich und ausführlich dargestellt. Eine christliche Naturtheologie soll dem schwerstkranken Jungen erklären, weshalb überhaupt gestorben werden muss. Zwischen den Zeilen kann Douglas für sich eine Antwort formulieren, weshalb auch er sterben muss. Die Bilder und Erklärungen der Todesforscherin sind so reich formuliert, dass vieles aus ihnen ablesbar ist. Gleichzeitig werden im „Dougy-Letter“ die kindlichen Fragen ernst genommen und der Versuch unternommen, Antworten zu finden. Kübler-Ross hat damit Douglas und vielen anderen

¹¹⁶E. Kübler-Ross: *Kinder und Tod*, S. 267.

¹¹⁷E. Kübler-Ross: *Kinder und Tod*, S. 287f.

¹¹⁸Vgl. in der deutschen Übersetzung: E. Kübler-Ross: *Der Dougy-Brief: Worte an ein sterbendes Kind*.

Kindern die Möglichkeit gegeben, sich selbst in diesen umfassenden Kontext einzutragen. Neben der inhaltlichen Arbeit liegt die Stärke des „Dougy-Briefes“ also auch darin, dass Kübler-Ross die spirituellen Bedürfnisse des Kindes wahrgenommen hat und auch auf dieser Ebene zum Gesprächspartner für die Kinder und Jugendlichen geworden ist.

1.4.4 Der Palliativgedanke in der Pädiatrie

Mit der Einführung der Kinderpalliativmedizin bildete sich erneut eine medizinische Subspezialität aus. Sie ist jedoch keine weitere Ausdifferenzierung, keine weitere Spezialisierung auf einen Bereich, auf eine medizinische Therapieform hin. Als solches lässt sich die Palliativmedizin also nicht einer pädiatrischen Disziplin, wie etwa der Neonatologie bzw. der Neuropädiatrie zuordnen, denn es gibt kaum ein Krankheitsspektrum, das ausgeklammert werden könnte. Deshalb wurden mit der Entstehung der pädiatrischen Palliativmedizin die Patientinnen und Patienten in andere Gruppen eingeteilt, die sogenannte ACT-Gruppen:¹¹⁹

Gruppe 1	<p>Es handelt sich um Erkrankungen, bei denen eine kurative Therapie möglich ist, die jedoch scheitern kann.</p> <p>Palliativtherapie kann nötig werden bei</p> <p>Phasen prognostischer Unsicherheit</p> <p>Versagen kurativer Therapieversuche.</p> <p>Beispiele:</p> <p>Krebserkrankungen</p> <p>Irreversibles Organversagen</p> <p>Geplante Transplantationen</p>
Gruppe 2	<p>Es handelt sich um Krankheitsphasen, in welchen eine Therapieintensivierung zur Lebensverlängerung notwendig ist.</p> <p>Ziel ist die Teilnahme an üblichen kindlichen Aktivitäten.</p> <p>Es handelt sich um eine fortschreitende Erkrankung, die die Lebenserwartung begrenzt.</p> <p>Beispiele:</p> <p>Mukovizidose</p>

¹¹⁹M Führer/B. Zernikow: Palliativmedizin in der Kinderheilkunde, S. 514. ACT steht für ‚Association for Children with Life Threatening Illnesses. Es handelt sich dabei um die Vereinigung, die sich neben dem Kinderhospiz-Verband in England um die Forschung und die Implementierung und Weiterentwicklung der Kinderpalliativmedizin bemüht.

	Duchenne-Syndrom
Gruppe 3	Es handelt sich um rasch fortschreitende Erkrankungen, Behandlung erfolgt ausschließlich palliativ. Erkrankungsdauer kann mehrere Jahre betragen. Beispiele: Morbus Hunter-Syndrom Vogt-Spielmeyer-Stock-Krankheit
Gruppe 4	Es handelt sich um Erkrankungen, die begleitet sind von meist schweren neurologischen Beeinträchtigungen, die zu einer besonderen Auffälligkeit gegenüber Komplikationen mit unvorhersehbaren Verschlechterungen führen. Üblicherweise werden die Krankheiten nicht als progressiv eingestuft. Beispiele: Hirn- und Rückenmarksverletzungen Hirnschädigungen Chronische Lungenkrankheit bei Frühgeborenen

1.4.4.1 Betrachtung der kurzen Geschichte

Ebenso wie im Bereich der allgemeinen Palliativarbeit war es in Großbritannien, wo die „Pionierarbeit auf dem Gebiet der pädiatrischen Palliativversorgung“ geleistet wurde:¹²⁰ 1982 wurde mit der Errichtung des Helen's House das erste Kinderhospiz Europas gegründet. Die Initiative ergriff Mother Frances Dominica (Reverend Mother), die mit der Konzeption des Kinderhospizes auf die Notlage Helens, einer Patientin, und ihrer Familie reagierte. Die Geschichte Helens soll kurz skizziert werden: Helen war an einem Gehirntumor erkrankt. Durch die Pflege ihrer Tochter war die Mutter an das Ende ihrer Kräfte gekommen. Dies und ihre Sorgen und Ängste beschrieb Helens Mutter in einem ihrer Gespräche mit Mother Frances Dominica. Die Ordensschwester hatte die Familie in ihrer Eigenschaft als Klinikseelsorgerin kennengelernt. Sie sah, dass es wichtig für die Mutter und die ganze Familie um Helen war, in der Pflege Entlastung zu bekommen. Der Klinikseelsorgerin war schnell klar, dass nur, wenn diese Form der Unterstützung vorhanden wäre, wirklich Unterstützung geboten werden könnte. Die seelsorgliche Begleitung könnte ohne diese praktische Unterstützung überhaupt nicht stattfinden. Deshalb setzte die Ordensschwester an dieser Stelle an: Beim gemeinsamen Überlegen und beim Suchen nach

¹²⁰M. Führer/B. Zernikow: Palliativmedizin in der Kinderheilkunde, S. 514.

Entlastungsmöglichkeiten für die Mutter bzw. Familie mussten beide – Helens Mutter und Mother Frances Dominica – feststellen, dass es keine Einrichtung gab, in der Helen adäquat und trotzdem unkompliziert versorgt werden konnte. Aus diesem Grund musste eine andere Lösung gefunden werden. Mother Frances Dominica handelte pragmatisch und nahm die Helen kurzerhand bei sich im Konvent auf. Zunächst konnte nur auf diese Weise für Helens Mutter Hilfe geschaffen werden, soweit die Schilderung auf dem EAPC-Kongress¹²¹ in Lissabon 2011. In der Monographie *Helen's House*, in der die Geschichte dieses Helens und die Geschichte des Kinderhospizes dokumentarisch zusammengefasst ist, ist ausführlicher dargestellt, welchen Weg Helens Familie mit der Ordensschwester Mother Frances Dominica gemeinsam gegangen ist, bis das erste Kinderhospiz seine Türen öffnen konnte. Am Beginn der Dokumentation ist zu lesen, dass sich eine enge Freundschaft zwischen der kleinen Patientin und der Ordensschwester entwickelt hatte. Diese Freundschaft weitete sich schnell auf die übrigen Familienmitglieder aus.

Bei der Lektüre der Monographie wird deutlich, welche Hindernisse aus dem Weg geräumt werden mussten und welche Anstrengungen es bedurfte, bis das Kinderhospiz entstehen konnte. Denn die Kinder benötigen eine sehr intensive und damit sehr aufwendige (medizinische) Betreuung. Gleichzeitig brauchen die kindlichen Patientinnen und Patienten Unterstützung vor allem dabei, ihre eigene Lebenssituation anzuerkennen. Das bedeutet einerseits, dass sie lernen mussten, die Krankheit zu akzeptieren, die Einschränkungen und letztendlich auch den viel zu frühen Tod zu akzeptieren. Andererseits durfte und musste das Leben der Kinder gestaltet werden. In gleicher Weise, wie sich die erkrankten Kinder dieser großen Aufgabe stellen müssen, muss auch die gesamte Familie diesen Weg gehen. Eine solche Einrichtung, die sich zunächst der Pflege dieser Kinder widmete und gleichzeitig Raum schaffte für die ganzheitlichen Bedürfnisse der Kinder und der Familien, gab es im britischen Gesundheitssystem nicht.

Die Sorge um Helen und ihre Familie ließ die Ordensschwester erkennen, dass es eine wesentliche Lücke im Versorgungssystem für die Patientinnen und Patienten und auch deren Familien gab. Eine Planungsgruppe, die sich am 28. März 1980 traf, konzipierte das erste

¹²¹ Die Abkürzung EAPC steht für „European Association for Palliative Care“. Die EAPC wurde am 12. Dezember 1988 mit 42 Gründungsmitgliedern gegründet. Eine wichtige, antreibende Kraft war dabei Professor Vittorio Ventafridda und die Floriani Foundation. Das Ziel der EAPC ist es, Palliativversorgung in Europa weiter zu verbreiten und ein Forum zu bieten für alle, die im Bereich der Palliativversorgung arbeiten oder ein wie auch immer geartetes Interesse daran haben, sowohl auf wissenschaftlicher, als auch auf klinischer und sozialer Ebene. Vgl. die Website der Vereinigung, <http://www.eapcnet.org/about/about.html>, Aufruf und Recherche am 8. Juli 2011.

sogenannte Kinderhospiz, um die vorgefundene Versorgungslücke zu schließen. Mother Frances Dominica betonte: „One point has to be stressed is that it was always intended that Helen’s House should fill a gap in the existing provision. It was never intended that it should set out to be, or should become, a replacement for any existing service.“¹²² (Übersetzung: Es muss hervorgehoben werden, das immer daran gelegen war, dass Helens House eine Versorgungslücke im System schließen sollte. Es war nicht intendiert einen Ersatz für bestehende Angebote zu schaffen.) Das geplante Kinderhospiz wurde folgendermaßen konzipiert: „eight beds, six would probably be ‚bookable‘ for respite care, ...and two would not be available for such booking. These two would be kept for sudden need,...– and one as an emergency bed, for a child who was suddenly very ill or at the end of his or her life.“¹²³ (Übersetzung: Acht Betten, sechs, die für Verhinderungspflege zur Verfügung stehen... und zwei, die nicht für diese Art der Belegung zur Verfügung stehen. Diese beiden sollten bereitstehen für plötzliche Hilfe ... und eines als Notfallbett für ein Kind, das plötzlich sehr krank ist bzw. sterbend.) 1982 konnte die Vision Helen’s House Realität werden. Es entstand nicht nur aus organisatorischer Perspektive ein Ort des Ankommens und des Angenommen-Seins. Dies zeigt vor allen Dingen die Haltung gegenüber den Besucherinnen und Besuchern auf Zeit und wird bereits in der Anrede deutlich: Kinder wurden nie als Patient bezeichnet, sie und ihre Familien wurden als Besucher oder Freunde angesprochen. An vielen anderen Punkten zeigte die Planungsgruppe ebenfalls viel Gefühl für die Familien und ihre Nöte Situation der Palliation.

Exemplarisch sei an dieser Stelle folgendes hervorgehoben: Das geplante Sterbezimmer wurde mit Rücksicht auf andere Glaubensrichtungen nicht als „mortuary chapelle“¹²⁴ (Kapelle) und sondern als „mortuary room“¹²⁵ (Abschiedsraum) bezeichnet. Hierin lässt sich eine Parallele erkennen zur Gründung des ersten Hospizes durch C. Saunders, denn in beiden Fällen wurde das Hospiz zwar durch eine konfessionell gebundene Person begründet, lebten dies jedoch in aller Offenheit. Sowohl Saunders als auch Mother Reverend Dominica waren beide im römisch-katholischen Glauben verwurzelt, darüber hinaus war in beiden Fällen gerade diese Verbundenheit im Glauben bzw. die Festigkeit im Glauben der Ausgangspunkt für das Engagement in diesem Arbeitsbereich. Mit dem Konzept von Mother Frances Domenica wurde tatsächlich eine Lücke in der Gesundheitsversorgung geschlossen.

¹²²J. Worswick: A House called Helen, S. 74.

¹²³J. Worswick: A House called Helen, S. 75.

¹²⁴J. Worswick: A House called Helen, S. 82.

¹²⁵J. Worswick: A House called Helen, S. 82.

Zunächst entstanden Kinderhospize an weiteren Orten Englands. Mit Helen's House wurde aber auch eine Entwicklung angestoßen, die schnell international adaptiert wurde. In Nordamerika und Kanada entstanden nicht im gleichen Maße kinderhospizliche Einrichtungen, in diesen beiden Ländern wurden die Ansprüche, die bei der Konzeption des ersten Kinderhospizes formuliert wurden, auf die Versorgungsprogramme übertragen. Viele Dienste wurden für die speziellen pädiatrischen Bedürfnisse ausgebildet: So gab es 2002 bereits 450 Einrichtungen, die als Kinderhospiz fungieren, oder aber eine kinderpalliativmedizinische Versorgung stationär oder ambulant bereithalten.¹²⁶

Mit einigen Jahren Verzögerung entstanden die ersten Initiativen zur Etablierung der kinderhospizlichen Arbeit in Kontinentaleuropa. 1998 wird in Deutschland das erste Kinderhospiz in Olpe eröffnet. Wie 1980 in Großbritannien, ergriff auch in Deutschland wieder ein Orden die Initiative: die in Olpe ansässigen Franziskanerinnen beteiligten sich maßgeblich an diesem Projekt: „Im September 1998 wurde in Trägerschaft der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe mbH (GFO) das erste Kinderhospiz Deutschlands in Olpe eröffnet: das Kinderhospiz Balthasar.“¹²⁷

In Deutschland scheint die Versorgungslücke in der Landschaft der Kinderhospize weitestgehend geschlossen. Zur Zeit der Entstehung dieser Arbeit gab es 195 stationäre Hospize (einschl. 9 Kinderhospize) mit regional unterschiedlicher Verteilung in Deutschland.¹²⁸ Die Entwicklung in Deutschland ist für Kontinentaleuropa vorbildlich. Allein durch eine nahezu flächendeckende Verteilung der Kinderhospize ist ein wichtiger Versorgungsbaustein im Arbeitsbereich Kinderhospiz und pädiatrische Palliativmedizin entstanden.

An dieser Stelle muss auf eine deutsche Sonderentwicklung aufmerksam gemacht werden: Neben der Hospizarbeit, die in Deutschland zunächst als ehrenamtliche und damit als bürgerschaftlich getragene Struktur etabliert wurde, entstand in Deutschland auch das Arbeitsfeld der Palliativmedizin. Für den Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung muss auch die erste Kinderpalliativstation Deutschlands erwähnt werden: Sie entstand im Jahr 2010 in Datteln an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik ein eigenes Kinderpalliativzentrum; das Zentrum umfasst die weltweit erste Palliativstation für Kinder und Jugendliche und ein

¹²⁶Vgl.: <http://www.chionline.org/whoweare/>, Aufruf und Recherche am 8.11.2011.

¹²⁷<http://www.kinderhospiz-balthasar.de/kinderhospiz/idee-und-geschichte.html>, Aufruf und Recherche am 31.07.2012.

¹²⁸http://www.dhpv.de/themen_hospize.html, Aufruf und Recherche am 18.12.2012.

dazugehöriges Forum für Familie und Fortbildung.¹²⁹

Diese grundsätzliche Unterscheidung von Hospizarbeit und Palliativ-Medizin erklärt der Palliativmediziner G D Borasio folgendermaßen: „Palliative Care ist ein Konzept, eine Idee, eine Vision, eine innere und äußere Einstellung, die untrennbar mit großen Vorbildern wie Cicely Saunders, Balfour Mount, Derek Boyle oder Heinz Pichlmaier verbunden ist. Die Konkretisierung dieser Idee geschieht in Deutschland durch zwei Stränge: die Hospizarbeit [...] oder die Palliativmedizin [...].“¹³⁰ Diese beiden Stränge gibt es dabei sowohl in Form von Ambulanz-Diensten als auch in stationären Einrichtungen; im Rahmen der Palliativmedizin sind unter den Abkürzungen SAPV (Spezialisierte Ambulante Palliativ-Versorgung) und AAPV (Allgemeine Ambulante Palliativ-Versorgung) derartige Ambulanz-Dienste zu verstehen.

Das wesentliche Unterscheidungsmerkmal dieser beiden Stränge sind freilich die Organisationsstrukturen und Kontexte, in welchen die Arbeit geleistet wird: Die Hospizarbeit wird vorwiegend von Ehrenamtlichen geleistet. Ein großer Teil der Arbeit wird durch Spenden finanziert. Damit steckt ein hohes bürgerschaftliches Engagement in dieser Form der Unterstützung und Begleitung Sterbender. Die Palliativmedizin auf der anderen Seite ist in Deutschland vorwiegend die Aufgabe von hochprofessionellen Medizinerinnen und Pflegenden. Sie sind die Leitenden der oft multiprofessionell zusammengesetzten Versorgungs-Teams. In den meisten Fällen sind diese Teams erweitert durch eine Mitarbeiterin bzw. einen Mitarbeiter aus dem Bereich der Sozialen Arbeit und – so finanzierbar – durch Seelsorgende. Die Möglichkeit, dass ein Patient bzw. eine Patientin eine palliativmedizinische Begleitung für sich wünscht, wird als eine Leistung der Krankenkassen gewährleistet.

1.4.4.2 Der Hospiz-Gedanke im Bereich der Pädiatrie

Erneut ist Begriffsarbeit notwendig, um die teilweise verworrene Landschaft der pädiatrischen Kinderhospizarbeit und der Palliativmedizin zu verstehen. Es gibt einen wichtigen Unterschied zwischen einem Hospiz für Erwachsene und einem Kinderhospiz. In der Versorgung erwachsener Patientinnen und Patienten gelten Hospize als Sterbeort. Hospize bieten individualisierte Pflege und Betreuung für Personen, die kaum bzw. nicht mehr kurativ betreut werden.

Ebenso ist es in einem Kinderhospiz, auch hier gibt es auch keine medizinische Versorgung vor Ort. Gewährleistet wird die medizinische Versorgung in diesem Fall, dadurch dass

¹²⁹Vgl. http://kinderpalliativzentrum.de/?page_id=6, Aufruf und Recherche am 18.12.2012.

¹³⁰G. D. Borasio: Spiritualität in Palliativmedizin/Palliative Care, S. 111.

niedergelassene Pädiater bzw. Fachärzte dazu gebeten werden. Die Ärztinnen und Ärzte sind nicht vor Ort, sie sind jedoch einmal wöchentlich in der Einrichtung und sind in Notfällen ansprechbar. Diese Form der medizinischen Versorgung erklärt sich aus der historischen Entwicklung, denn bereits bei der Entwicklung des Konzeptes für Helen's House wurde ein breiter Arbeitsschwerpunkt formuliert. Sterbebegleitung ist in diesem Konzept nur eine Säule in der Kinderhospiz-Arbeit. Das Kinderhospiz ist auch ein Ort des Zur-Ruhe-kommens, des Entlastet-werdens. G Fröhlich, der Kinder- und Jugendmediziner, der als niedergelassener Arzt das Kinderhospiz St. Nikolaus in Bad Grönenbach mitbetreut, beschreibt die Situation der Familien, die mit einem schwerstkranken Kind zusammenleben, so:

„Zukunftsperspektiven werden zerstört, anstelle der Begleitung der Kinder bis ins Erwachsenenalter tritt die permanente Auseinandersetzung mit dem Leiden, mit Krankheitssymptomen, mit dem Gedanken an den bevorstehenden Tod. [...] Trotz aller Mühe kann nur begrenzt geholfen werden, trotz aller Mühe kommt es unaufhaltsam zum Entwicklungsrückschritt. Die permanente Angst, etwas falsch zu machen, sowie die notwendige ausdauernde Verfügbarkeit der Eltern rund um die Uhr führt zu psychischer und physischer Erschöpfung. [...] Die Verfolgung eigener Interessen wird unmöglich.“¹³¹ An dieser Stelle soll der Aufenthalt in einem Kinderhospiz entlasten. Diese Entlastung entsteht auf vielfältige Weise. Zu einem dadurch, dass während eines Aufenthalts im Kinderhospiz die Pflege des kranken bzw. des schwerst mehrfach behinderten Kindes von den Mitarbeitenden der Einrichtung übernommen wird. Weil die Eltern keinerlei pflegerische Aufgaben übernehmen müssen, können sie sich entweder um Geschwisterkinder kümmern oder für sich selbst die freie Zeit nutzen. Entlastung erfahren die Familien aber auch dadurch, dass sie im Zusammentreffen mit anderen Familien sehen und auch spüren können, dass sie nicht alleine sind mit dieser sehr schweren Situation. Manche Familien besuchen mehrere Male oder gar regelmäßig mit ihrem kranken Kind das Kinderhospiz. Denn in den Freiräumen, die durch einen Kinderhospiz-Aufenthalt geschaffen werden, können sich die Eltern und die Geschwisterkinder erholen. In der Begleitung schwerstmehrfach behinderter Kinder bzw. sehr kranker Kinder sind Eltern und gegebenenfalls Geschwisterkinder gleichermaßen sehr stark gefordert. Hierfür wird viel Kraft und Ausdauer benötigt.

Gerade für Familien, die noch sehr frisch mit einer ausweglosen Diagnose für ihr Kind konfrontiert wurden, kann die Begriffsgleichheit zunächst Verwirrung bedeuten. Und in der Folge kann es passieren, dass Eltern eine wohlgemeinte Einladung, einige Tage im

¹³¹G. Fröhlich: Ziel und Aufgaben der Kinderhospizarbeit, S. 168.

Kinderhospiz zu verbringen und dabei zur Ruhe kommen zu können, ablehnen. In diesem Fall ist die genaue Vorstellung und Beschreibung einer solchen Einrichtung sehr wichtig.

Neben den stationären Einrichtungen der Kinderhospize gibt es eine weitere wichtige Struktur in der Begleitung von Kindern und Jugendlichen und deren Familien in der Palliation: die ambulanten Kinderhospiz-Dienste. Ehrenamtliche Hospiz-Helfer sind der wichtigste Pfeiler in dieser Unterstützungsstruktur. Angeleitet von Sozialpädagoginnen und -pädagogen betreuen Hospiz-Helfer und Hospiz-Helferinnen die Familien. Ihnen wird als „Fachleute fürs Alltägliche“¹³² eine wichtige Rolle im Unterstützersystem zugeschrieben: „Sie sind es, die durch ihre Besuche und Gesprächsangebote betroffenen Familien Unterstützung anbieten und sie emotional entlasten. Sie sind es, die in die Familien hineingehen und auch einmal ganz handfest bei alltäglichen Verrichtungen wie Hausarbeiten, Kochen, Erledigen von Einkäufen etc.“ mithelfen.¹³³ Dadurch ermöglichen sie in der Ausnahmesituation, in der die Familien leben, ein Alltagsleben. Sie können beispielsweise die wichtige ordnende Kraft des Alltagslebens wieder in der Familie etablieren. Manchmal ergänzen die ehrenamtlichen Hospizhelferinnen und -helfer auch das Betreuungsnetz, indem sie sich beispielsweise um das Geschwisterkind kümmern.

1.4.4.3 Kinderpalliativmedizin

Dieses Versorgungsspektrum wurde von der pädiatrischen Palliativversorgung adaptiert und findet sich in der bereits vorgestellten Versorgungsdefinition der WHO. In dieser oder ähnlicher Form bildet diese Beschreibung auch das Paradigma für die Entstehung der Versorgungsstrukturen in diesem Arbeitsfeld.

1.4.4.3.1 Kinderpalliativmedizin in München

Wie oft im Arbeitsfeld der Pädiatrie gibt es einen bestimmten Fall, eine bestimmte Situation für den Beginn einer neuen Entwicklung. Für die Arbeit der Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin an der LMU München war es der Leidensweg einer jungen Patientin. Sie wurde von ihren Eltern bis zum Tod begleitet. Neben der schwierigen Aufgabe, die Krankheit der Tochter anzunehmen und der Tochter selbst in dieser Lebensphase beizustehen, mussten sich die Eltern um die Koordination der medizinischen Belange des Kindes kümmern. Von ihnen alleine mussten Facharztkonsultationen organisiert werden, Untersuchungstermine mussten geplant und in den Alltag der Familie integriert werden. Für die Sorge um die Tochter blieb kaum Zeit. Die sehr begrenzte Zeit mit dem Kind verrann

¹³²C. Student: Ehrenamtliche in der Hospizarbeit, S. 2.

¹³³C. Student: Ehrenamtliche in der Hospizarbeit, S. 2.

zwischen Klinikbesuchen und Arztkonsultationen. Im Spannungsfeld zweier Fragestellungen:

- Wurde alles medizinisch Mögliche für mein Kind getan?
- Ist es jetzt an der Zeit, kurative Maßnahmen zu beenden und den palliativmedizinischen Maßnahmen zu vertrauen?

Hinzu kommt, dass keine Zeit mehr dafür da war, sich auf den Abschied vorzubereiten. Neben der Sorge um die Tochter machten die Eltern deutlich, dass sie sich alleingelassen fühlten. Mit der Sprachlosigkeit über das Schicksal des Kindes, mit dem Hadern und mit der Verzweiflung über den schweren Leidensweg. Diese Rückmeldung der Familie des jungen Mädchens war der Stein des Anstoßes für die Entwicklung der pädiatrischen Palliativmedizin an der Ludwigs-Maximilians-Universität München. Folgende chronologische Entwicklung lässt sich nachzeichnen.

1.4.4.3.1.1 Arbeitskreis Kinderpalliativmedizin

„Der im April 2003 am Klinikum der Universität München gegründete Arbeitskreis Pädiatrische Palliativmedizin (eine Zusammenarbeit zwischen dem Haunerschen Kinderspital und dem interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin – IZP) hat es sich zur Aufgabe gemacht, Familien in dieser existenziellen Krise zu unterstützen, dass ihr Wunsch nach möglichst viel ungestörter und selbstbestimmter gemeinsamer Zeit bei größtmöglicher Sicherheit für das kranke Kind erfüllt wird.“¹³⁴ Aus diesem Arbeitskreis erwuchs die Koordinationsstelle Pädiatrische Palliativmedizin¹³⁵ (KPP), die sich in den folgenden Jahren in die Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin (KKiP) umbenannte.

Eine Aufgabe dieses Arbeitskreises war es, ein Konzept für kinderpalliativmedizinische Versorgung in Bayern zu entwickeln. Hierfür wurde 2005 zunächst eine Bedarfserhebung durchgeführt. Das Ergebnis dieser Erhebung markierte auch für Bayern eine erhebliche Lücke in der Versorgung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher.

In Folge der Bedarfsanalyse wurde ein Modellprojekt gestartet. Hierfür wurde zunächst eine Ärztin gewonnen, die die mit Prof. Dr. Monika Führer Versorgung einzelner schwerstkranker Kinder zu Hause ermöglichte. Sie besuchte die Kinder und ihre Eltern daheim, erfragte die Nöte und Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten und deren Familien und bot innerhalb ihrer Möglichkeiten Unterstützung an. Es zeigte sich, dass Ärztinnen, die bereit waren, die Familien telefonisch zu begleiten, neue Formen der Begleitung schwerstkranker Kinder

¹³⁴A. Duroux et al.: Koordinationsstellen in der pädiatrischen Palliativmedizin – ein Modell für die Zukunft?, S. 173.

¹³⁵M. Führer et al.: HOME – Hospiz ohne Mauern, S. 559.

ermöglichten. Allerdings wurde die Arbeit bald zu viel, deshalb wurden weitere Ärztinnen zur Verstärkung eingestellt. Durch die personelle Verstärkung wurde es möglich, eine 24h-Rufbereitschaft anzubieten. Es stellte sich heraus, dass diese ein wichtiger Eckpfeiler in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung geworden war. Durch die Verstärkung des Teams konnte das Angebot, dass selbst schwerstkranke Kinder bei guter Schmerz- und Symptomkontrolle nach Hause gehen konnten, mehreren Familien angeboten werden. So wurde es in immer mehr Fällen möglich, ein schwerstkrankes Kind mit einer guten Schmerztherapie nach Hause zu entlassen. Somit war die Klinik nicht mehr der einzige Ort einer guten Schmerz- und Symptomkontrolle. Auch wurde in dieser Pionier-Arbeit sehr schnell deutlich, dass ein Team, das die Familien in dieser schweren Situation unterstützend begleitet, weiterer Professionen bedarf. In der Folge dieser Wahrnehmung wurde ein Sozialarbeiter in das Team integriert. Somit wurden Familienmitglieder und die Patienten auch auf der psychosozialen Ebene unterstützt. Denn es ist evident, „dass die häusliche Versorgungssituation von unheilbar kranken Kindern durch komplexe Anforderungen und Probleme gekennzeichnet ist.“¹³⁶ Mitarbeitende aus dem Bereich Seelsorge wurden gegebenenfalls in einzelnen Fällen auch dazu gebeten. In dieser Pilotphase entstand ein enges Miteinander zwischen den Seelsorgenden und der pädiatrischen Palliativmedizin.

Aus diesem Modellprojekt entstand eine erste Versorgungseinheit zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung bei Kindern und Jugendlichen. Unter dem Akronym HOME (Hospiz ohne Mauern) arbeitete ein Ärzteteam mit der Unterstützung eines Sozialarbeiters und gelegentlich mit der Begleitung von Seelsorgenden in der häuslichen Betreuung schwerstkranker Kinder in der letzten Lebensphase. Im Herbst 2010 wurde das Team um eine Kinderkrankenschwester erweitert. In einem letzten Schritt wurde noch eine Pflegende integriert. Die Hauptaufgabe der beiden Pflegenden ist vor allen Dingen Unterstützung und Beratung in der häuslichen Pflegesituation.

Zeitgleich zur Team-Entwicklung kamen die ersten Anfragen nach einem palliativmedizinischen Konsildienst. Dieser Dienst wurde schnell ein weiterer Aufgabenbereich des Teams der Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin. Regelmäßig wurden und wird das Team konsiliarisch bei der Betreuung von Kindern im Bereich der Kinderkliniken eingebunden. In einigen Fällen mündet die Konsilanfrage in eine Begleitung durch das Team, in anderen Fällen blieb es bei der einmaligen Beratung. Im Zeitraum von

¹³⁶S. Zang/S. Müller: Wenn Kinder sterben – Palliative Care und häusliche Kinderkrankenpflege, S. 155.

01.06.04 – 01.12.09 konnten 143 Patienten und deren Familien in dieser existenziellen Situation unterstützt werden. In 36 Fällen wurde der Prozess der Entscheidungsfindung bei schwierigen Therapiezielentscheidungen im Konsildienst unterstützt, 107 Patientinnen und Patienten konnten auf ihrem Weg des Versterbens begleitet werden. Mehrheitlich konnten die Patientinnen und Patienten zuhause betreut werden.

1.4.4.3.1.2 Das Bayerische Konzept

Mit der Etablierung eines SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche wurde im Bereich der Pädiatrie eine Versorgungslücke geschlossen, denn für Säuglinge, Kinder und Jugendliche die schwer erkrankt sind und zuhause bleiben wollen, gab es bis dahin keine Versorgungsstruktur. Um diese Versorgung für das Bundesland Bayern zu ermöglichen, wurde unter der Federführung von M. Führer das Konzept der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern entwickelt. Führer beschrieb die Aufgabe des Versorgungsteams der Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin wie folgt: „Das Projekt ‚HOME – Hospiz ohne Mauern‘ dient der Verbesserung der Lebensqualität von schwerstkranken und sterbenden Kindern, indem es die Palliativmedizin zu den Familien bringt, statt familienferne Spezialeinheiten zu schaffen.“¹³⁷ Es wird deutlich, dass sich Palliativmedizin den Bedürfnissen der kindlichen Patienten unterordnen soll und nicht, wie in Medizin weit verbreitet, der Patient dem System. Bei der Entwicklung eines solchen Konzepts war besonders herausfordernd die Tatsache, dass Bayern ein Flächenstaat ist und die Versorgung durch ein spezialisiertes multiprofessionell zusammengesetztes Team für alle Patientinnen und Patienten ermöglicht werden sollte. Deshalb wurde die Landkarte Bayerns etwa entlang der Grenzen der Regierungsbezirke in sechs Versorgungsregionen¹³⁸ aufgeteilt. Die Standorte der Teams sollten sich etwa in den Zentren der sechs Regionen Bayerns befinden, so dass Hausbesuch ohne zu viel Aufwand möglich sein können und dass die Eltern das Gefühl haben können, eingebunden zu sein in eine Versorgung, der sie vertrauen können.

In dieser Struktur kann ein Team in der beschriebenen Zusammensetzung eine bestimmte Form der Versorgung übernehmen. Im Falle der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche ist das – in der Sprache der Versicherungen – die sogenannte ‚additiv unterstützende Teilversorgung‘¹³⁹. Konkret bedeutet das, dass das

¹³⁷M. Führer u. a.: HOME – Hospiz ohne Mauern, S. 59.

¹³⁸Diese sind: Oberbayern (ohne nördliches Oberbayern), Niederbayern und südliche Oberpfalz, nördliche Oberpfalz und Oberfranken, Mittelfranken, Unterfranken, Schwaben mit dem nördlichen Oberbayern.

¹³⁹Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit: Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen, S. 11.

Versorgungsteam immer auf die Mitarbeit von Kolleginnen und Kollegen vor Ort angewiesen ist. Je nach Erkrankung des Kindes und orientiert an der Belastungssituation der Familien arbeitet das Team der Koordinationsstelle mit vielen Institutionen vor Ort zusammen. Im Bayerischen Konzept zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen sind die wichtigsten Kooperationspartner aufgelistet:

- Niedergelassene Kinderärzte und Kinderkliniken,
- Nachsorge- und Rehabilitationseinrichtungen für Kinder und Jugendliche, sozialpädiatrische Zentren,
- ambulante Pflegedienste,
- ambulante Kinderhospizdienste und stationäre Kinderhospize,
- Förderstätten, Schulen, Therapeuten etc.,
- ehrenamtliche Strukturen außerhalb der Hospizdienste (z.B.: Elterninitiativen und Selbsthilfeorganisationen),
- kirchliche und andere karitative Einrichtungen.

Somit ist ein wichtiger Teil der Arbeit eines SAPV-Teams immer auch eine aufwendige Koordinationsarbeit neben der unmittelbaren Betreuung.

In der Bundesrepublik Deutschland gibt es die verschiedensten Rahmenbedingungen für SAPV-Teams. Gleichzeitig gibt es sehr unterschiedliche Finanzierungsmodelle in diesem Bereich. Um das Gebilde noch komplexer erscheinen zu lassen, gibt es weiterhin unterschiedliche vertragliche Aufsplittungen oder Kooperationsmodelle. Dennoch ist die Arbeitsweise in allen Teams ähnlich.

1.4.4.3.2 Konsequenzen für Spiritual Care

Mitarbeitende im Bereich Spiritual Care bewegen sich ebenso wie alle anderen

Teammitglieder in diesem manchmal sehr komplexen Unterstützungsnetzwerk.

Seelsorgerinnen oder Seelsorger können in diesem Kontext von allen Institutionen oder Seiten angesprochen werden. Denn auch für Institutionen bzw. Einrichtungen, wie Kindergärten und Schulen ist die Situation der Palliation von Kindern eine Ausnahmesituation, die neben der Wut und der Trauer auch sehr große Unsicherheit hervorruft. Der Kontakt zu einem Mitarbeitenden im Bereich Spiritual Care bzw. im Bereich Seelsorge wird deshalb in manchen Fällen gesucht. An diesem Punkt gibt es einen deutlichen Unterschied zur Arbeit von Seelsorgenden im Bereich der Kliniken, da diese ihre Arbeit auf den Bereich der Klinik

beschränken. Die Arbeit in einem ambulanten Versorgungsteam bedeutet an dieser Stelle auch den Kontakt mit den Mitarbeitenden in die Gemeinde zu suchen, da viele Aufgaben auch im Gemeindekontext angesiedelt werden können. Deshalb ist es in diesem Arbeitsbereich sehr wichtig, dass man die vorherrschenden Strukturen kennt und offen ist für jede Form der Zusammenarbeit. Denn auch Mitarbeitende in Bereich Spiritual Care arbeiten an der *Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin*.

1.4.4.4 Kinderpalliativstation

Ergänzt wird die ambulante Form der palliativmedizinischen Versorgung durch die Möglichkeit, auch Patientinnen und Patienten in Krisensituationen bzw. zur Schmerz- und Symptombehandlung stationär aufzunehmen. Hierfür entstehen im Bereich der Versorgung erwachsener Patientinnen und Patienten, deren Schwerpunkt auf der palliativmedizinischen Versorgung liegt. „Eine Palliativstation ist eine räumlich und personell eigenständige Organisationseinheit in einem Krankenhaus. Sie ist spezialisiert auf die Behandlung, Betreuung und Begleitung von Palliativpatienten, die einer Krankenhausbehandlung in einer spezialisierten Einheit bedürfen.“¹⁴⁰ Die weltweit erste Kinderpalliativstation wurde als eine Einheit des Kinderpalliativzentrums der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln 2010 aufgebaut. In Zukunft soll auch im Rahmen der Arbeit der Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin in München eine solche Station entstehen. Diese wird das Zentrum der Versorgungseinheiten in Bayern bilden und eine gute Versorgung im Flächenland Bayern ermöglichen. An vielen weiteren Standorten gibt es in Kinderkliniken jeweils einzelne Zimmer, die als Palliativ-Einheiten genutzt werden können. Eine Zahl der Palliativbetten in den Kinderkliniken ist nicht gesetzlich festgelegt. Der Ausbau solcher Betten orientiert sich in erster Linie an der Bedürfnislage vor Ort.

1.5 Zusammenfassung des Forschungsstands zu Spiritual Care in der pädiatrischen Palliativmedizin

Der aktuelle Forschungsstand zu Spiritual Care in der pädiatrischen Palliativversorgung lässt sich folgendermaßen zusammenfassen: Mehrheitlich wurde in Forschungsprojekten spezifische Aspekte von Spiritual Care untersucht. Beispielsweise die Rolle, die Spiritualität in Entscheidungsfindungsprozessen am Lebensende spielt oder etwa welche Rolle die Seelsorger in Palliativ-Care-Teams innehaben und welche Herausforderungen dadurch entstehen können. Unternimmt man eine Systematisierung des Forschungsstandes, so kann

¹⁴⁰Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit: Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen, S. 15.

man folgende drei Ebenen der Forschung beschreiben:

1. Auf der religionswissenschaftlichen/theologischen Ebene sind Zusammenstellungen entstanden, die beispielsweise das Todesverständnis und das damit verbundene Heilsverständnis beschreiben: Beispiel: L Wiener et al.: Cultural and religious considerations in pediatric palliative care¹⁴¹
2. Auf der zweiten Ebene das Wirken eines Seelsorgenden/ eines religiösen Charismatikers in ein Familie hinein beschrieben. Beispiel: Lyndes, Kathryn A., et al.: A Survey of Chaplains' Roles in Pediatric Palliative Care: Integral Members of the Team.¹⁴²
3. Die dritte Ebene ist die Beschreibung der individuellen spirituellen Bedürfnisse, die die Patienten bzw. deren Familien formuliert haben. In den allermeisten Fällen werden die Forschungsergebnisse als sehr individuell und nicht in irgendeiner Form kategorisierbar eingestuft. Beispiel: Hexem, K. R., et al.: How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times.¹⁴³

Wie kann Spiritual Care in der pädiatrischen Palliativversorgung organisiert bzw. gestaltet werden? Vor diesem Hintergrund treten schließlich Fragestellungen auf: Welche spirituellen Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten können während der Begleitung in der Palliativbetreuung auftreten? Wie werden Entwicklungen bzw. Veränderungen aus der Perspektive von Spiritual Care wahrgenommen bzw. reflektiert? Wie wird der Tatsache Rechnung getragen, dass beispielsweise in Deutschland ein multikulturelles Zusammenleben wahrgenommen werden kann, in dem unterschiedliche Glaubens- und Spiritualitätskonzepte aufeinandertreffen, einander bedingen oder gar ineinanderfließen?

¹⁴¹ Wiener, L et al.: Cultural and religious considerations in pediatric palliative care.

¹⁴² Lyndes, Kathryn A.: A Survey of Chaplains' Roles in Pediatric Palliative Care: Integral Members of the Team.

¹⁴³ Hexem, K. R., et al.: How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times.

2 Material und Methode

Bei einer Durchsicht der Akten, die in der Pilotphase Koordinationsstelle für

Kinderpalliativmedizin entstanden, wurde deutlich, dass in vielen Dokumentationen auch die spirituelle Begleitung der Kinder und ihrer Familien dokumentiert wurde. Besonders in den Fällen, in denen die Betreuung sehr lang (Begleitung über mehrere Monate und Jahre) und intensiv (Begleitung bei der Therapiezielfindung) war.

2.1 Prolegomena zum Forschungsdesign

Im Jahr 2006 entwickelte der Arbeitskreis Seelsorge der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin eine erste, sehr offene Arbeitsdefinition von Spiritualität. : „Unter Spiritualität kann die innere Einstellung, der innere Geist wie auch das persönliche Suchen nach Sinngebung eines Menschen verstanden werden, mit dem er Erfahrungen des Lebens und insbesondere auch existenziellen Bedrohungen zu begegnen versucht.“ Dieser Spiritualitätsbegriff entbehrt nicht nur die Fundierung durch wissenschaftliche Erkenntnisse, er ist auch lückenhaft, die Zugehörigkeit zu einer Gemeinschaft beispielsweise taucht in dieser Definition nicht auf. Dennoch flossen vor dem Hintergrund dieser Definition spirituelle Aspekte in die Krankendokumentationen ein. Eine Weiterentwicklung ist der Spiritualitätsbegriff, der auf europäischer Ebene auf der Invitational conference on establishing a EAPC Taskforce on Spititual Care in Palliative Care in S Werkhoen in den Niederlanden am 17.10.2010 formuliert wurde:

„Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and/or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred.“ The spiritual field is multidimensional:

1. Existential challenges (e.g. questions concerning identity, meaning, suffering and death, guilt and shame, reconciliation and forgiveness, freedom and responsibility, hope and despair, love and joy).
2. Value based considerations and attitudes (what is most important for each person, such as relations to oneself, family, friends, work, things, nature, art and culture, ethics and morals, and life itself).
3. Religious considerations and foundations (faith, beliefs and practices, the relationship with God or the ultimate.¹⁴⁴

¹⁴⁴Invitational conference on establishing a EAPC Taskforce on Spiritual Care in Palliative Care in Samaya Werkhoen in den Niederlanden am 17.10.2010.

Der Theologe T Roser übersetzt diese Definition so: Spiritualität ist die dynamische Dimension menschlichen Lebens, die sich darauf bezieht, wie Personen (individuell und in Gemeinschaft) Sinn, Bedeutung und Transzendenz erfahren, ausdrücken und/oder suchen, und wie sie in Verbindung stehen mit dem Moment, dem eigenen Selbst, mit Anderen/m, mit der Natur, mit dem Signifikanten und/oder Heiligen.“ Besonders wichtig ist der Aspekt, dass es sich um ein dynamisches Phänomen handelt, das an Wichtigkeit, Intensität und auch inhaltlich veränderlich ist.

Trotz der Bemühungen und des Ringens um einen einheitlichen Spiritualitätsbegriff muss die christliche Grundlage, die in der Genese solcher Definitionen eine Rolle spielte, mitreflektiert werden.

2.1.1 Forschungswerkstatt

Aus dem Jahr 2012 liegt ein ausführliches Review zur Thematik: Spiritual Care im Bereich Palliative Care vor. Es handelt sich bei diesem Review um eine Zusammenstellung von 35 Forschungsbeiträgen, die im Zeitraum von 2001-2010 publiziert wurden. Dem Priester und Theologen M Cobb sind folgende grundsätzliche Aspekte zur Forschung aufgefallen. Cobb macht darauf aufmerksam, dass in allen Fällen an der Grundaussage des biopsychosozialen Modells festgehalten wird und Spiritualität, wie bei Kübler-Ross und Saunders als vierte Dimension menschlichen Seins bezeichnet wird. Gleichzeitig stellt Cobb fest, dass durch die durchgeführten Studien eine Engführung der Forschung stattgefunden hat. Denn es wurden überhaupt nur 1374 Patienten untersucht. Die Patienten stammten mehrheitlich aus dem anglo-amerikanischen Kulturkontext. Sie waren sich sehr ähnlich in Alter, Krankheits-Stadium etc., so dass die gesamte Forschung in diesem Bereich durch Cobb als defizitär eingeschätzt wurde. „If the literature included in this review is representative of the study of spirituality in palliative care patients, then it is apparent at this time that we have neither a systematic knowledge nor a tightly structured discourse but signs of the emergence of a developing body of research with a shared aim, that is to understand and address the spiritual needs of terminally ill patients.“¹⁴⁵ (Wenn die Literatur, die in diesem Review eingeschlossen war, als repräsentativ für die Erforschung von Spiritualität bei Palliativpatienten angesehen werden kann, dann ist zu diesem Zeitpunkt offensichtlich, dass es weder ein systematisches Wissen noch einen deutlich strukturierten Diskurs gibt, jedoch Hinweise auf das Erscheinen eines sich entwickelten Forschungsbereichs mit dem gemeinsamen Anliegen, den die

¹⁴⁵M Cobb et al.: What can We Learn About the Spiritual Needs of Palliative Care Patients From the Research Literature?, S. 1115.

spirituellen Nöte von Palliativpatienten zu verstehen und zu begegnen.) Deshalb sollten die Forschungsfragen aus diesem Verständnis heraus entsprechend verändert werden. Aus dieser Feststellung heraus ergibt sich die Frage, wie andere Forschungsbereiche integriert werden können: Grundsätzliche Forschungen zu diesem Thema sind mehrheitlich Forschungsarbeiten, die ihren Ort in der Theologie bzw. in der (Religions-)Soziologie haben. So formuliert der katholische Theologe und Religionswissenschaftler K Baier folgendes Zusammenspiel von Disziplinen für eine angemessene Spiritualitätsforschung: „Für eine zeitgemäße Strukturierung des Faches bietet sich [...] eine Gliederung, in einer auf christliche Spiritualität zugeschnittenen Form an. Eine anthropologische Grundlegung (die ihrerseits interdisziplinär angelegt ist und nicht einseitig präskriptiv) würde demnach von der Geschichte und biblisch fundierter systematischer Theologie christlicher Spiritualität flankiert werden. Interreligiöse Fragestellungen sind bereits in Geschichte und Dogmatik virulent, sollten aber zusätzlich eigens behandelt werden, ebenso wie angewandte Spiritualität. Forschung und Lehre wären in interdisziplinärer Zusammenarbeit mit den einschlägigen theologischen und nicht-theologischen Nachbardisziplinen zu organisieren.“¹⁴⁶

Wenn im Vorfeld diese grundsätzlichen Entscheidungen formuliert wurden, wird es leichter Forschungsanliegen und Forschungsfragen zu formulieren. Und vielleicht eine neue Methodologie zu entwickeln, mit welcher die Vieldimensionalität der Fragestellung Spiritual Care in Palliative Care abgebildet werden kann, ohne das Themenfeld zu stark zu vereinfachen. Denn alle Forschungsbeiträge, so resümiert Cobb, stehen vor der Aufgabe, solche Beschreibungen für das Phänomen Spiritualität in der Palliativmedizin zu finden, die nachvollziehbar, modellhaft und leicht zugänglich sind. So generierte Modelle bzw. Beschreibungen sollen allen Mitarbeitenden im Bereich Palliative Care zugänglich sein. Weil im Verständnis von Spiritual Care alle Mitarbeitenden in der palliativmedizinischen Begleitung die Unterstützung auf der spirituellen Ebene leisten können.

Die Darstellungsform ist auch deshalb so reduziert, weil das Phänomen Spiritualität aus sozialwissenschaftlicher Perspektive erforscht wurde. „The reductive presentation of spirituality in many studies results from the type of methodologies used, motivated by the challenges of making a complex phenomena intelligible an producing explanatory and predictive knowledge.“¹⁴⁷ (Übersetzung: Die reduzierte Darstellung der von Spiritualität in vielen Studienergebnissen ist ein Resultat der Methoden, die angewendet wurden, motiviert

¹⁴⁶K Baier: Philosophische Anthropologie der Spiritualität, S. 39.

¹⁴⁷M Cobb et al.: What can We Learn About the Spiritual Needs of Palliative Care Patients From the Research Literature?, S. 1115.

von der Herausforderung eine komplexes Feld verständlich zu machen als erschließendes und vorhersagbares Wissen.)

2.1.2 Vorentscheidung: Umgang mit dem Spiritualitätsbegriff

„Der Begriff Spiritualität begegnet im deutschen Sprachraum erst seit etwa 1950; er hat seit dem eine erstaunliche Karriere gemacht, freilich in der geschilderten diffusen Vagheit.“¹⁴⁸

Zwei große Traditionslinien lassen sich herauskristallisieren, um darzustellen, in welchen Kontexten und damit verbunden, mit welchen Erwartungen dieser Begriff etabliert wurde. Da diese beiden Strömungen etwa zeitgleich nach Deutschland drangen, ist es umso wichtiger, beide separat zu benennen und das je Spezifische darzustellen.

Eine Traditionslinie lässt sich als die anglo-amerikanische beschreiben: Der Begriff ist in diesem Kontext „seit 1870 nachweisbar und versteht darunter in einem weiteren Sinn ‚Religiosität, die auf direkter, unmittelbarer, persönlicher Erfahrung von Transzendenz beruht‘ [...] Spirituality steht seither für die Verinnerlichung von Religionen; sie ist universal, transzendiert die Grenzen von Religionen, Kulturen und Nationen.“¹⁴⁹ In dieser freien Form, in der selbst die Bezugspunkte des Begriffs spirituality neu definiert werden konnten, fand der Begriff und damit verbunden lebensgestaltende Wirkung seinen Weg nach Amerika. Hier entwickelte sich der Begriff weiter, der immer in Bezug auf die Lebenswelt, auf die aktuelle Lebenssituation angewendet wird. So erfährt der Begriff spirituality immer wieder auch eine inhaltliche Neubestimmung: „Seine Breite gewinnt er jedoch erst ab den 1960er Jahren, als er in der angelsächsischen freireligiösen Szene einen großen Anklang findet. Spiritualität wird nun häufig als eine Form der Selbstbeschreibung verwendet die sich auf die Erfahrung derer bezieht, die den Begriff verwenden.“¹⁵⁰ Personen formulierten für sich einen individuellen Spiritualitätsbegriff. Der zu dieser Zeit selbst in Abgrenzung zu Religiosität bzw. in Abgrenzung zur Zugehörigkeit zu einer bestimmten religiösen Gemeinschaft und auch als Abgrenzung überhaupt verstanden werden kann. In dieser Wahrnehmung kann Spiritualität auch explizit als areligiös verstanden werden. Die andere Traditionslinie hat ihren Ursprung in der romanischen Sprach- und Tradition und damit einhergehend mit der philosophischen Tradition des Idealismus, der Orientierung am Individuum Der Spiritualitätsbegriff ist in dieser Tradition durchaus im religiösen Kontext beschrieben und herausgestellt. Spiritualität wird in dieser Tradition als Ausdrucksform der religiösen Praxis oder als Teil der religiösen

¹⁴⁸T Roser: *Spiritual Care* (2007), S. 269.

¹⁴⁹T Roser: *Spiritual Care* (2007), S. 270.

¹⁵⁰H Knoblauch: *Soziologie der Spiritualität*, S. 91, in K Baier: *Handbuch Spiritualität*, S. 91-111.

Praxis verstanden, „wobei das Wesen von Religion in einem eher diffusen Sinn als „mystisch“ bestimmt wird.“¹⁵¹ Traditionell dargestellte Mystik-Erfahrungen zeigen, dass es sich in dieser Form gelebten Glaubens um unmittelbare Gottes-Erfahrung handelt, die keiner weiteren vermittelten Instanz bedarf. Was bedeuten kann, dass es sich in einer so beschriebenen Selbstdarstellung des Gläubigen um eine freiere Form gelebter Religion handelt. Denn die Gottes Unmittelbarkeit, die das Individuum empfindet und für sich selbst als erlebbar und religiös wichtig definiert, wird wichtiger als Glaubens- und Dogmentraditionen. Somit ist in diesem Bezugssystem der Gläubige, der individuelle Mensch wichtig. Er steht in Zentrum und gilt als Parameter, dafür, welche religiösen Handlungen als hilfreich empfunden werden und welche Traditionen als hinderlich für den eigenen Glauben erachtet werden.

Beide Strömungen in ihrer jeweils eigenen Art, ein hohes Maß an individueller Gestaltungsfreiheit. Spirituality und spiritualité beschreiben in einer Tradition Formen gelebter Religion/Spiritualität/Frömmigkeit, die dem Individuum der Postmoderne entsprechen. Denn zunächst bildet das Individuum selbst den einzigen Referenzrahmen für die Gestaltung des spirituellen Lebens. Eben diese Orientierung an der Einmaligkeit des Menschen scheint in diesem Kontext nahezu das größte Qualitätsmerkmal zu sein.

Bei den vorgefundenen Forschungsbeiträgen im Bereich Spiritual Care handelt es sich mehrheitlich um Forschungsbeiträge aus dem anglo-amerikanischen Kulturkontext. Daraus lässt sich ableiten, dass ein größtmöglich offen gehaltener Spiritualitätsbegriff angenommen wurde, gleichzeitig wurden die Forschungsfragen unter dem Begriff von „spirituality“ gestellt, der in diesem Kulturkontext auch eine deutlichere inhaltliche Bestimmung hat.

Deshalb soll im vorliegenden Forschungsprojekt an einem phänomenologischen Zugang festgehalten werden, der sich an die Arbeiten des Religionswissenschaftlers Baier anlehnt. Er unternimmt wichtige Begriffsarbeit und formuliert 3 unterschiedliche Konzepte, wie Spiritualität aktuell verstanden werden kann. „Spiritualität 1: Spiritualität als soziokultureller Bereich der heutigen Gesellschaft, Spiritualität 2: die konkrete Ausprägung von Spiritualität in diversen Wegkulturen. Spiritualität 3: Spiritualität als menschliche Grundmöglichkeit“¹⁵² Weiterhin führt Baier aus:

¹⁵¹U H Körtner: Für einen mehrdimensionalen Spiritualitätsbegriff: Eine interdisziplinäre Perspektive, S. 26.

¹⁵²K Baier: Philosophische Anthropologie der Spiritualität, S. 25.

„Ad 3: Spiritualität als menschliche Grundmöglichkeit liegt Spiritualität 1 und 2 von der Sache her zugrunde. Ihre Erforschung ist erster Linie ein Gegenstand der philosophischen Anthropologie und Religionsphilosophie, aber auch der sich mit Spiritualität 2 beschäftigenden Fächer, insofern sie Grundlagenreflexion über ihren Forschungsbereich anstellen.“¹⁵³ Spiritualität als Grundmöglichkeit menschlichen Seins ist für Baier auf theologischer und religionswissenschaftlicher Ebene eine anerkannte Position, die mit folgender inhaltlicher Bestimmung: Spirituell sind wir so gesehen, zuerst als Menschen und dann als ChristInnen oder Angehörige einer anderen Religion bzw. religionsanalogen Weltansicht.“¹⁵⁴ Exemplarisch griff Baier in seinen weiteren Ausführungen auf den röm.-katholischen Theologen U v Baltasar zurück, der seine theologischen Denkfiguren in die aufkommende Spiritualitätsdebatte einträgt und vor diesem Hintergrund folgende Definition für einen Spiritualitätsbegriff formulieren kann: „Vom gleichen allgemeinen Bewusstsein her ist positiv der Begriffsinhalt annähernd zu bestimmen als je praktische oder existenzielle Grundhaltung des Menschen, die Folge und Ausdruck seines religiösen - oder¹⁵⁵ allgemeiner: ethisch – engagierten Daseinsverständnisses ist: eine akthafte und zuständige (habituelle) Durchstimmtheit seines Lebens von seinen objektiven Letzteinsichten und Letztentscheidungen her.“

Was ist Spiritualität und wie bzw. was an diesem Phänomen kann untersucht werden? Ein dezidiert soziologischer Zugang macht nochmals deutlich, wie wichtig die Orientierung an den individuellen Bedürfnissen angelehnt werden muss.

Spiritualität „kann auch als soziologische Kategorie gefasst werden, die eine Reihe besonderer Merkmale aufweist. Neben der Erfahrungsorientierung als kulturellem Muster symbolischer Deutungen können wir die Generalisierung des Charismas nennen, die Distanz zum Dogma sowie die Distanz zu den organisierten Formen der Religion. Das ist verknüpft mit einem ausgeprägten Subjektivismus, dessen Verhältnis zur Gesellschaft durch eine soziologische Form der ‚Ganzheitlichkeit‘ geprägt ist, lässt sich die Ganzheitlichkeit erklären, die gleichsam individuelle Handlungen erfordert.“¹⁵⁶

2.1.2.1 Ein richtungsweisender Beitrag: Die Spiritual Domain

Neben der Darstellung der aktuellen Forschungslage um Spiritual Care aufgrund des Reviews von Cobb et al. möchte ich noch auf den Forschungsbeitrag von M Wright¹⁵⁷ hinweisen. Denn

¹⁵³K Baier: Philosophische Anthropologie der Spiritualität, S. 26.

¹⁵⁴K Baier: Spiritualitätsforschung heute, S. 14.

¹⁵⁵H -U von Baltasar: Das Evangelium als Norm und Kritik aller Spiritualität in der Kirche, S. 247-263.

¹⁵⁶H Knoblauch: Soziologie der Spiritualität, S. 109.

¹⁵⁷ M. Wright: Hospice care and models of spirituality, S. 75-79.

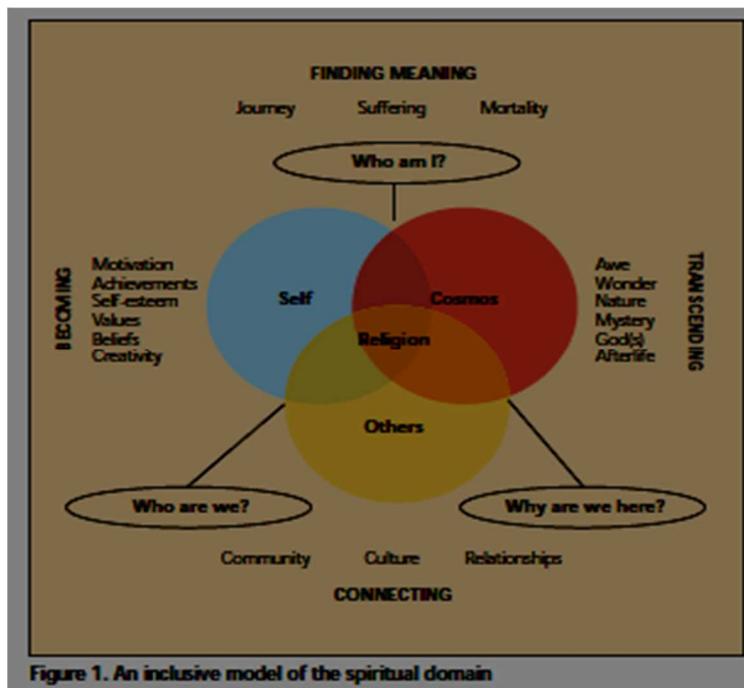
dieser Forschungsbeitrag entzieht sich in den meisten Punkten, der von Cobb formulierten Kritik an der Forschung im Bereich Spiritual Care. Der Forschungsbeitrag seiner Forschungsgruppe basiert auf einem Forschungsprojekt in Indien, einem Land, in dem traditionell mehrere religiöse Gruppen zusammenleben. Es entstand ein Forschungsdesign, in dessen Kontext die Bilder und Strukturen der verschiedenen religiösen bzw. spirituellen Zugehörigkeit dargestellt werden können. Um der bestehenden Komplexität in diesem Forschungsbereich Rechnung tragen zu können, entwickelte Wright das Modell *Spiritual Domain*. Gleichzeitig hat Wright mit der Spiritual Domain einen empirisch fundierten Beitrag formuliert, in dem auch formulierte Definitionen von Spiritualität in der Palliativversorgung ablesbar sind.

2.1.2.2 Die Vorgehensweise des Forschungsteams

Der Beitrag der Forschungsgruppe um Wright legt einen Blick auf die religiösen bzw. spirituellen Felder bzw. Dimensionen, die in der Begleitung von Patientinnen und Patienten in der finalen Lebensphase von Bedeutung waren. Die Interviews wurden mit einem individuell gestalteten Fragebogen geführt. Folgende Schwerpunkte wurden ermittelt.

- The personal importance of spirituality.
- The importance of addressing the spiritual needs of palliative care patients.
- How frequently respondents hear the spiritual concerns of patients.
- The respondent´s level of comfort/discomfort on hearing spiritual concerns.
- Perceptions about the appropriateness of personnel other than spiritual counsellors to give spiritual care.

Die Auswertung wurde mit Hilfe der Analysesoftware SPSS vorgenommen. Durch eine Standardisierung der Antworten war dies möglich. Zusätzlich wurden die Ergebnisse der Interview-Auswertung in einer Gruppensitzung diskutiert und ein allgemeines Verständnis über die spirituellen Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten gefunden. Es entstand eine Spiritual Domain:



Die Spiritual Domain beschreibt, in welchem spirituellen Setting die Bedürfnisse der Patienten in der Situation der Palliation auftreten können. Dem britischen Forscher gelang dadurch eine Untersuchung von spirituellen Bedürfnissen, die losgelöst von religiösen Systemen untersucht werden können. In dieser Hinsicht wurde der Forschungsansatz der „Spiritual Domain“ zum Vorbild für das vorliegende Forschungsvorhaben. Die Entwicklung einer Ontologie der Spiritualität.

2.2 Daten

In einer Pilotphase begleitete die Kinderärztin Familien mit Kindern und Jugendlichen in der Palliation. Anfänglich war es für die Eltern ein Novum, dass sie von spezialisierten Ärzten zuhause besucht wurden. Dieses Angebot wurde bereitwillig angenommen. Um den verschiedensten Bedürfnissen in der häuslichen Situation begegnen zu können, wurde um die Palliativ-Ärztin herum ein Team etabliert und wie bereits beschrieben, weiter aufgebaut. Die seelsorgliche Begleitung kann so beschrieben werden: In besonderen Fällen wurden zusätzlich die Seelsorgenden, die auf der Palliativstation am Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin des Universitätsklinikums München Großhadern beschäftigt waren, dazu gebeten. In anderen Fällen übernahmen der Seelsorger aus der Kinderklinik des Dr. von Haunerschen Kinderspitals die Begleitung oder der Pfarrer, der aufgrund der gemeindlichen Struktur für die Familien zuständig war. Die Seelsorgenden hatten keine spezielle Ausbildung

in Palliative Care.

Sämtliche Formen der Unterstützung auch im nicht medizinischen Bereich wurden dokumentiert. Bei der ersten Durchsicht der Akten wurde deutlich, dass auch die Informationen bezüglich der Begleitung im Bereich Spiritual Care dokumentiert wurden, obwohl hierfür keine Rubrik vorgesehen war. Da die Dokumentation in der Pilotphase keinerlei Vorgaben folgte, ist es naheliegend, dass das Niederschreiben und Sammeln der Fakten sich in erster Linie an den gegebenen Herausforderungen der Begleitung orientierte. So dass das Auftauchen der Aspekte der spirituellen Begleitung als ein Beleg dafür verstanden werden kann, dass es sich hierbei ebenfalls um relevante Themen handelte. Die beschriebenen Interventionen in diesem Bereich sind somit Interventionen, die bereits als hilfreich empfunden bzw. als in dieser Situation angemessen empfunden wurden.

Deshalb wurde hinsichtlich folgender Fragestellung diese Krankenakten beforscht: Wo wird Spiritualität zu einem (wichtigen) Element in der palliativmedizinischen Begleitung von Kindern und Jugendlichen und ihren Familien?

2.2.1 Welche Akten gab es?

Das Team der Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin war in zwei Arbeitsfeldern tätig: Einerseits die individuelle Begleitung von Kindern und ihren Eltern im ambulanten Setting, die als SAPV für Kinder und Jugendliche bezeichnet wird und andererseits die Beratungen/Konsile in schwierigen Situationen auf den Stationen der Kinderkliniken. Die beiden Tätigkeitsformen wurden in einer jeweils eigenen Struktur dokumentiert. In einigen Fällen mündete eine Beratung in eine Begleitung der Kinder im ambulanten Setting. Die Dokumentation des Konsils in diesen Fällen in die Akten integriert.

2.2.1.1 Die Dokumentation der ambulanten Begleitung

Die Struktur der Dokumentationen, die einen Verlauf der Betreuung durch das Team der Koordinationsstelle abbilden:

1. allgemeine Patienteninformationen
2. medizinische Dokumentationen
3. Pflege
4. Soziale Arbeit
5. Spezielles, z.B.: Elternverfügung

In den unterschiedlichen Bereichen wird deutlich, dass parallel zu einander

Versorgungsabläufe dokumentiert wurden. Manchmal haben die einzelnen Verläufe aufeinander Bezug genommen, manchmal sind es unabhängige Verläufe, wie beispielsweise eine Begleitung durch den Sozialpädagogen.

107 Akten in dieser Struktur wurden im vorliegenden Forschungsbeitrag analysiert.

2.2.1.2 Dokumentation der Konsile

Die Konsile bzw. Beratungen wurden in der in Klinik üblichen Weise dokumentiert. Neben den Daten zum Kontakt (Station, Patienten-Daten, Kontakt-Daten) wurden die Fragestellung und die jeweilige Entscheidungsfindungsprozess darauf festgehalten, da es bei diesen Konsilen mehrheitlich um Unterstützung bei der Therapiezielfestlegung bzw.

Therapiezieländerung handelte. 36 Dokumentationen in dieser Form liegen dieser Analyse zu Grunde.

2.2.1.3 Beschreibung der Dokumentation

Besonders im Fall der Dokumentation der Patientenbegleitung wurde die Arbeit je nach Bedarf dokumentiert. Folgende Formen kristallisierten sich dabei heraus:

- Ausführlicher Aufnahmebogen mit den persönlichen Daten, der gleichzeitig das Betreuungsnetz abbildet.
- Arztbriefe, die die Krankheit des Kindes und deren Verlauf dokumentieren.
- Im Falle einer professionellen pflegerischen Betreuung, ist diese dokumentiert. Meist in ausführlichen Pflegeberichten.
- In vielen Fällen gibt es eine Elternverfügung, die Behandlungsoptionen in einer medizinischen Krise ausschließt oder bestimmt.
- Sämtlicher Schriftverkehr mit den Institutionen des Gesundheitswesens.
- Ausführliche und kurze Telefonnotizen, die die Begleitung abbilden.
- Ausführliche Dokumentationen der Hausbesuche, die einen Überblick über die Gesamtsituation liefern.
- Waren Rituale bzw. seelsorgliche Gespräche Teil der Betreuung, oder wurden individuelle Rituale gefunden, so wurden diese ebenfalls aufgezeichnet. In Einzelfällen wurde das dabei verwendete Material beigefügt.

Das vorgegebene Formular mit den soziodemographischen Angaben war oft nur lückenhaft ausgefüllt, gerade in der Situation der Palliation erscheinen manche Fragen nicht zu jeder Zeit angemessen oder notwendig.

Die Krankendokumentationen sind demnach ein Sammelsurium an Informationen, die den

verschiedensten Gattungen zu geordnet werden können. Gleichzeitig enthalten diese Beschreibungen und Darstellungen über die Patienten und auch direkte Aussagen der Patienten. Deshalb ist es bei der Analyse wichtig, diese verschiedenen Perspektiven auf das Thema zu reflektieren.

2.2.2 Methode

2.2.2.1 Wie wurden die spirituellen Elemente ermittelt?

Die Dokumentationen wurden mehrfach durchgearbeitet:

1. Im ersten Analyseschritt wurden die explizit dargestellten Merkmale religiösen Lebens ermittelt und in eine Tabelle übertragen
2. Ergänzend dazu wurden in der zweiten Lektürephase aller Akten der Kontakt zu einem Seelsorgenden bzw. einem anderen religiösen Charismatiker aus anderen Glaubensstraditionen dargestellt. Auch vollzogene religiöse Rituale wie Taufe, Waschungen, dies wurde im zweiten Analyse ermittelt und in einer Tabelle zusammengestellt.

Folgende Fragestellungen waren leitend:

Welcher Kulturtradition gehören die Familien an?

Welche Weltanschauungsmodelle gibt es in dieser Familie?

Welche Bilder und Symbole im Todesverständnis gibt es in diesen Traditionen und Weltanschauungskonzepten?

3. In der dritten Lektürephase wurden Ergänzend und vielleicht auch dazu differierend dazu die individuellen Beschreibungen, Empfindungen und Aussagen im Schicksalsdeutungskontext herausgefiltert und dokumentiert. Leitend waren die Fragestellungen:

Welche Themen werden hinsichtlich des bevorstehenden Sterbens überhaupt angesprochen?

Welche Fragen und Ängste werden formuliert?

Welche individuellen Bilder, Symbole und Traditionen gibt es in den jeweiligen Familien?

Wie beschreiben Familien das Anerkennen der schweren Krankheit und welche Überlegungen haben sie dabei.

Die Analyseschritte 1-3 wurden jeweils für alle Akten vorgenommen. Jede Akte wurde mit jeder Fragestellung gelesen und analysiert.

4. In der vierten Phase der Analyse wurden die ermittelten Daten mit Hilfe der Akten selbst

geordnet. Ziel dieser Anordnung war das Erscheinen der religiösen/spirituellen Fragen, Nöte im Begleitungsverlauf zu ermitteln. Leitend war wieder die Frage: In welchem Zusammenhang werden spirituelle Themen relevant.

2.2.2.2 Die Entstehung der Ontologie

Das Ziel ist die Förderung eines reflektierten Umgangs mit spirituellen Nöten und Ressourcen auf allen Ebenen der Begleitung. Um diese verschiedenartigen Dokumente hinsichtlich spiritueller Aspekte in der Begleitung auszuwerten, habe ich mich für eine webbasierte Ontologie entschieden. Hierbei handelt es sich zunächst um einen Begriff aus der Informationstechnologie. Eine webbasierte Ontologie ist in der Definition von M Uschold und M Gruninger: „A shared understanding of a domain of interest“¹⁵⁸. Übertragen auf den Untersuchungsgegenstand bedeutet dies zunächst, dass ein Konsens-Modell gefunden wird, in welchem das Praxisfeld der Kinderpalliativmedizin abgebildet ist, wie es aus der Perspektive Spiritual Care betrachtet werden kann.

2.2.2.3 Der Modellierungsprozess der Ontologie

Sämtliche Informationen auf spirituelles Leben lagen zunächst ungeordnet vor, die sehr unsystematisch um den Patienten und die Eltern positioniert werden konnten. Denn ursprünglich sollte eine Zusammenschau entstehen, die das Gesamtbild der Spiritualität einer Familie in der Palliativsituation abbildet. Die Patientenakten beinhalteten jedoch sowohl Angaben zu den Patienten als auch zu den Eltern bzw. weiteren Angehörigen. Die ersten Zuordnungsversuche scheiterten, da es nicht möglich war, ein einheitliches Gesamtbild einer Familie aufzuzeichnen. Denn die spirituellen Informationen über den Patienten und dessen Familie ergaben keine einheitlichen Anknüpfungspunkte, manchmal ergaben sich sogar widersprüchliche Informationen. Deshalb wurde die Entscheidung getroffen, dass in der Zusammenschau der Patient und dessen Familie in der Zusammenstellung getrennt dargestellt werden.

Diese Wahrnehmung bedeutet einen Erkenntnisschritt: Es ist festzuhalten, dass es verschiedene und sich auch deutlich widersprüchliche spirituelle Nöte und auch Bedürfnisse in der seelsorglichen Begleitung im Bereich Spiritual ergeben können.

Im Modellierungsprozess wurde auch deutlich, dass nicht nur einzelne Begriffe bzw. Topoi eine Rolle spielen, wenn die Spiritualität in der Palliativsituation dargestellt werden soll, sondern auch Dichotomien notwendig sind, um die Komplexität der Situation zu beschreiben.

¹⁵⁸M. Uschold/M. Gruninger: Ontologies: Principles, methods and applications, in: The Knowledge Engineering Review 11(2), S. 93-155.

Für beide Kategorien wurden im Folgenden Beispiele benannt:

1. Einzelbegriffe/Topoi: Klar identifizierbare Themenkomplexe, die mit Symbolen und Bildern verbunden sind, Jahreszeiten mit religiöser Signatur (z.B. „Weihnachten“, „Ramadan“), Kontakt zu einer religiösen Figur (z.B. Charismatiker), Schuldverständnis, Liebe, Heimat
2. Dichotomien: In den Akten zeigte sich, dass manche spirituellen/religiösen Hinweise auf einen Fragekomplex hinweisen. Ein Beispiel dafür sind die Dichotomien Allmacht vs. Ohnmacht; Ewigkeit vs. Endlichkeit.

2.2.2.3.1 Validierung der Ontologie in Fokusgruppen-Diskussionen

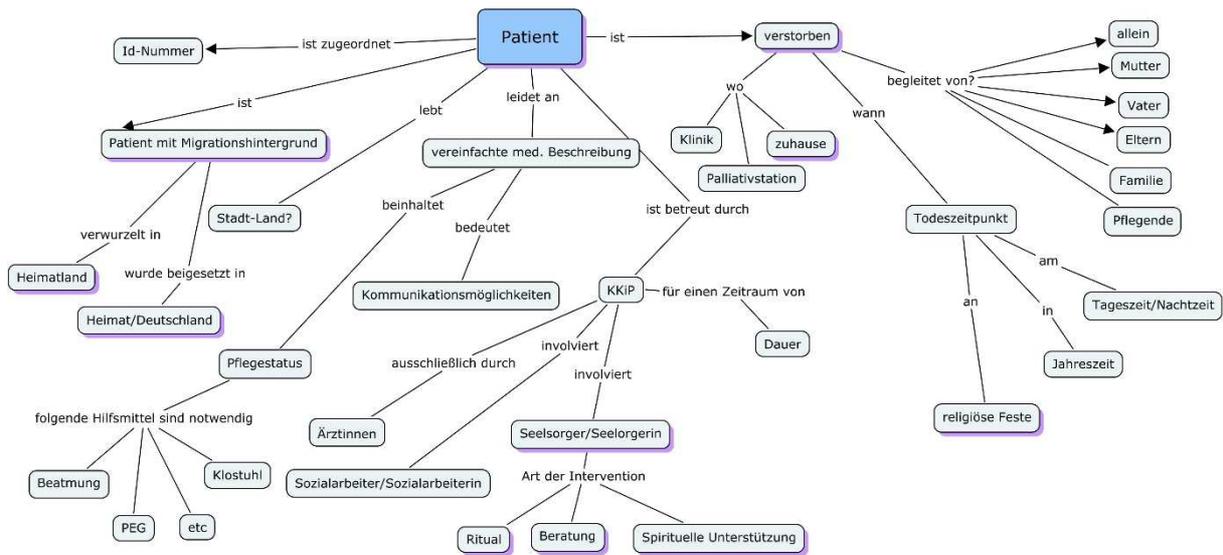
In verschiedenen Fokusgruppen¹⁵⁹ Diskussionen wurde die entstandene Ontologie diskutiert und weiterentwickelt.

Dazu wurde das Team der Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin eingeladen. Die Gruppe als setzte sich sowohl aus den Personen zusammen, die diese Akten selbstverfasst haben. Der zweite Teil der Gruppe, zwei Kinderkrankenschwestern, eine neue Sozialarbeiterin und eine neue Ärztin kannten diese Akten und die Fälle nicht. Sodass diese sich, wie die Forschende selbst auf die Suche nach Verknüpfungen machen konnten, ohne den eigentlichen Fall zu kennen.

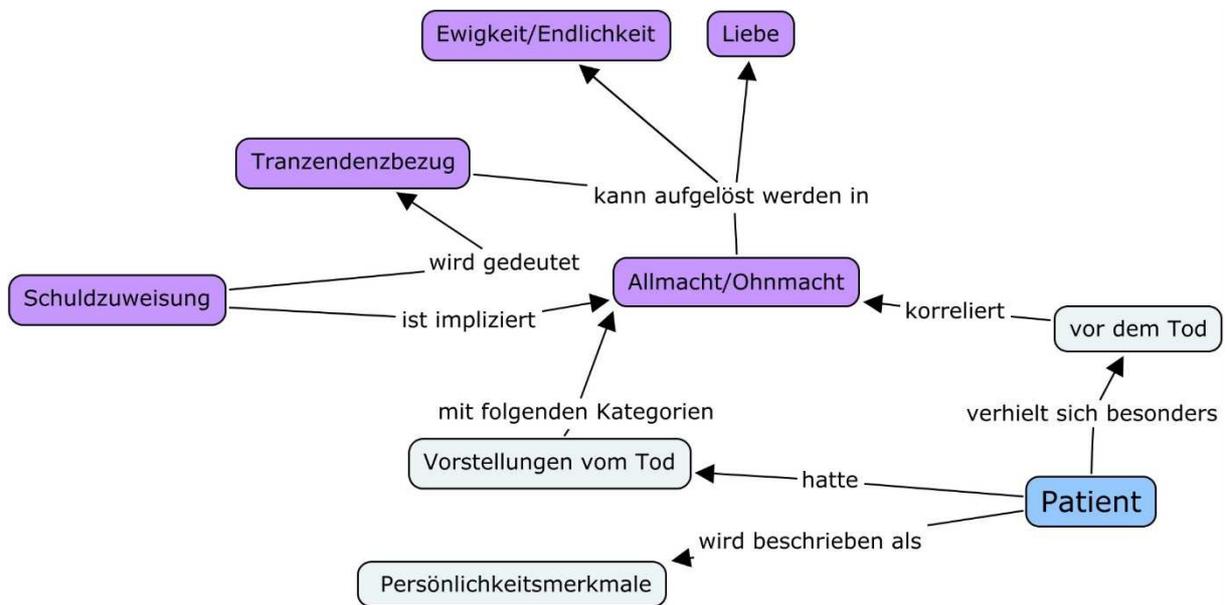
Nach einer kurzen Vorstellung des Forschungsprojektes wurde in Fokus-Gruppen-Diskussionen, die Zuordnungen und inhaltlichen Verschränkungen diskutiert. Die erste Zusammenschau lag als Poster vor, für die Fokusgruppendifkussionen wurden einzelne Abschnitte und die dazugehörenden Akten zur Verfügung gestellt:

¹⁵⁹Die Fokusgruppen-Diskussion wurde entlang den Vorgaben des Forscher B L Berg/H Lune durchgeführt. In ihrem Beitrag: Qualitative Research Methods for the social science haben die Forschenden wichtige konkrete Hinweise für die Durchführung von solchen Diskussionsgruppen gegeben. Vgl.: B L Berg/H Lune: Qualitative Research Methods for the social science, S. 182.

Abschnitt 1:



Abschnitt 2:



2.2.2.3.2 Ergebnisse der Fokusgruppen-Diskussion

Die Diskussion der Ausschnitte: Jeweils zwei Personen aus dem Forschungsteam ordneten sich den Expertengruppen zu. Es entstanden rege Diskussionen: Vor allen Dingen die Begriffe der Abstrakta, die zunächst lediglich als theologische Begriffe eingetragen wurden, wurden

engagiert diskutiert. Verkürzt soll die Diskussion um das Begriffspaar Allmacht/Ohnmacht dargestellt werden.

Gerade die Ärztinnen machten darauf aufmerksam, dass das Wort der „Götter in Weiß“ noch immer auf ihre Profession zutrifft und, dass die Situation der Palliation allen ein anderes Begreifen der Profession abverlangt. Mit Allmachtsphantasien, die beispielsweise durch die Eltern an die Ärzteschaft herangetragen werden, sehen sich die Ärztinnen oft konfrontiert. Darin liegt eine Herausforderung medizinischen Handelns, Ärzte beraten über Therapie-Entscheidungen, die Ärzte übernehmen die Verantwortung für die aufwendige und komplizierte Schmerzmedikation usw. Gleichzeitig müssen die Ärzte die Grenzen des Möglichen und Machbaren umreißen und abstecken und auch die menschlichen Einflussmöglichkeiten in eben diesem Bereich.

Nicht nur die Eltern, auch die kindlichen Ansprüche und Erwartungen werden durch die Situation der Palliation in Frage gestellt. : Denn die ersten kindlichen Erfahrungen spiegeln diese Zuschreibung oft bei den Eltern wieder. Eltern werden als allmächtig erfahren, sie sind die diejenigen, die alles für das Wohlbefinden der Kinder tun können. In den meisten Fällen ist dieser Machtbereich ausreichend. Die Situation der Palliation verändert dies.

Die Ärztinnen berichten, dass sich diese Neuorientierung, die auch in der Dreier-Beziehung neu organisiert werden muss, in vielen Gesprächen abbildet.

Bedenkt man an dieser Stelle die Vieldimensionalität dieser abstrakten Begriffe, so müssten an dieser Stelle der Methoden-Diskussion jeweils eigene Publikationen folgen.

Für den Begriff der Schuld, wurde eine Ausdifferenzierung bereits vorgenommen. Die Monographie der Trauerbegleiterin C Paul zeigt die vielen Dimensionen von Schuld. In ihrem Band: Schuld – Macht – Sinn hat die Trauerbegleiterin Begriffsarbeit für den Schuldbegriff bzw. für die Schuldfrage, wie er in der Palliation durchaus oft auftaucht, geleistet. Indem sie die verschiedenen Dimensionen dieses Begriffs für das Arbeitsfeld der Hospiz- und Palliativ-Arbeit definiert hat. Sie unterscheidet zunächst zwei Kategorien, wie Schuld begriffen werden kann. Zunächst gibt es die Schuld, die die Trauerbegleiterin als normative Schuld bezeichnet: „Kollektive Normative Schuldvorwürfe beziehen sich auf Fehler und Versäumnisse, die den gesetzlichen Bestimmungen und den Arbeitsanweisungen (Normen) widersprechen. In Krankenhäusern, Altenheimen und Hospizen können Sie von Patientinnen und deren Angehörigen vorgebracht werden oder von den KollegInnen und Vorgesetzten.“¹⁶¹ Paul

¹⁶¹C Paul: Schuld, Macht, Sinn – Arbeitsbuch für die Begleitung von Schuldfragen im Trauerprozess, S. 54.

identifizierte gerade in diesem Arbeitsfeld noch die Schuldkategorie: instrumentelle Schuld. Sie hat ein Spektrum zusammengestellt, wie Schuld bzw. Schuldzuweisungen, die zunächst durchaus als normative Zuweisungen verstanden werden können, erklärt werden können. Denn die Auseinandersetzung mit der Schuldthematik bzw. das Zuschreiben von Schuld drückt Grundbedürfnisse aus, die Menschen haben, wenn sie einen Angehörigen in der Palliation begleiten müssen.

„Diese Grundbedürfnisse sind die nach

- *Erklärungszusammenhängen,*
- *nach Bindung,*
- *nach persönlicher Handlungsfähigkeit.*
- Situativ werden Schuldzuweisungen auch genutzt, um akute Überforderungen zu kompensieren (Schuldzuweisungen dienen auch als *kurzfristiges Ventil*);
- oder um andere Gefühle und Gedanken zeitweise zu überdecken (Schuldzuweisungen dienen dann als *Platzhalter*).
- Manche Menschen sind seit der frühen Kindheit mit Normativen Schuldkonzepten z.B.: im religiösen oder schulischen Rahmen konfrontiert worden oder sie haben Instrumentelle Schuldvorwürfe (in der Regel gegen sich selbst) genutzt, um Situationen zu überleben, in denen ihre Handlungsfähigkeit oder ihre Bindung zu anderen Menschen nicht mehr gegeben waren. Für diese Menschen ist Schuld ein *Lebensmuster*, das auf jede beliebige Situation angewandt wird und damit selbstverständlich auch auf ihre Trauer.¹⁶²

Begreift man Schuldvorwürfe bzw. Schuldzusammenhänge so, können sie auch auf vielfältige Weise aufgearbeitet werden. Hierzu bietet auch das bereits zitierte religiöse Empfinden/Leben eine nicht unerhebliche Rolle. Besonders deutlich wird dies im Bereich der Pädiatrie, denn Eltern müssen hinnehmen, dass gerade ihr Kind leiden und sterben muss. Eine Möglichkeit der Erklärung ist durchaus die Frage nach der Schuld. Verbunden mit der Frage: Wer hat Schuld an dieser Situation? Auch diese Fragestellung kann wieder mehrdimensional beantwortet werden. Entweder Eltern können dies aus ihrer weltanschaulichen Perspektive heraus, oder aber auch auf der juristischen Ebene ausgedrückt werden. Sämtliche Nuancen dazwischen sind ebenfalls denkbar.

Auch die Form der Begriffspaare wurde diskutiert. Sie wurden jedoch in der Zusammenschau beibehalten, da sie das Hin- und Hergerissensein, das Patienten und Eltern erleben, deutlich

¹⁶²C Paul: Schuld, Macht, Sinn – Arbeitsbuch für die Begleitung von Schuldfragen im Trauerprozess, S. 65.

abbilden. Verdeutlichen soll dies eine Geschichte, die sich in der Dokumentation befand:

Eine Patientin, hat in der fünften Klasse folgenden Aufsatz geschrieben, und sehr deutlich formuliert, dass es sich in der Situation der Palliation um eine nahezu ausweglose Situation handelt, die sich am deutlichsten in einem Spannungsfeld beschreiben lässt:

Als sich der Mond sich in die Sonne verliebte¹⁶³

Der Mond war nachdenklich. Er dachte angestrengt über den Sinn des Lebens nach und fragte sich, ob es sinnlos oder sinnvoll sei, sich ständig um den blauen Planeten zu bewegen. Er entschied sich für sinnlos.

Ja, es war vollkommen sinnlos sich ohne irgendeinen nachvollziehbaren Grund um einen blauen Planeten zu drehen.

Warum tat er das denn?

Doch so sehr der Mond der überlegte, im fiel es nicht ein. Und weil er auch nach vielen tausenden Umdrehungen dieses Planeten die Antwort nicht erfahren hatte, wurde er sehr traurig. Doch plötzlich erblickte der Mond die Sonne. Und er begann zu strahlen. Nie in seinem Leben hatte er so etwas Schönes erblickt. Er konnte seinen Blick von dem warmen, gelben Licht der Sonne nicht abwenden. So beschloss er der Sonne einen Brief zu schreiben.

Und er schrieb und schrieb.

Doch als der Brief fertig war, stellt der Mond fest, dass er die Sonne von seinem Standpunkt aus nicht mehr sehen konnte. Und er begann zu weinen. Der Mond war zu traurig, dass er nichts mehr essen wollte. Und so nahm er ab.

Er wurde so dünn wie eine Sichel.

Nach jeder Drehung hielt der verliebte Mond Aussicht nach seiner Geliebten. Und endlich sah er sie wieder.

Ihr Schein war genauso warm wie früher und der Mond wurde wieder glücklich. Er wurde dick und rund. Und er schrieb der Sonne täglich Briefe. Doch nie bekam er eine Antwort.

Mag sie mich etwa nicht mehr? fragte er sich. Tapfer schrieb er ihr weiter, doch soviel er auch

¹⁶³Bei dieser Erzählung handelt es sich um eine Geschichte ein der ersten Patientinnen der Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin. Die Patientin war zum Zeitpunkt, an dem sie diese Erzählung als einen Schulaufsatz formulierte bereits schwer erkrankt. Die Geschichte wurde vielfältig erzählt. Im Jahr 2002 hat die Künstlerin Alice Dittmar einen Bilderzyklus dazu gestaltet. In einem kleinen Booklet herausgegeben.

schrieb, die Sonne schrieb nie zurück. Und so wurde der Mond wieder trübsinnig. Als er die Sonne dann auch nicht mehr sehen konnte, da wurde er so unglücklich, dass er beschloss, nie wieder zu strahlen.

Er wollte keinen silbrigen Schein mehr auf den blauen Planeten werfen. Nie wieder! Doch als der Mond nach vielen Umdrehungen wieder den warmen Schein seiner unberührbaren Geliebten sah, konnte er nicht anders: Er begann wieder silbernes Licht auf den blauen Planeten zu strahlen und er freute sich am gelben, warmen Schein der Sonne.

Und dann begriff der Mond, dass dieser unendliche Kreislauf seine Bestimmung war.

Der Mond war glücklich, endlich eine sinnvolle Beschäftigung zu haben, und so drehte er sich weiter um den blauen Planeten um sich immer wieder an seiner großen Liebe zu erfreuen, bis in die Unendlichkeit. So entstanden die Mondphasen:

Neumond,

Zunehmender Mond,

Vollmond,

Abnehmender Mond.

Und wer weiß, vielleicht bekommt der Mond irgendwann nach Millionen von Umdrehungen einen Brief von der Sonne...

Nachdem die Ergebnisse aus den Fokusgruppendifkussionen eingetragen worden waren, gab es ein weiteres Treffen an der TU Karlsruhe, um die webbasierte Ontologie aufgrund der Binnenstruktur der Elemente hinterfragt wurde. Zwei wichtige Ergebnisse der Diskussion sollen an dieser Stelle der Arbeit festgehalten werden:

- Die Ontologie weist viele offene Stellen aus, die mit Hilfe des logischen Rückschlusses gefüllt werden könnten. Als Beispiel können die Einschätzungen benannt werden, wie das Begleiten des Sterbens eines Kindes empfunden wird. Wenn eine Person anwesend ist, wird dies als „geborgen/getragen sein“ empfunden, ist ein Pfarrer/Priester anwesend kann ergänzt werden „geborgen sein in der göttlichen Liebe“. Der Umkehrschluss jedoch, dass ein Kind alleine verstirbt und „nicht geborgen bzw. nicht getragen“ ist, ist nicht zulässig. Deshalb wurde von sämtlichen Vervollständigungen abgesehen. Denn auch Lücken sind

Ergebnisse. Besonders interessant ist es, wenn ja auch, wenn Themen, Informationen oder Hinweise in einem spezifischen Punkt¹⁶⁴ nicht auftreten.

- Daran anknüpfend wurde beschlossen, die webbasierte Ontologie als offenes System zu betrachten und sie auch in dieser Offenheit weiterzubearbeiten. Da nicht nur sachlogische Rückschlüsse aufgrund der Ontologie ermöglicht werden sollen, sondern vielmehr eine adäquate Begleitung von Menschen beschrieben werden soll.

2.2.3 Votum der Ethikkommission

Die Beschreibung dieses Forschungsvorhabens wurde der Ethikkommission der LMU München vorgelegt. Im Votum vom 16.11.2011 wurde das Forschungsvorhaben aus ethisch-rechtlichen Gründen als unbedenklich eingestuft. Da es sich hierbei eine retrospektive Studie handelte, und die Namen der Patientinnen und Patienten vollständig pseudonymisiert und anonymisiert wurden. Deshalb sind alle Namen und weitere persönliche Angaben zu den Familien verändert.

¹⁶⁴ Vgl. dazu: Abschnitt 3.2.4

3 Ergebnisse

Der phänomenologische Zugang in der retrospektiven Analyse kann als mixed-method-Design klassifiziert werden. Die quantifizierbaren Ergebnisse sind im Folgenden dargestellt.

3.1 Quantitative Auswertung

Zusammenschau der Patienten			
	Ambulante palliativmedizinische Begleitung, bei der auch das Versterben mit eingeschlossen war: Anzahl der Patienten: 67	Ambulante palliativmedizinische Begleitung, ohne, dass das Versterben mit dokumentiert wurde. Anzahl der Patienten: 40	Konsile Anzahl der Patienten 36
Patientenalter			
pränatal	1	0	2
Säugling/Kleinkind	32	17	15
-1,5 J	10	11	7
Kleinkind 2-6 J	11	6	4
Kind 7-12 J	10	5	6
Jugendliche 13-21 J	3	1	2
Erwachsenenalter >21 J			
Geschlecht			
weiblich/männlich	31/67	17/40	20/36
Erkrankungen/Act-Gruppen			
ACT 1	21	3	5

ACT 2	7	11	7
ACT 3	18	9	12
ACT 4	21	17	12

Quantitative Ergebnisse zu den Auswertungen			
	Ambulante palliativmedizinische Begleitung, bei der auch das Versterben mit eingeschlossen war: Anzahl der Patienten: 67	Ambulante palliativmedizinische Begleitung, ohne, dass das Versterben mit dokumentiert wurde. Anzahl der Patienten: 40	Konsile Anzahl der Patienten 36
Formale Information über die Religionszugehörigkeit der Patienten und der Eltern (z. B.: röm-kath)	24%	20%	8%
Informationen zum kulturellen Traditionen und Informationen bzw. Informationen über den Kontakt zu spirituellen Begleitern/Seelsorgern.	37%	8%	19%
Informationen zum individuellen Glauben, zu den Symbolen und Ritualen in der Familie.	39%	8%	11%

Aus Analyse lassen sich folgende Ergebnisse ablesen:

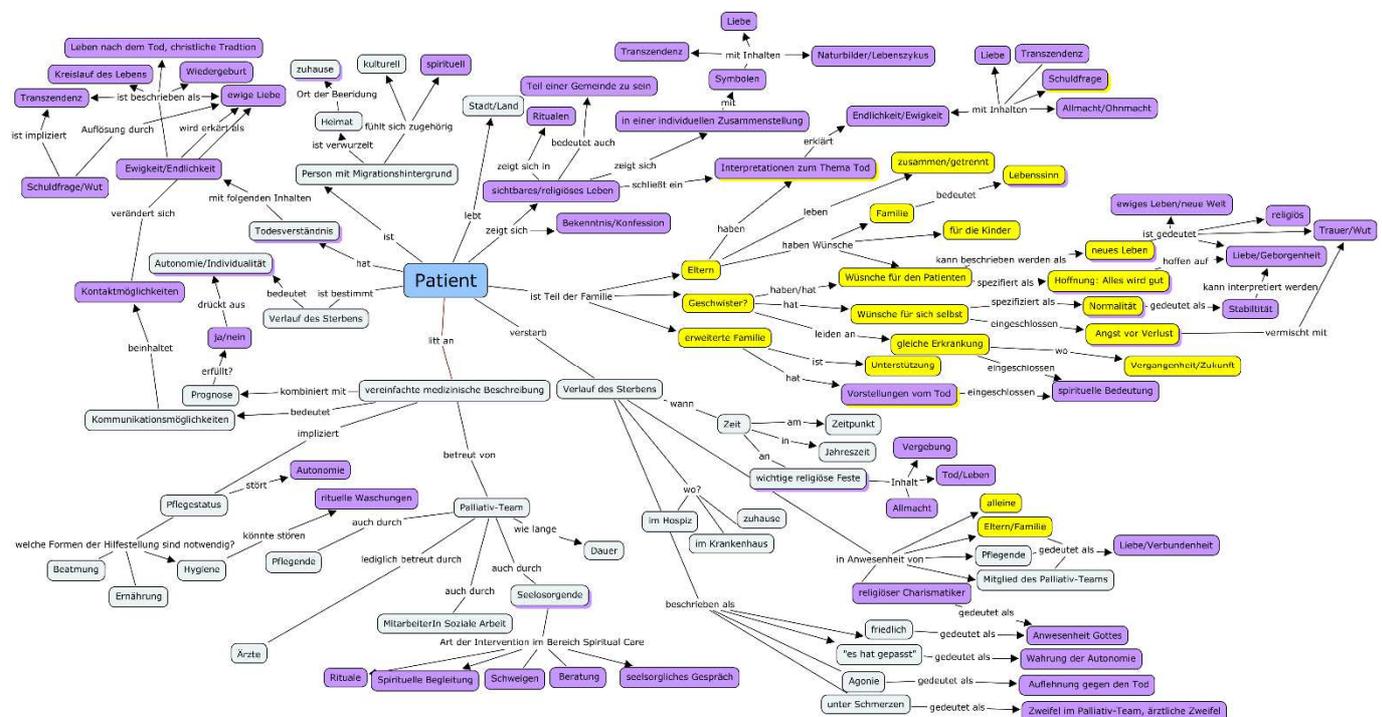
Die formale Information, zu welchem spirituellen System sich eine Familie zuordnet, scheint zunächst im Begleiten des Versterbens zwar eine hilfreiche Rolle zu spielen. Als wichtiger

werden jedoch die Anwesenheit der Begleiter, die sich der spirituellen Dimension annehmen und die spirituellen Themen selbst, angesehen. Dies scheint jedoch nur für Verläufe zu gelten, in denen das Sterben und die Deutungen des Todes und die Trauerbegleitung dokumentiert sind.

Auch in den Entscheidungsfindungsprozessen spielen Religiosität/Spiritualität bzw. die Begleitung und Unterstützung durch spirituelle Experten/Charismatiker eine größere Rolle.

3.2 Die Ontologie der Spiritualität

Die Methode zur Erstellung einer webbasierten Ontologie¹⁶⁵ ist hilfreich beim Begreifen und Verstehen des Arbeitsfeldes. Sie bietet einen systematisierten Zugang zu diesem Feld, so dass systematisierte Auswertungen möglich sind. Im Folgenden soll beschrieben werden, wie die Analyse mit der Hilfe der Ontologie vorgenommen werden kann.



1. Globale Aussagen für Spiritual Care in der Kinderpalliativmedizin.
2. Die Arbeitsfelder im Bereich Spiritual Care in der pädiatrischen Palliativbegleitung können beschrieben werden.
3. In der Ontologie werden die möglichen Spiritual Care – Interventionen beschrieben.
4. Die Ontologie ermöglicht eine systematisierte Einzelfall-Analyse.

¹⁶⁵ Zur besseren Lesbarkeit wurde eine vergrößerte Darstellung unter der Überschrift Abbildung eingefügt.

3.2.1 Grundsätzliche Aussagen zu Spiritual Care in der Kinderpalliativmedizin

3.2.1.1 Unterschiedliche Aspekte der Spiritualität in der Palliation

Im Entstehungsprozess der Ontologie wurde schnell klar, dass es grafisch nicht möglich ist, eine Zusammenschau zu kreieren, in der sowohl die Spiritualität des Kindes und die der Eltern in einem Modell abgebildet werden kann. Aufgrund dessen wurde entschieden, dass das Modell für beide Spiritualitätskonzepte Raum bieten sollte, denn beide Spiritualitätskonzepte sind in der Begleitung gleichermaßen wichtig. Welche Vorstellungen der kindliche Patient von Tod und Sterben für sich formuliert bzw. formulieren kann und welche Religion bzw. welches spirituelle Konzept in der Familie konstitutiv ist. Zwar wurde die Gesamtzusammenschau durch diese Entscheidung noch komplexer und vermeintlich unübersichtlicher. Gerade die Differenzierung ist wichtig. Denn beide Zugangsmöglichkeiten zu den Ressourcen der Familie sind sehr wichtig, wenn Familien sehr schwierige Situationen aushalten und ertragen müssen. So, wie es die Seelsorgerin C Sommerauer als ihre Aufgabe beschreibt: „Deshalb leistet die Seelsorge ihren Teil, indem sie hilft, die Spiritualität des Kindes und seiner Familie herauszufinden und sie deutlicher sichtbar werden zu lassen, um die Kraftquellen und Ressourcen, die alle Beteiligten mit dem Leben verbinden, zu erkennen und ins Leben zurückübersetzen.“¹⁶⁶ Denn nach einer Entscheidung zur Therapiezieländerung bzw. nach einer anderen schwerwiegenden Entscheidung ist es oft gerade die Aufgabe der Seelsorgenden, die Familien weiter zu begleiten, sei es auch dadurch, dass die Seelsorgerin bzw. der Seelsorger den Abschied des Kindes mitgestaltet und dadurch die gefundenen Hoffnungsbilder in den Trauerprozess integrieren kann.

3.2.1.2 Kindliche Spiritualität kann kraftvoll wirken

Einerseits ist es wichtig, dass man sich bewusst macht, dass man auch in einer Familie unterschiedliche Spiritualitätskonzepte vorfinden kann. Nur in diesem Bewusstsein können Begleitende hellhörig dafür werden, dass jede einzelne Person auch als spirituelles Wesen wahrgenommen werden sollte. Dadurch können alle Deutungen, Symbole und Traditionen ins Gespräch kommen, die für die Familien zu Ressourcen werden können, besonders in der schwierigen Zeit der Palliation eines Kindes. Bemerkenswert in diesem Arbeitsbereich ist, dass immer wieder dokumentiert ist, wie wichtig, für die Eltern die kindlichen Hoffnungsbilder geworden sind bzw. wie wichtig die Hoffnungsbilder für die Eltern wurden, die sie aus dem Verhalten ihres Kindes ablesen konnten. Ein Beispiel aus der Praxis soll diese

¹⁶⁶M Führer et al.: Die Therapiezieländerung als Aufgabe des multidisziplinären Behandlungsteams, S. 136.

These unterstreichen: Ein achtjähriges Mädchen, das an einem Gehirntumor erkrankt war, konnte, noch bevor es durch das Team der Koordinationsstelle betreut wurde, eigenschult werden. In der ersten Phase der Begleitung konnte das Mädchen noch sporadisch zur Schule gehen. In diesem Fall hat die Lehrerin den Eltern großen Spielraum eingeräumt, was die Anwesenheit bzw. Abwesenheit des Mädchens betraf. Deshalb war es für die Patientin noch sehr lange möglich, in die Schule zu gehen, wenn auch nur für ein bis zwei Schulstunden. Während der letzten Lebensmonate konnte das kleine Mädchen nicht mehr in die Schule gehen. Als sie verstorben war, besuchte eine Lehrerin die Familie zuhause, um zu kondolieren. Die Lehrerin brachte den Eltern ein Bild mit, das die kleine Erika in der Schule gemalt hatte. Die Eltern erkannten das Bild. „Ja, das war doch eine ganz wichtige Hausaufgabe, wir erinnern uns. Erika legte viel Energie darein, das Bild fertigzustellen. Die Lehrerin stellte klar, dass es sich bei diesem Bild nicht um eine Hausaufgabe handelte. Das Bild war, wie Erika ihr selbst erklärt hatte, ein Selbstporträt der Patientin. Sie hatte sich selbst als Fee gemalt. Auf die Frage, warum Erika auf diesem Bild lange Haare hätte nicht kurze, wie sie wirklich trägt, erklärte Erika freudig, dass sie durchaus diese Fee sein könnte, denn ihre Haare würden bestimmt noch wachsen. Als die Mutter diese Geschichte erzählte, schien es so als hätte sich die Zuversicht Erikas auf die Mutter übertragen. Denn das Bild, dass nicht alles zu Ende zu sein würde und dass auch Erika eine Zukunft gegeben wird, in der sie sich entwickeln kann, gab der Mutter Kraft und begleitete sie am Anfang ihres Trauerwegs. Auch für den Vater war diese Geschichte tröstend.

3.2.1.3 Von Kindern wird die Schuldfrage nicht gestellt

In der Analyse wurde ebenfalls deutlich, dass die Schuldfrage bei den kindlichen Patienten nicht auftaucht. Eltern jedoch gerade der Fragestellung: Warum wir? Warum ausgerechnet unsere Familie? oft mit der Frage: Wer ist Schuld daran, dass es gerade unsere Familie so schwer hat? Diese Frage, egal in welcher Form sie gestellt wird, ist eine Fragestellung die in der pädiatrischen Palliativversorgung eine wichtige Relevanz hat. Die meisten Eltern stellen diese Frage, auch die Jugendlichen stellen diese Frage mit einer deutlichen Vehemenz. Für Kinder bis zu einem Alter von 7 Jahren ist diese Frage: Warum ich? Warum wir? nicht aufgetaucht. In keiner der 143 Krankenakten war diese Frage zu finden. Eventuell ist diese Wahrnehmung ein Hinweis darauf, dass sich an dieser Stelle die (Kinder-)Theologie weiterentwickeln sollte. Im Diskussionsteil sollen diese Überlegungen vertieft werden.

„verlassen“ oder „schlimm“ eingeschätzt.

In vielen Fällen ist auch dokumentiert, dass ein Pfarrer anwesend war beim Versterben, dies wurde als würdevoll, als geschützt und geborgen in Gottes Hand gedeutet und als Stabilisierung in der schwierigen Situation:

Diese Bandbreite spiegeln zwei Ankerbeispiele wider:

Dokumentation einer Übergabe eines Begleitungsteams: „... Aber er hat seinen Weg bestimmt und er hat es den Eltern gezeigt doch `leicht` gemacht. In der Nacht ist auch noch der Pfarrer vorbeigekommen. Die Eltern empfanden dieses als sehr wohltuend.“

Dokumentation zu einer geplanten Extubation:

„Eltern nehmen wahr, dass sich der Zustand noch weiter verschlechtert hat und ihr Kind sterbend ist. Wunsch nach Begleitung durch Seelsorgerin und Psychologin. Großmutter wird benachrichtigt.“

Mit dieser Wahrnehmung ist die Einschätzung des Sterbeverlaufs eng verbunden. Folgende vier Varianten ließen sich herauskristallisieren.

„friedlich/ruhig“

Ein Sterbeverlauf, der als ruhig und friedlich eingeschätzt werden kann, ist sehr wichtig. Denn so kann die Familie, so können die Anwesenden einen möglichen und adäquaten Weg des sterbenden Patienten antizipieren. Die Eltern und gegebenenfalls die Geschwister das Sterben miterleben und ihr Leben integrieren. Wird der Begriff friedlich auf der spirituellen bzw. religiösen Ebene gedeutet, so beinhaltet der Begriff auch, dass das Sterben im Vertrauen auf Gott/das Heilige geschieht und, dass das sterbende Kind in die göttliche Geborgenheit hinein gestorben ist. Der Klinikseelsorger U Mack macht, wie auch viele andere Seelsorgende auf dieses Phänomen aufmerksam. „Dies wahrzunehmen, ist in der Erinnerung für die Angehörigen sehr wichtig: ‚Das Kind ist friedlich eingeschlafen.‘ Die Erfahrung tiefen Friedens als Gegenwart Gottes, wird zur Erfahrung der Grundgeborgenheit in Gott. Das Kind, alle sind geborgen in Gott.“¹⁶⁷

„es hat gepasst“

Auch die Einschätzung, dass das Versterben eines Kindes als stimmig eingeschätzt wird, hat viele Implikationen. Die Einschätzung, dass alles, was vorher bedacht wurde und, dass alle

¹⁶⁷U Mack: Mein Kind hat Krebs, S.67.

Bedürfnisse in der Familie, die als relevant eingestuft wurden, berücksichtigt werden konnten. Die spirituelle Ebene, so wie sie beispielweise der Theologe von Baltasar begreift drückt sich der Definition „Durchstimmtheit des Lebens“ aus und zeigt dadurch auch, dass es sich um eine Stimmigkeit auf jeder Ebene handelt, die in der Begleitung des Sterbeprozesses wichtig ist.

„kämpferisch“

ist ebenfalls eine Einschätzung des Sterbeverlaufs, die an mehreren Stellen zu lesen ist. Oft wird diese Einschätzung als Fortführung des Krankheitsverlaufs gedeutet. Ein Kind, das sich während der Krankheitsphase oft gegen die Krankheit auflehnte und ein „Kämpfer“ war, bleibt dies auch im Verlauf des Sterbens. Diese Deutung kann ebenfalls auf der spirituellen Ebene mit der „Durchstimmtheit des Lebens“ gelesen werden und aus dieser heraus gedeutet werden.

„unter Schmerzen“

in wenigen Fällen ist auch diese Einschätzung oder eine ähnliche Einschätzung in den Aufzeichnungen des Palliativteams dokumentiert. Gedeutet wird diese Einschätzung als „Fehler“ der Versorgungsteams. Eine Deutung auf der spirituellen Ebene gibt es in diesen Fällen nicht. In der folgenden Diskussion der Ergebnisse soll eine mögliche spirituelle Dimension reflektiert werden.

3.2.2.2 Die Begleitung der (Groß-)familie

Die Erkrankung ist nicht nur für die Kernfamilie ein sehr bedrückendes und kaum zu ertragendes Schicksal. In den meisten Fällen leidet die (Groß-)familie und alle weiteren Freunde und Bekannte mit der betroffenen Familie. Auf dem Weg, sich an die Krankheitssituation eines Kindes anzunähern, ist oft wichtig, so viele Beteiligten wie möglich auf den verschiedensten Stationen zu integrieren. In den Dokumentationen wird oft die Integration von Familienmitgliedern aufgezeichnet.

Die Dokumentation eines Hausbesuchs durch den Sozialarbeiter:

„Großeltern-Kommunikation ebenso offen und hilfreich. ... Der Vater versorgt Milena in der Nacht. Er gerät in seelische „Löcher“, wenn er in der Nacht für seine Tochter nichts tun kann. Hilfreich die Intervention des Seelsorgers: Milena wird im Himmel davon berichten, was die Eltern für sie getan haben... Er weint. Etwas löst sich. ... Die Mutter von Frau F. kommt,

wirkt ausgeglichen und beruhigend.“

Aus der Dokumentation einer Palliativmedizinerin, die nach dem Versterben des Kindes mit dem Vater ausführlich gesprochen hat:

„Vater merkt, dass er Bemerkungen seiner Nachbarn oder von Bekannten, dass Vanessa jetzt von ihrem Leiden erlöst sei, nur schwer ertragen kann.“... „Vater ist enttäuscht über seine Schwiegermutter und weitere Bekannte, die Vanessa von allen Leiden erlöst betrachten.“ ... „Vater erzählt, dass sich seine Wertvorstellungen seit Vanessas Tod noch einmal deutlich gewandelt haben und er betrachtet viele Leistungsansprüche der Gesellschaft als nichtig.“

Das Spektrum der Begleitung auf der Ebene der Familie/Großfamilie ist sehr breit. In der Ontologie sind sämtliche Anknüpfungspunkte, die in diesem Bereich, wenn auch nur singulär aufgetreten sind, eingezeichnet. Um einen Überblick über das gesamte mögliche Setting einer solch großen Aufgabenstellung zu bekommen, müssten weitaus mehr Daten gesammelt werden.

3.2.2.3 Begleitung auf dem Krankheitsweg

Mit der Diagnosestellung stehen alle Beteiligten vor der schweren Aufgabe, ein komplexe Erkrankung, Komplikationen und das mögliche Sterben des Kindes in ihr Leben integrieren zu müssen. Bereits aus dem Forschungsüberblick wurde deutlich, dass die spirituelle/religiöse Dimension eine wichtige Rolle spielen kann, wenn es um Entscheidungsfindungsprozesse am Lebensende geht. Aber auch der Umgang mit der Krankheit selbst oder der Umgang mit Veränderungen im Krankheitsverlauf sind elementare Einschnitte, die auch auf der spirituellen Ebene ihren Ausdruck finden.

Aus der Dokumentation des Palliativmediziners: Tagebucheinträge einer Mutter, die Zitate ihres Jungen gesammelt hat, der im Alter von 9 Jahren verstorben ist:

„Ich laß jeden Tag neu geschehen.“ „Weißt du, was ich immer denke: Es gibt ein Leben danach, es gibt ein zweites Leben.“ „... seit 5-6 Wochen kaum noch verbale Kommunikation möglich.“

Aus der Dokumentation des Sozialarbeiters: „Kommunikation mit Elisa auf der seelischen Ebene manchmal. Sinnfrage zu den Medikamenten, normal. `schwach sein zu dürfen` ist normal.“

Wobei sich als wichtigstes Element auch auf der spirituellen Ebene der Begriff in Beziehung

sein heraus kristallisiert, so wie es in der Ontologie auch abgebildet ist.

3.2.2.4 Begleitung im eigenen Spiritualitätsraum

Der Kontakt zum eigenen Spiritualitätsraum der Familien ist einerseits ein selbstverständlicher Zugang, den die Familien haben oder für sich neue entdecken. In diesen Fällen finden sich in den Dokumentationen oft nur die Beschreibungen, dessen was stattgefunden hat:

„Zustand wieder eher schlechter, nachmittags Pfarrer und Familie anwesend, seither Leo ruhiger mit wechselnder Vigilanz.“

Andererseits ist dokumentiert, wenn das Team den Kontakt zu einem religiösen Charismatiker herstellen wollte bzw. durch entsprechende Vermittlungsversuche für die Familien den eigenen Spiritualitätsraum öffnen wollte. Eines der wichtigsten Beispiele ist die Überführung der schwerstkranken Kinder oder deren Leichnam in die Heimat der Eltern.

Aufzeichnung aus der Dokumentation des Sozialarbeiters: „Imam wird angefragt, ich bekomme Rückmeldung.“

Aus der Zusammenfassung des Diagnosegesprächs der Palliativmedizinerin: „Im Verlauf wird klar, dass Hassans Krankheit nicht heilbar ist Frau XX. äußert daraufhin, dass sie umgehend die Klinik mit Hassan verlassen möchte und baldmöglichst in die Türkei zur Familie fahren möchte, da diese Hassan noch nicht gesehen habe. Sie erklärt, dass es wichtig ist, dass Hassan in der Heimat sterben kann und dort bestattet wird. Beide Eltern sind tief erschüttert und weinen heftig.“ Als Handlungsstrategie formuliert die Ärztin, dass sie die Familie bei der Heimreise unterstützen möchte.

3.2.2.5 Die spirituelle Begleitung in der medizinisch-pflegerischen Situation

An einigen Stellen in der Begleitung von schwerstkranken Kindern zeigt sich, dass die medizinischen und auch manchmal die pflegerischen Handlungen am Patienten auch auf der Ebene der spirituellen bzw. religiösen Dimension hinterfragt werden. Dies wird in der folgenden ärztlichen Telefonnotiz, sichtbar:

Im Gespräch mit dem Hausarzt, der noch immer in der Familie ist, erfährt die Palliativmedizinerin die Begründung für das Verhalten Paulinas: „Heute morgen hat Jesus zu Paulina gesagt, dass sie kein Kalinor mehr nehmen soll.“ Die Ärzte beratschlagten eine Reduktion der Medikamente: „Haben besprochen, alles, was Paulina gut tut (Nurofen gegen Schmerzen z.B.: weiter zu geben, aber v. a. Medis, die ein großes Volumen haben, nicht mehr

zu geben.“

Aus der praktischen Erfahrung kann diese Wahrnehmung auch für den Bereich der Pflege ergänzt werden: Wird zum Beispiel relevant, wenn ein Toilettenstuhl zwar als adäquates Hilfsmittel angesehen wird, jedoch bei dem betroffenen Jugendlichen keinerlei Akzeptanz findet. Kulturelle und religiöse Aspekte können bei der Akzeptanz bzw. bei der Ablehnung durchaus eine Rolle spielen.

Ein weiteres Beispiel aus der Pflege ist für den Umgang nach dem Versterben des Patienten dokumentiert. Bei einem muslimischen Patienten herrschte große Unsicherheit, wie mit dem Leichnam umgegangen werden sollte. Beeinflusst das Waschen, das Umziehen des Patienten die rituelle Waschung? Werden dadurch die religiösen der Gefühle der Familie verletzt?

3.2.3 Welche Interventionen sind dargestellt?

3.2.3.1 Ritual

Verweise auf spirituelle/religiöse Rituale sind oft in den Akten zu finden: So ist zum Beispiel dokumentiert, dass ein Kind getauft wurde entweder im Verlauf der Begleitung oder bereits davor. Die Taufen wurden entweder vom Pfarrer vor Ort durchgeführt oder aber auch von Klinikseelsorgern, in wenigen Fällen wurde auch eine Nottaufe dokumentiert, die in den vorliegenden Fällen durch Pflegenden vorgenommen wurde.

Die kirchliche Bestattung wurde als solches oft dokumentiert. Ausführliche Informationen wurden dazu notiert, wenn der Priester/Pfarrer dem Behandlungsteam bekannt war. Die Predigtansprachen, Sterbebildchen und weitere Erinnerungsstücke zur Beerdigung, wie beispielsweise das Liedblatt, wurden in vielen Fällen der Dokumentation beigelegt.

Riten aus anderen Religionen sind kaum erwähnt; an wenigen Stellen wird die muslimische Beisetzung angesprochen, die jedoch meistens im Kontext der Rückführung des Patienten in das Heimatland und damit im Kontext von Planungsvorhaben beschrieben ist.

Manchmal wurden die eigenen Ideen der Familie zur Gestaltung der Zeit mit dem toten Kind zuhause bzw. der Beerdigung dokumentiert: Das gemeinsame Gestalten des Sarges, die Auswahl des letzten/ewigen Kleidungsstücks. Auch die Reihenfolge der Besuchenden wurde notiert. Gleichzeitig spielte manchmal eine Rolle, welche Farbe die Trauergäste tragen sollten: Da die Lieblingsfarbe eines Kindes rot war, wünschen sich die Eltern, dass die Trauergäste in der Wahl ihrer Kleidung dies berücksichtigen sollten, etc.

Weitere kleinere Rituale wurden ebenfalls notiert: Abendliches Gebet bzw. vorlesen aus der

Bibel, Gebet, Lesen des Korans, Totenklage, das (gemeinsame) Herstellen von Erinnerungsstücken, zum Beispiel Fußabdrücke, etc.

3.2.3.2 Schweigen

Das Schweigen, das bloße anwesend sein der Seelsorgenden ist oft als eine adäquate Intervention beschrieben. Eine ärztliche Notiz zeigt, wie diese Anwesenheit empfunden wurde: „Taufe durch Pater XX, war auch bei der Extubation anwesend.“ Die Begleitung durch den Priester, kann in diesem Fall als Manifestation der göttlichen Liebe und Begleitung in diesem Verständnis gedeutet werden. Viele andere Formulierungen oder Deutungen sind möglich. Jedoch zeigt die Präsenz des Priesters oder eines anderen religiösen Charismatikers, dass sich der Patient und die Familie in der Geborgenheit Gottes oder im Schutzraum des Heiligen wissen. Diese Wahrnehmung formulierte S Nolan, ein US-amerikanischer Seelsorger so: „The emergence of this series of organic `moments` between a chaplain and a dying person into what I am as a theory of chaplain as hopeful presence. (Auf Auftreten von einer Aneinanderreihung von stimmigen Momenten mit zwischen einem Seelsorger und einer sterbenden Person, könnte in eine Seelsorgetheorie fließen, die ich als der hopeful presence beschreiben würde.)“.¹⁶⁸

3.2.3.3 Beratung

Oft sind Gespräche mit einem Seelsorger auch unter dem Begriff Beratung einzuordnen. Diese sind vielfältig dokumentiert. Der Inhalt dieser dokumentierten Beratungsgespräche reicht von Fragen zur Bestattung und zu sonstigen Informationen bezüglich der religiösen Riten. Manchmal sind es aber auch Beratungsgespräche in denen es um die Weitervermittlung an Einrichtungen, wie beispielsweise an die Selbsthilfegruppe der „Verwaisten Eltern“ geht.

3.2.3.4 Seelsorgliche Begleitung/spirituelle Begleitung

Die spirituelle bzw. seelsorgliche Begleitung wurde in diesem Fall auf zwei Begriffe aufgeteilt: Seelsorgliche Begleitung und spirituelle Begleitung unterschieden. Da unter diesen Begriffen eine Bandbreite von Begleitung auf der spirituellen Ebene in den Dokumentationen vorlag: Sie reicht von der Seelsorglichen Begleitung des Patienten auf seinem Weg oder der Familie bzw. von anderen Personen, die durch das Schicksal des Patienten sehr berührt werden. Oft sind es aber auch Ärzte oder Pflegende, die zu Begleitern auch in dieser Dimension werden.

Aus der Zusammenfassung von Telefongesprächen einer Ärztin mit der Familie in der

¹⁶⁸ S. Nolan: Spiritual Care at the End of Life, S. 127.

Sterbephase:

In einem langen Telefonat mit der Mutter wird deutlich, dass sich die Mutter, die Frage stellt, warum Paulina jetzt noch solange leiden muss. Sie sucht nach einem Schuldigen dafür.

Folgendes notiert die Ärztin dazu: „Daraufhin sagte Frau XX, dass sie das schon getan habe, ihrem Mann Vorwürfe gemacht und gestritten. Und ihm die Schuld gegeben, dass Paulina nicht sterben kann.

Ich habe sie gebeten zu bedenken, dass zum Sterben vor allem die Paulina gehört. Dass es oft einen Elternteil gibt, der weniger gut gehen lassen kann, dass das Sterben aber auf keinen Fall verhindert werden kann durch ihren Mann. Wer weiß, warum Paulina nicht gehen kann?

Vielleicht will ja auch Paulina noch Zeit mit ihrem Vater haben, der wohl noch nie so intensiv für sie da war. Ich bat Frau XX, der von ihr gefundenen Erklärung dass Papa schuld ist, noch Möglichkeiten der Veränderung einzuräumen und lieber Katharina auch noch zu fragen, was sie noch will und braucht. Auch die Demut zu haben, das wir Menschen einfach den großen Plan nicht kennen und Erklärungen, die wir finden oft zu einfach und zu schnell sind, dass das ganze System aber viel komplexer ist. Sie hat zugehört und dann auch gesagt: das habe ich so noch gar nicht gesehen, ich glaube Sie haben recht.“

Diese Notiz belegt, wie wichtig es ist, dass die Ärztin auch auf dieser Ebene ansprechbar ist. Das folgende Beispiel zeigt, dass auch mehrere Formen seelsorglicher bzw. spiritueller Begleitung in einer Familie möglich sind. „Mia ist dann drei Tage später ganz ruhig in der Nacht im Beisein der Mutter verstorben. Der Pflegedienst und die Hospizhelferin waren dabei und haben die Mutter, was ich mitbekommen habe, sehr gut unterstützt. Ich war dann auf der Beerdigung und fand sehr beeindruckend, dass die Schwestern vom Pflegedienst sich bereit erklärt hatten, den Sarg zu tragen. Das hatte sich die Mutter gewünscht und sie hat sich sehr darüber gefreut. Frau XX hat einen guten Draht zum Pfarrer vor Ort, der den Gottesdienst (für ländliche Verhältnisse) sehr ansprechend gestaltet und eine ganz schöne Predigt gehalten hat. Auch Frau XX hat das bei unserem letzten Gespräch bestätigt.

Der Bruder war in der Kirche dabei, hat sich danach aber von einem Verwandten nachhause bringen lassen. Da gabs ein kleines Gerangel nach der Kirche, weil glaube ich Frau XX gerne gehabt hätte, dass er zur Beerdigung mit geht. Andererseits kann ich auch sehr gut verstehen, dass er als selbst Betroffener nicht besonders scharf darauf war. Frau XX hat mir erzählt, dass er sich vor dem Tod von Mia sehr um seine Schwester gekümmert hat. Außerdem hat er die

Hospizhelferin gebeten, sich auch um ihn zu kümmern, wenn es bei ihm mal soweit ist. Das zeigt aus meiner Sicht eindeutig, dass er weiß, was auf ihn zukommt, auch wenn er nach wie vor nicht bereit ist, darüber zu reden.“

3.2.4 Die Ontologie ermöglicht eine systematisierte Einzelfall-Analyse

Das Ontologie-Modell bietet zwei Möglichkeiten der Einzelfall-Analyse. Einerseits, bietet die Ontologie als Option, dass nur diese Instanzen abgebildet, die in der Betreuung auftauchen, andererseits bietet sie die Möglichkeit einer inhaltlichen Analyse des Arbeitens im Bereich Spiritual Care. Diese erste Variante ermöglicht eine formale Analyse. Es kann abgebildet werden, welche Themen, welche Art der Begleitung und auch welche Begriffe usw. dem Team in der Begleitung benannt wurden und welche Themen im Team bekannt waren und so wichtig erschienen, dass sie dokumentiert wurden. Aufgrund einer solchen Analyse lassen sich Strategien ermitteln, oder Weichenstellungen für die umfassende Palliativ-Begleitung vornehmen.

Als zweite Möglichkeit bietet sich an, dass die einzelnen Instanzen, die im Behandlungskontext ermittelt wurden, inhaltlich ausgefüllt werden. Wird die Ontologie bzw. der Teilabschnitt in der so beschriebenen Weise verwendet, bietet sie die Möglichkeit einer schnellen Analyse der Situation für dazu gerufene Seelsorge/Spiritual Care-Provider. Relevante Inhalte für die spirituelle Begleitung sind sofort zu erkennen.

3.2.4.1 Fallvignette Claudia

Kurzbeschreibung der Patientin: Sie war das dritte von 4 Kindern in ihrer Familie. Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung war Claudia zwölf Jahre alt. In diesem Alter erfuhr die Patientin, dass sie ein an einem anaplastischen Gliom (WHO Grad III) leiden würde. Die Familiensituation in dieser Zeit lässt sich folgendermaßen beschreiben: Die Mutter der Patientin lebte mit ihrer Tochter und dem jüngsten Sohn im Frauenhaus. Die beiden älteren Kinder waren aufgrund der schwierigen Situation fremd untergebracht. Es folgt die Darstellung, wie der Krankheitsverlauf in den Akten niedergeschrieben, wurde: Die Zahlen in der Tabelle beziehen sich auf den Krankheitsverlauf, der mit dem Tag der Diagnosestellung beginnt.

Tabellarischer Verlauf:

Tag 1	Aufgrund heftiger Schmerzen wird die Patientin in die Klinik eingeliefert. Ein umfassendes Diagnoseverfahren beginnt.
-------	---

Tag 12	Die Ärzte stellten die Diagnose und teilen diese der Mutter mit. Daraufhin wirkt die Mutter sehr verzweifelt und verstört.
Tag 24	Mit Hilfe der Unterstützung eines ambulanten Kinderpflegeteams kann die Patientin nachhause entlassen werden. Das Familienleben wird zu dieser Zeit folgendermaßen beschrieben. „Die Mutter lebt vom Vater der Kinder getrennt. Die zwei jüngsten Kinder leben bei der Mutter. Die Trennung der Eltern hat im Familienleben viele Spuren hinterlassen. Die Mutter trennte sich auch erst nach einem Frauenhausaufenthalt von ihrem Mann.“
Tag 77	Die Mutter bricht endgültig zusammen, die Mutter wird sie mit ihren beiden Kindern in der Psychiatrie aufgenommen. Die Patientin ist ebenfalls dabei.
	Nach dem Klinikaufenthalt der Mutter wurde versucht ein stabiles therapeutisches Netz für die Mutter aufzubauen. Es blieb bei dem Versuch: Die ambulanten Therapien der Mutter wurden jedoch abgebrochen bzw. kamen nicht zustande.
Tag 194	Mit dem Bruder gibt es in der Familie zunehmend Probleme. Deshalb wird er in einer Pflegefamilie untergebracht.
	In der Zeit, in der die Patientin und die Mutter alleine sind, wachsen die beiden zusammen. Ein wichtiges Element in der Beziehung wird die Pflege der kranken Tochter. Es folgt eine sehr stabile Zeit, die Mutter und Tochter miteinander verbringen können.
Tag 380	Die Krankheit schreitet fort: Die Patientin erleidet einen Krampfanfall. Aufgrund dessen wird sie in die Klinik eingeliefert. Wieder wird der Wunsch geäußert, nachhause gehen zu können.
	Zunächst wird das Palliativ-Team konsiliarisch dazu gebeten. Durch die Unterstützung des Teams wird eine Entlassung der Patientin nachhause möglich.
	Patientin wird aus der Klinik entlassen.
Tag 435	Die Mutter hatte noch kein Vertrauen zum Team gefasst. Erst aufgrund

	<p>einer Schmerzkrise der Patientin nimmt die Mutter Kontakt zu den Palliativmedizinerinnen auf. Die Medikamente werden neu eingestellt. Allerdings kann mit dieser Einstellung nur für kurze Zeit eine Linderung geschaffen werden.</p>
Tag 437	<p>Die Palliativmedizinerinnen kommen zu der Einschätzung, dass die Schmerzsymptomatik zuhause nicht mehr kontrollierbar ist: Deshalb wird nach einer neuen Lösung für die Patientin gesucht. In Absprache mit der Mutter wird die Patientin auf die Palliativstation, die auf die Bedürfnisse von Erwachsenen ausgelegt ist, vermittelt.</p> <p>Die Situation auf der Station ist nicht einfach. Deshalb wird in der Begleitung ein Seelsorger hinzugezogen.</p>
Tag 440	<p>Der Seelsorger führt ein längeres Gespräch mit der Mutter und der Patientin, um die Bedürfnisse der beiden kennenzulernen. Im Anschluss daran tauft er die Patientin. Zitat: „Hierbei konnte der jüngere Bruder anwesend sein.“</p>
Tag 441	<p>Die Patientin verstirbt auf der Palliativ-Station: Zitat: „Claudia verstarb [...] friedlich im Beisein der Mutter.“</p>
Tag 444	<p>Der Klinikseelsorger gestaltet die Beerdigungsfeier und deutet das Leben Claudias folgendermaßen:</p> <p>Zitat aus der Ansprache, die der Dokumentation beilag:</p> <p>„Liebe Frau XX, lieber Herr XX, liebe Familie und Freunde von Claudia! Als Claudia schon lange krank war und klar wurde, dass sie nicht mehr gesund werden würde, da hat sie sich auf ihre eigene Weise damit auseinander gesetzt, dass sie sterben muss. Sie hat in Berlin, wo sie im Kinderhospiz war, Bilder gemalt. Eines dieser Bilder erzählt davon. Sie hat sich selbst gemalt, wie sie am Fuß einer langen Leiter steht. Die Leiter lehnt an einer Wolke im Himmel. Unten steht sie. Und man erkennt sie gekennzeichnet mit ihrer Krankheit. Aus ihrem Kopf wächst eine dicke Beule: Da. Wo Claudia krank war. Aber sie steht auf ihren eigenen Beinen. Und die Leiter lässt ahnen, dass</p>

sie nun bald zu klettern beginnt. Nach oben. Sie klettert und verlässt ihre Welt.

Dabei hat sie so lange gekämpft und daran festgehalten: Ich will wieder gesund werden. Ich will leben. Ich will wieder normal essen und singen können. Ich will mit meinen Freunden in die Schule und in die Tagesstätte gehen können. Aber diesen Wunsch hat sie nicht gewährt bekommen. Ihr Weg ging woanders hin, über viele Krankenhäuser und Kliniken.

Am Ende des Weges stand nun diese Leiter, wie sie in einer biblischen Geschichte schon beschrieben ist. Da hat einer von dieser Leiter geträumt, Jakob: Nachts sah er die Leiter, die war so hoch, dass ihre Spitze bis in den Himmel reichte. Und Engel stiegen vom Himmel die Leiter hinab und wieder hinauf. Ganz oben stand Gott. Der schaute dann freundlich zu Jakob und sagte: ‚Ich bin der Herr, der Gott, dem schon viele vertraut haben. Geh nur ruhig deinen Weg. Ich bin immer dabei.‘

Claudia ist diese Leiter nun emporgestiegen, da bin ich mir ganz gewiss. Denn Claudia hatte einen unbeirrbaren Willen. Alle, mit denen ich gesprochen habe, haben mir das erzählt. Obwohl sie eigentlich als Baby viel zu früh geboren wurde und in manchem nicht so stark, wie andere Kinder, hat sie immer gewusst, was sie will. Auch, wenn das für andere nicht immer einfach war. Weil sie sich nach Claudia richten mussten, wo sie doch eigene Pläne hatten. Für ihre Geschwister war das bestimmt nicht immer einfach.

Und so war es auch am Ende. Claudia hat ihren Weg gesehen und ist ihn gegangen. Sie hat Ihnen, den Eltern Schweres abverlangt: Dabei zu sein, zusammen auszuhalten, auch wenn es sehr schwer fiel, sie auf ihrem letzten Weg zu begleiten. Und ihr Leben zu ermöglichen trotz der Krankheit. Sie bekam einen Adventskalender. Sie bekam Besuch von Freunden aus der Schule. Und von ihrem Bruder. Und auch noch von der Schwester. Jetzt fragen wir uns natürlich, wo ist Claudia denn nun? Was ist am anderen Ende der Leiter, da wo wir nicht mehr mitgehen können?

Es gibt eine Geschichte von Jesus, die möchte ich Ihnen und euch erzählen.

Jesus war so alt wie Claudia. Seine Eltern, Joseph und Maria, nahmen ihn zum ersten Mal mit auf eine weite Reise. Nach Jerusalem, wo der schöne große Tempel stand. Der war riesig: ganz weiß, mit einem goldenen Dach, das im Sonnenlicht strahlte und glänzte, dass man die Augen zu kneifen musste. Das war das schönste Haus in der ganzen Stadt. Es war ja auch das Haus Gottes. Dort feierten die Menschen ein großes Fest.

Jesus feierte auch. Er sprach mit den Leuten. Er sang mit ihnen Lieder, er betete und aß mit ihnen. Es gefiel ihm sehr gut. Er dachte sich: Hier gehöre ich eigentlich hin. Das ist das Haus meines himmlischen Vaters. Hier möchte ich immer wohnen.

Als das Fest zu Ende war, machten sich Maria und Joseph auf den Heimweg. Sie taten es wohl getrennt. Maria dachte: Na, Jesus wird wohl bei Joseph sein. Und Joseph dachte: Jesus ist bestimmt bei Maria.

Als sie einander trafen, war Jesus nirgends zu sehen. Maria, sagte Joseph: ‚Ist Jesus nicht bei dir?‘ ‚Nein‘, sagte Joseph ‚ich dachte, du passt auf ihn auf.‘

Niemand wusste, wo Jesus geblieben war. Habt ihr mein Kind gesehen. Ich habe mein Kind verloren! Aber keine konnte ihnen helfen. Es blieb ihnen gar nichts anderes übrig, als den ganzen Weg zurück zu gehen. Sie waren sehr traurig: Warum war ihr Kind nicht bei Ihnen geblieben?

Drei Tage dauerte es, bis sie endlich zum Tempel kamen. Und als Maria sich umschaute im Tempel, da sah sie auf einmal Jesus. Er saß da, ganz ruhig, und unterhielt sich mit den Leuten vom Tempel, den Priestern und den Gelehrten. Er hörte ihnen zu und stellte ihnen eine Menge Fragen. Die Gelehrten waren ganz verblüfft: So ein Kind hatten sie noch nie gesehen. So interessiert, so aufgeschlossen und so fröhlich!

Maria und Joseph rannten zu Jesus: ‚Mein Kind! Warum bist du denn hier geblieben? Wir haben dich überall gesucht, wir hatten schreckliche Angst um dich!‘

Jesus war ganz verwundert. ‚Warum habt ihr denn nach mir gesucht?

Wisst ihr denn nicht, dass ich hier sein muss? Im Haus meines himmlischen Vaters?‘

Da wusste Maria, dass sie Jesus gar nicht böse sein musste. Denn er hatte das getan, was er tun musste. Er war dort, wo er zuhause war, bei seinem himmlischen Vater.

Liebe Familie XXX, Claudia ist nur ein Gast auf dieser Erde gewesen. Es waren wenige, schwere Jahre, aber auch schöne Jahre ‚Sie haben zu ihr schon immer mein Engelchen gesagt.‘ Und Engel haben ja schon immer eine andere Heimat im Himmel. Vielleicht konnte Claudia den harten Kampf auf sich nehmen und dennoch ein fröhlicher Mensch sein, weil sie um diese andere Heimat wusste. Dorthin konnte sie nun heimkehren. Wie Jesus im großen weißen Tempel mit dem goldenen Dach.

Wenn Sie sie suchen werden und fragen: Claudia, wo bist du denn? Dann wird auch sie antworten: Na, bei meinem himmlischen Vater! Ihr braucht euch keine Sorgen um mich mehr zu machen.

Vergangenen Sonntag hat Claudia die empfangen. Da hat ihr Pfarrer XX gesagt: Claudia, du bist Gottes geliebtes Kind. Er wird dir Leben schenken im schönsten Haus des Himmels, wo der Tisch reich gedeckt ist, wo gesungen und getanzt wird. Und von dort kannst du wie eine Engel Acht haben auf die Menschen, die du lieb hast: Deine Mutter, deinen Vater, deine Schwestern und deinen Bruder, deine Freunde und deine Lehrer.

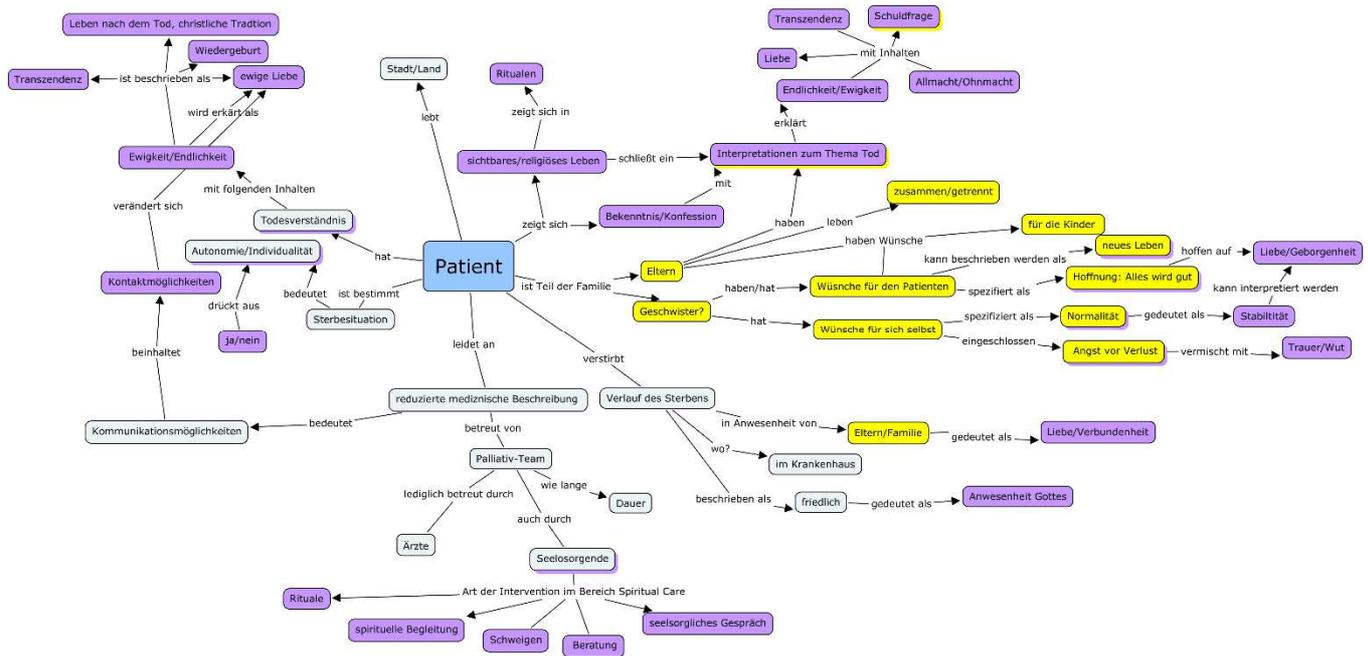
Damit für sie gilt, was dein Taufspruch ist:

‚Er hat seinen Engeln befohlen, dass sie dich behüten auf allen deinen Wegen, dass sie dich auf Händen tragen und du deinen Fuß nicht an einem Stein stoßest‘ (Ps. 91,11).

Amen.“

3.2.4.2 Auswertung zur Fallvignette Claudia

3.2.4.2.1 Formal



Die Begleitung durch das Seelsorge-Team, die die Patientin und damit auch ihre Familie erst auf der Palliativstation erfuh, bedurfte vieler Interventionen. Viele Gespräche wurden geführt, viele Möglichkeiten der Begleitung wurden aufgezeigt. Viele der violett eingefärbten Instanzen der Ontologie wurden erst in dieser Phase hinzugefügt. Wäre es möglich mit der Familie das Bild vor der Begegnung mit Seelsorgenden zu gestalten, gäbe es vermutlich auf der Seite der Familie/Geschwister keine violett eingefärbten Instanzen. Allerdings wird an diesem Fall auch deutlich, welche Funktionen Interventionen im Bereich Spiritual Care haben können: Die Begleitenden können einer Familie auch aufzeigen, welche Handlungsoptionen noch möglich sind, in der schwierigen Situation der Palliation. Deutlich wird, dass Rituale Formen für Verständnis und Begreifen der Situation werden können. Gleichzeitig wird deutlich, dass gerade in den Ritualen auch das Individuum nicht zurückstehen muss, sondern sich selbst nochmals auf einer anderen Ebene erfahren werden kann.

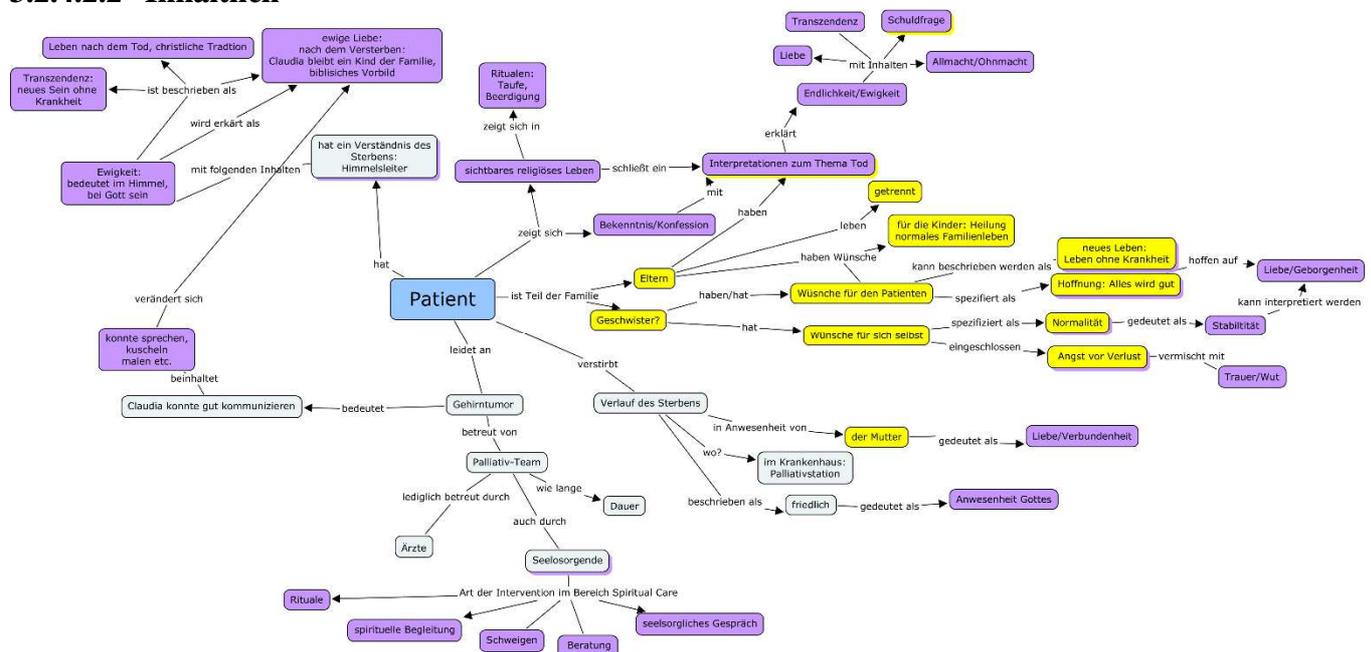
Auch die begleitenden und unterstützenden Gespräche waren sehr hilfreich: Eindrücklich lässt sich dies in der Beschreibung der Mutter darstellen. Bereits in der kurativen Phase des Krankheitsverlaufs der Tochter ist sie überfordert. Sie leidet am Zerbrechen ihrer Beziehung und sie ist überfordert mit der Sorge um ihre Kinder, für die sie (alleine) Verantwortung tragen muss. Immer wieder markiert sie, dass sie überfordert ist. Es ist nicht möglich in angemessener Form Unterstützung zu schaffen. Der Höhepunkt, die Aufnahme in die

Psychiatrie schaffte nur kurzzeitig Entspannung in der Situation. Erst die Reduzierung der Verantwortung, die die Mutter zu tragen hatte, ermöglichte eine Stabilisierung in der Familie. Für die Zeit, in der die Mutter sich um die Pflege Claudias kümmerte, wurde der Bruder fremd untergebracht. Die Zweier-Beziehung, die Mutter und Tochter gemeinsam gestalten konnten, wird eine wichtige Zeit für die beiden.

Denn mit dem „Auszug des Bruders“ wurde es für die Mutter der Patientin leichter. Sie konnte sich jetzt auf die kranke Tochter konzentrieren, ihr geben, was sie brauchte. Dieses System ist für viele Wochen stabil. Erst das Fortschreiten der Krankheit bringt das häusliche Gleichgewicht wieder durcheinander. In dieser Phase wird das Team der Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin zunächst konsiliarisch hinzugebeten. Die Schmerzmedikation wurde optimiert. Jedoch konnte die Umstellung nur für wenige Tage eine ausreichende Symptom-Kontrolle ermöglichen. Nach einer weiteren Schmerzkrise wurde gemeinschaftlich beschlossen, dass die Palliativstation ein guter Ort für die Patientin sein könnte. Zwei Tage später wird Claudia auf die Palliativstation verlegt.

Hier beginnt die inhaltliche Arbeit im Bereich Spiritual Care bzw. die seelsorgliche Arbeit.

3.2.4.2.2 Inhaltlich



Der Seelsorgende widmet sich zunächst dem ganzen Familien-System. Er führt sowohl mit der Mutter, dem Bruder und auch der Patientin selbst lange Gespräche. Die Patientin selbst ist auch diejenige, die im Zentrum seines Handelns steht. Der Seelsorger überlegt mit ihr

gemeinsam, ob es für sie passend wäre, vor ihrem Versterben getauft zu werden. Denn, so erklärt er, getauft werden bedeutet Teilhabe am ewigen Leben in Jesus Christus.

Für die Patientin hatte der Gedanke etwas sehr Tröstliches, auch etwas Heilendes. Gerne hat sich die Patientin taufen lassen. Den neugewonnen Glauben, das neugewonnene Vertrauen in ein christliches Leben hat sich auf die anwesenden Familienmitglieder übertragen: Der jüngere Bruder der Patientin der in der engen Beziehung zwischen Mutter und Tochter zunächst für sich keinen Platz fand, hatte bereits durch die Teilnahme an der Taufe wieder Gelegenheit bei der Familie einen Ort zu finden. Besonders eindrücklich kann dies gelingen, wenn sich an das Ritual der Taufe eine Familien-Segnung anschließt, wie es in vielen Traditionen üblich ist.

In der Beerdigungsansprache wird deutlich, was die junge Patientin von ihrem Vertrauen, von ihren Hoffnungsbildern weitergegeben hat. Der Klinikseelsorger, der die Patientin vor ihrem Versterben kennenlernen durfte, kann dies aus der christlichen Tradition heraus lesen und in der Ansprache deuten.

Claudia stellte sich vor, dass eine Leiter ihr den Weg in den Himmel weisen wird. Als Analogie wählt der Klinikseelsorger alttestamentliche Perikope: Jakob schaut die Himmelsleiter. Der Seelsorger erzählt die Geschichte nach und die betont die elementaren Elemente der Geschichte: Die Leiter reicht bis in den Himmel, sie reicht bis zu Gott. Gott, der über diese Leiter Kontakt zu Jakob aufnimmt, erneuert in dieser Situation sein Versprechen, dass er Jakob immer begleiten wird. Diese Zusage gilt auch Claudia: Das in der Taufe zugesagte: Ja von Gott, das bleibt, das hat Beständigkeit, das soll auch in der Situation der größten Trauer trösten.

In ihrem Bild mit der Himmelsleiter hat Claudia noch einen Wunsch versteckt: Sie malte das junge Mädchen, das die Himmelsleiter hinaufsteigen wird, als ein Mädchen mit einer Beule am Kopf. Ein Bild für ihre Erkrankung. Es ist deutlich, dass sie sich durch diese Beule mit dem Mädchen identifiziert. Gleichzeitig kann diese Darstellung auch so gedeutet werden, dass sie diese, ihre Krankheit vor Gott bringen kann. Vielleicht auch verbunden mit der Hoffnung, dass bei Gott diese Krankheit nicht zählt. Dass das neue Leben bei Gott ein Leben ohne Schmerzen, ohne Krankheit sein wird.

Der Seelsorger zitiert noch eine weitere biblische Geschichte: Der zwölfjährige Jesus im

Tempel. Im Lukas-Evangelium ist die Kindergeschichte Jesu zu lesen. Die Analogie ist in diesem Fall das Alter. Die Erzählung schildert in einem Erzählstrang eine typische Familiengeschichte. Mit den Elementen: Eltern sind in Sorge um ihr Kind. Eltern müssen geraten in Schrecken, wenn sie ihr Kind nicht bei sich haben. Eltern halten es nicht gut aus, wenn sie sich nicht um ihr Kind kümmern können. Dadurch zeigt der Klinikseelsorger, dass die Familie um die Patientin vieles auch vieles davon erfahren hat. Gleichzeitig war Jesus im behütet durch seinen Vater. Dies gilt jetzt auch der Verstorbenen und ihrer Familie.

Auf der formalen Ebene wurde bereits deutlich, dass erst die Seelsorgenden, die spirituelle Dimension in das Geschehen einzeichnen. Nach meiner Einschätzung ist dies eine wichtige Aufgabe im Bereich Spiritual Care.

3.2.4.3 Fallvignette Hassan

Kurzbeschreibung des Patienten: Er litt unter einer Mitochondriopathie, zum Zeitpunkt der Diagnose-Stellung war der Patient noch ein Säugling. Hassan, der erste Sohn seiner Familie, war drei Monate alt. Zur sozialen Situation der Familie wurden folgende Angaben zur Familie gefunden: Hassans Eltern stammten beide aus der Türkei, die Eltern waren miteinander verwandt. Mit dem Leben in Deutschland waren die beiden Elternteile in unterschiedlicher Weise vertraut. Während die Mutter bereits als Jugendliche nach Deutschland kam, ist der Vater erst kurze Zeit in Deutschland. Er ist nicht in der Lage die deutsche Sprache in der Form zu verstehen, dass er die Aufklärungsgespräche mit den Ärztinnen und Ärzten verstehen kann. Deshalb werden sämtliche Gespräche von der Mutter geführt, die durch das Übersetzen der Mutter für den Vater unterbrochen werden. Es folgt die Darstellung des Krankheitsverlaufs, wie er in der Klinik und später in der Palliativversorgung abgebildet wurde: Die Zahlen in der Tabelle beziehen sich auf den Krankheitsverlauf, der so in der Akte abgebildet ist.

Tabellarischer Krankheitsverlauf:

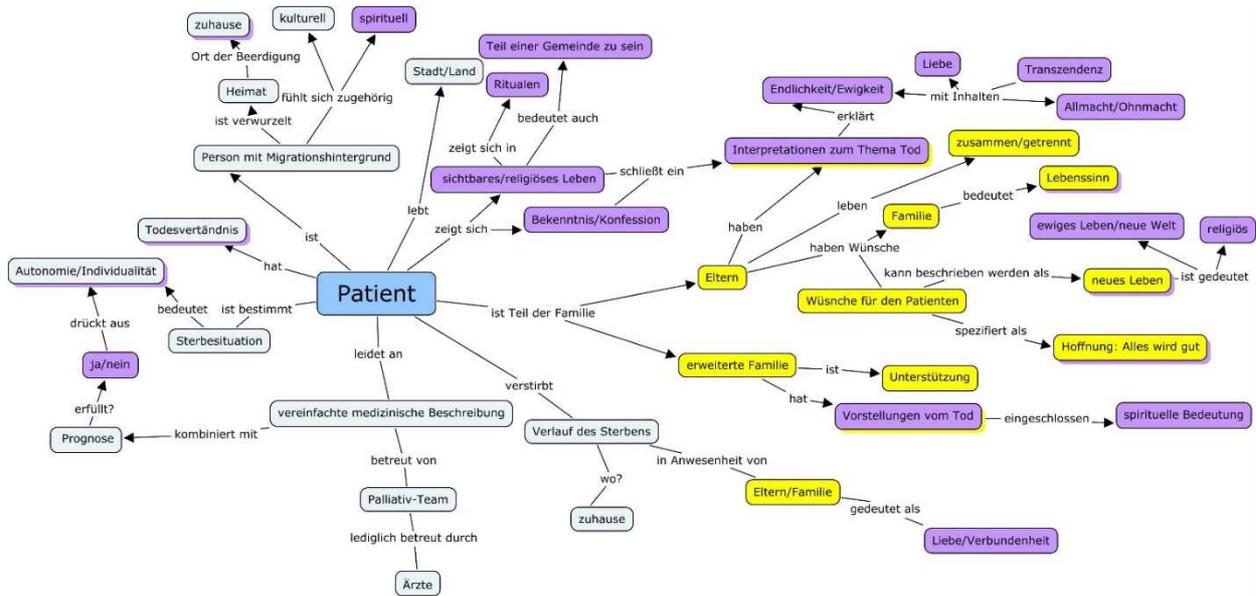
Tag 1	Der zweieinhalb Monate alte Säugling wird in der Klinik gebracht, denn der Kinderarzt hatte eine Gedeih-Störung festgestellt, die einer Erklärung bedurfte. In einem 3tägigen stationären Aufenthalt wird mit einem ersten Diagnose-Verfahren begonnen, das noch nicht zu einer Diagnosestellung führen konnte.
Tag 16	Ein weiterer längerer Diagnose-Aufenthalt folgte: Während der

	<p>Anamnese-Gespräche wird auch klar, dass in der Familie ähnliche Krankheitsbilder bereits aufgetaucht sind. Zitat aus der Dokumentation: „In der Familie sind mehrere Fehlgeburten und verstorbene Kinder, sowie geistige Behinderung neben gesunden Kindern bekannt, ohne Anhalt für einen sicheren Erbgang.“</p>
Tag 79	<p>Familie des Patienten zieht zur Großmutter des Patienten, die in Deutschland lebt, begründet wird dieser Umzug mit erschwerten äußeren Umständen. Zeitgleich findet das erste Diagnosegespräch statt, an dem alle Ergebnisse von den Ärztinnen und Ärzten dargestellt werden. Die Ärztin notiert zum Gesprächsverlauf Folgendes: „Im Verlauf wird klar, dass Hassans Krankheit nicht heilbar. Frau XX äußert daraufhin, dass sie umgehend die Klinik mit Hassan verlassen möchte und baldmöglichst in die Türkei zur Familie fahren möchte, da diese Hassan noch nicht gesehen habe. Sie erklärt, dass es wichtig ist, dass Hassan in der Heimat sterben kann und dort bestattet wird. Beide Eltern sind tief erschüttert und weinen heftig.“ Als Handlungsstrategie formuliert die Ärztin, dass sie die Familie bei der Heimreise unterstützen möchte.</p>
Tag 80	<p>Gleichzeitig fand eine Kontakt-Aufnahme zu einem human-genetischen Labor statt.</p>
Tag 81	<p>Die Familie bringt erneut den Patienten zum Arzt.</p>
Tag 87	<p>Die Situation in der Familie veränderte sich: Es folgten weitere Gespräche zwischen den Eltern und der Ärztin der Koordinationsstelle: Die Ärztin schätzt die Haltung anders ein: „Frau XX drängt jetzt nicht auf die Reise in die Türkei. Sie sorgt sich, dass Hassan dort medizinisch nicht adäquat versorgt ist. Sie erklärt, dass sie am Tag der Diagnose-Eröffnung impulsiv reagiert habe und verzweifelt war.“ Die Ärztin nimmt der Mutter die Befürchtung der schlechteren medizinischen Versorgung. Sie berichtet von der Möglichkeit der Kontaktaufnahme zu einem Arzt in der Türkei. Weitere wichtige Verabredungen werden getroffen. Es wird vereinbart, dass das Team der Koordinationsstelle die geplante</p>

	<p>Heimreise unterstützt und, dass alles notwendige für Hassan ermöglicht wird. Damit sind auch die therapeutischen Maßnahmen für Hassan festgelegt: Bis zum Zeitpunkt der Heimreise werden alle medizinischen Möglichkeiten ausgeschöpft, um den Zustand des Patienten stabil zu halten. Auch bietet die Ärztin die Unterstützung der Koordinationsstelle bei der Organisation der Formalitäten Unterstützung an. Die weiteren Schritte im Bereich der Sozialen Arbeit sind in der Akte nicht abgebildet.</p>
Tag 92	<p>Kontakt-Aufnahme zu einem türkischen Arzt nahe der Heimat der Großeltern des Patienten.</p>
Tag 186	<p>Es folgt eine lange Zeitspanne, in der nichts dokumentiert ist. Erst die Kontaktaufnahme der Großmutter aus der türkischen Heimat ist notiert: Sie berichtet, dass die Heimreise erfolgreich gewesen ist: „Die Großmutter in der Türkei meldet sich telefonisch und gibt an, dass alles gut verlaufen sei.“</p>
Tag 187	<p>Weil bei der Mutter aufgrund einer erneuten Schwangerschaft Bedenken bestanden, ob das erwartete Baby ebenfalls erkrankt sei, wurde auch eine Pränatal-Diagnostik durchgeführt. Die Ergebnisse liegen in der Klinik vor. Die Ärztin möchte der Mutter so schnell, wie die gute Nachricht überbringen: Das Baby leidet nicht an der Erberkrankung des Bruders. Die Ärztin beschließt die Mutter anzurufen. Sie kann jedoch nur eine Nachricht auf dem Anrufbeantworter hinterlassen. Die Mutter ruft jedoch nicht zurück.</p>
Tag 194	<p>Telefonat der Großmutter in der Türkei. „Hassan ist verstorben.“</p>

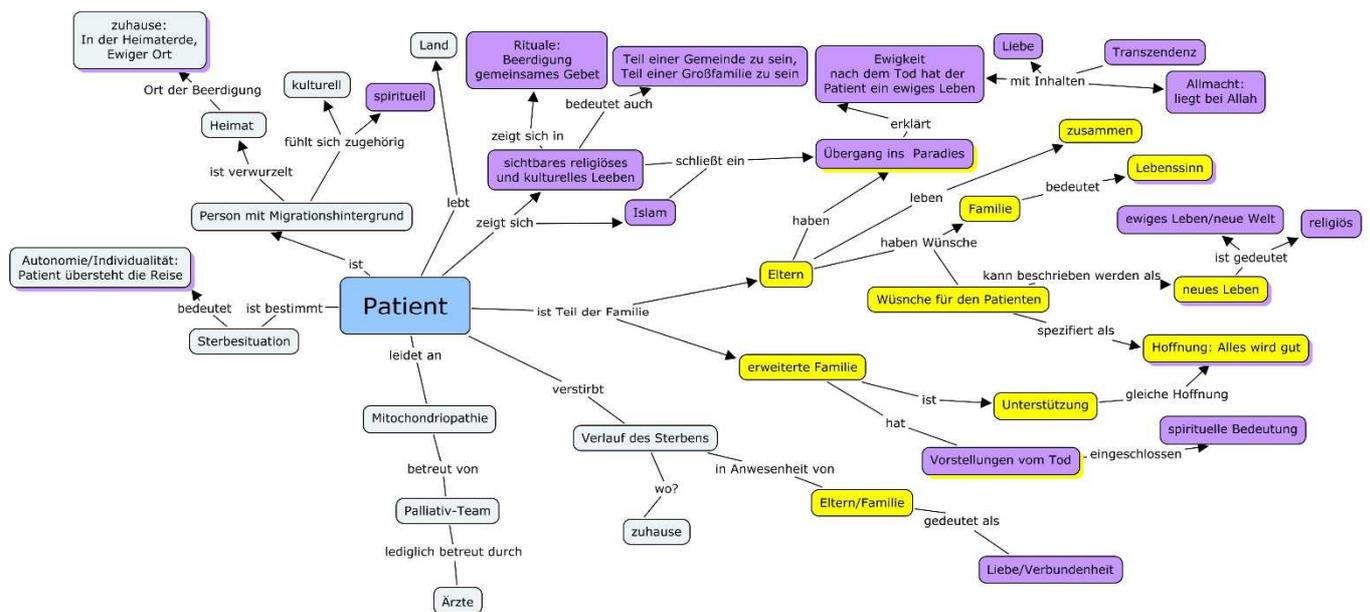
3.2.4.4 Auswertung zur Fallvignette Hassan

3.2.4.4.1 Formal



Bereits der erste Eindruck zur Grafik des Patienten Hassan macht deutlich, dass in diesem Fall keine Begleitung im Bereich Spiritual Care durch das Team der Koordinationsstelle erfolgte. Dennoch war gerade die Akzeptanz dieser Tatsache durch das Team wichtig dafür, dass diese Begleitung der Familie stattfinden kann. Denn die junge Familie war sehr geprägt durch die Großfamilie. Gleichzeitig war die Großfamilie eine wichtige Stütze für die jungen Eltern. Besonders die Bereitschaft der Ärztin, mit den Ärzten vor Ort in der Türkei Kontakt aufzunehmen und dadurch die Heimreise zu ermöglichen, war ein wichtiges Bausteinchen in der Begleitung. Denn die Eltern des kleinen Hassan waren sehr verbunden mit der Heimat, der Großfamilie und verwurzelt in der Familientradition. Mit der Unterstützung ermöglichte das Team der Koordinationsstelle der jungen Familie durch die Familientradition und -kultur getragen zu sein. Unter diesem Fokus sollen die Aspekte von Spiritual Care in der Familie wahrgenommen werden.

3.2.4.4.2 Inhaltlich



Bereits die erste Reaktion der Mutter und des Vaters auf die Krankheit des kleinen Hassan macht deutlich, worin die Familie ihre Ressourcen sieht. In der Großfamilie. Zwar wurde ein äußerer Grund vorgeschoben, um ein Umziehen zur Mutter der Mutter, also zur Großmutter des Patienten zu ermöglichen. Dennoch wird beim weiteren Lesen der Akte klar, dass die Großfamilie die wichtigste Ressource ist. Auch mit der Reise in die Türkei kehren Hassans Eltern wieder in den Schoß der Familie zurück. Deutlich wird dies nicht nur durch die Reise, sondern auch dadurch, dass wieder die Großmutter, in diesem Fall die Mutter von Hassans Vater den Kontakt nach außen aufrechterhält. Alle Versuche mit den Eltern selbst Kontakt aufzunehmen schlagen fehl. Es scheint fast so, als würde die Großfamilie einen Schutzraum um Hassans Eltern bauen. Gerade angesichts der doppelt unsicheren Situation scheint dies besonders wichtig. Denn die Mutter erwartet wieder ein Kind. Einerseits stehen die Eltern vor der schweren Aufgabe, sich von Hassan verabschieden zu müssen und in Bezug auf die erneute Schwangerschaft gibt es anfänglich nur Unsicherheit. Ist die Freude darüber angemessen? Können wir uns trauen zu freuen. Glücklicherweise kann den Eltern kurz vor dem Tod Hassans mitgeteilt werden, dass das erwartete Baby nicht an der gleichen Erkrankung leidet wie Hassan.

Gleichzeitig scheint es ein Familien-Wissen darum zu geben, wie man sich in dieser schwierigen Situation verhält, denn es ist auch dokumentiert, dass in der Familie Formen der Erkrankung Hassans bekannt sind und auch, dass Säuglings- bzw. Kindersterblichkeit in der

Familie bereits ausgehalten werden musste. Selbst das letzte und sehr kurze Telefonat mit der Großmutter lässt vermuten, dass sie bereits mehrere Sterbesituationen erlebt und begleitet hat. Denn sie konnte es angemessen beschreiben. Eine Rückfrage bzw. ein Rückversicherung ihrerseits ist nicht notwendig gewesen.

Neben dem pragmatischen Handlungswissen, das die Großmutter Hassans hat, gehört es in der Familie auch dazu, die religiösen Rituale leben und zu gestalten. Dies macht die Mutter deutlich, indem sie erklärt, wie wichtig es ihr ist, dass Hassan in der Heimerde bestattet wird. Vermutlich folgen sie den Vorschriften, wie von vielen religionswissenschaftlichen Forschenden beschrieben sind: „Muslimische Gräber sollen auf eigenen islamischen Grabfeldern angelegt und schlicht gestaltet werden, ohne besondere Steineinfassung oder Bedeckung, auch ohne Blumenschmuck. [...] Als Grabschmuck kann ein schlichter Grabstein am Kopfende dienen. Die Ausrichtung der Gräber auf Mekka hin ist fest vorgeschrieben und eine unbefristete Totenruhe bis zum Weltende vorgesehen.“¹⁶⁹ Inwiefern dieser religiöse Aspekt über das kulturelle Bezugssystem hinaus für die Familie Hassans wichtig war, erschließt sich aus der Dokumentation nicht. So bleibt es für diese Begleitung im Bereich Spiritual Care in erster Linie anzuerkennen, dass die Familie eine große Ressource ist. Die religiösen Implikationen sind wissenswert, allerdings waren sie in der Begleitung von Hassan nicht relevant, da diese Form der Begleitung nicht durch das Team der Koordinationsstelle geleistet wurde.

3.2.4.5 Fallvignette Penny

Kurzbeschreibung der Patientin: Sie litt an einem Wilmstumor (St. IV). Die Patientin war fünf Jahre alt, als die schwere Krankheit diagnostiziert wurde. Der Krankheitsverlauf kann als rasant beschrieben werden. Die Familie ist eine deutsche Familie, die am Land wohnte. Die Patientin verstarb mit 6 Jahren zuhause im Kreise der Familie. Die Patientin hatte 3 weitere Geschwister (Brüder), sie selbst war das zweite Kind in der Familie. Die weiteren Geschwister waren nicht erkrankt. Die Zahlen in der Tabelle beziehen sich auf den dokumentierten Krankheitsverlauf, wie er aus der Krankenakte abzulesen ist.

In diesem einen Fall notierte die behandelnde Ärztin zusätzliche Aspekte im Bereich Spiritualität, da dieser Fall einer der Fälle war, die Ärztin im Kontext ihrer Ausbildung beschrieb. Um folgende Informationen wurde der sehr medizinisch-pflegerisch geprägte Bericht ergänzt: *Spirituality: Catholic family with a strong believe in a life after death. Mother*

¹⁶⁹C Elsas: Sterben im islamischen Kulturkreis und Sterbebegleitung für Muslime in Deutschland. Von der Überführung in die Heimat zur Übersetzung des Heimatlichen, S. 335.

reads Children's books to Penny addressing the circle of birth, life and death. She never got an answer from Penny until the opioid rotation. From that point on Penny opened up. She started to talk fearlessly about life after death, about meeting her grandfather, and explained her mom, that she will be able to ride a horse she knew when her mother will follow her.“

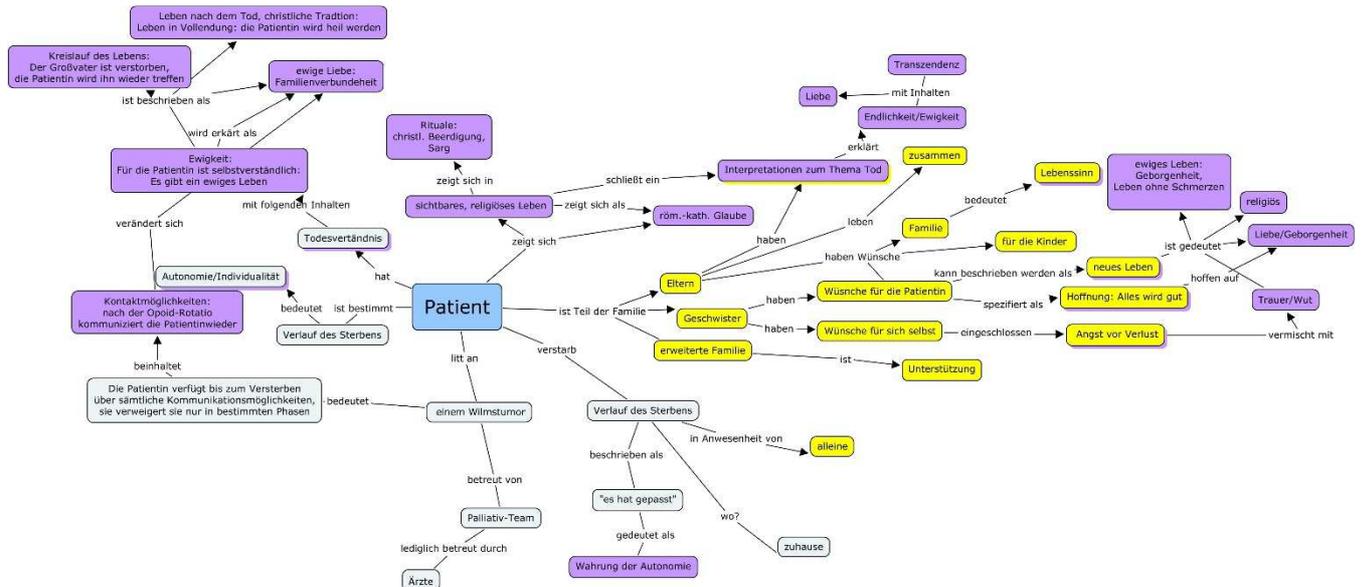
Tag 1	Die Patientin wird aufgrund von Bauchschmerzen in die Kinderklinik gebracht.
Tag 2	Die Patientin wird aufgrund eines Verdachts auf einen Wilmstumor an die Uniklinik überstellt.
Tag 4	Nach weiteren zwei Tagen Klinik-Aufenthalt findet die Diagnose-Stellung statt. Zunächst planten die behandelten Ärzte einen kurativen Behandlungsansatz. Deshalb trafen die Ärzte Vorbereitungen für die entsprechenden Therapien.
Tag 7	Beginn der präoperativen Chemotherapie.
Tag 41	Nachdem die erste Chemotherapie wirken konnte, wurde der Tumor operativ entfernt.
Tag 55	Beginn der Weiterführung der präoperativen Therapie (andere Seite des Tumors).
Tag 76	Da keine Veränderung am Tumor festgestellt werden konnte, wurde eine Chemotherapie für weitere 21 Tage geplant.
Tag 272	Nachdem die letzten Therapieversuche nicht im erwarteten Maße wirksam waren, wurde von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten in Absprache mit den Eltern die Entscheidung für eine palliativmedizinische Versorgung getroffen. So wurde der Kontakt zur Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin vermittelt.
Tag 274	Die Ärztin der Koordinationsstelle besucht die Familie zuhause. Die Ärztin erfährt, dass die Patientin seit dem letzten Klinikaufenthalt nicht mehr mit der Familie kommuniziert/spricht. Auch mit der Ärztin spricht die Patientin nicht. Nur die Mutter ist mit der Ärztin im Gespräch und für

	<p>eine kurze Zeit spricht sie auch mit dem Vater der Patientin. Über den Kontakt zur Patientin schreibt die Ärztin in der Dokumentation Folgendes: „Later I sat myself next to her watching TV program she was watching. Without looking at her because she was ignoring me I made one or two comments about the cartoon. After a while I said to her: ‚Penny, you don‘t need to talk to me, but I would like to tell you I am. I‘m a pediatrician and I will help you to have less pain. I am here so that you don‘t have to go to hospital again.‘ After a pause: ‚I promise that you never have to go back to hospital.‘“</p>
Tag 274, abends	Die Patientin beginnt zu sprechen. Sie spricht viel und schnell und ohne Punkt und Komma.
	<p>Die Mutter berichtet in ihren Telefonaten mit den Mitarbeitenden der Koordinationsstelle, wie der Besuch der Ärztin auf die Patientin gewirkt hatte. Die Mutter beschreibt Penny als ein Mädchen, das noch sehr viel zu sagen hatte, bevor sie sterben würde. Dass die Tatsache, dass sie versterben müsse, Penny bewusst war, lässt sich aus vielen Notizen ablesen. Eine davon notierte die Ärztin in ihrer Auswertung: „She waited for her brothers to go to bed in the evening and then she talked through half the nights, lying in her parents` bed. She kept repeating: ‚Wait mom, I just to need a sip of water because my mouth is dry from talking. Don‘t fall asleep. I have so much to say to you and you know we don‘t have much time left.‘ Neben der bewussten Gestaltung der letzten Zeit von Penny, bietet das Anerkennen der Situation für die Familie die Möglichkeit, dass sich Alltagsleben wieder einstellen konnte. Freunde kamen vorbei. Die Eltern gingen mit den Kindern ins Kino. Die Großmutter, die die Familie besuchte, begann mit der Weihnachtsbäckerei. So die vielen Informationen, die in der Koordinationsstelle über die Familie dokumentiert wurden.</p>
	<p>In den letzten Tagen ihres Lebens veränderte sich das Verhalten der Patientin noch einmal. Die Patientin wollte viel alleine sein, nicht gestört werden. „You are disturbing me in my dreams. I can see angels and it is</p>

in die Klinik gehen müsse. Erst daraufhin willigte die Patientin ein, von dem neuen Team betreut zu werden.

Mit diesem Versprechen kann die Begleitung des Palliativ-Teams starten. Mit diesem Versprechen und der guten Symptomkontrolle wird es für die Patientin möglich ihre Gedanken über ihren Tod zu äußern, ihre Gedanken mitzuteilen. Wie wichtig dies für das gesamte Familiensystem war, zeigt sich besonders auf der inhaltlichen Ebene der Auswertung.

3.2.4.6.2 Inhaltlich



Auf der inhaltlichen Ebene wird deutlich, wie die Patientin die Familie unterstützt und wie die junge Patientin trotz ihrer schweren Krankheit und ihres Versterbens Hoffnung in die Familie hineinbringen konnte. Aus der formalen Analyse wurde bereits deutlich, dass die Patientin vieles selbst bestimmen wollte und konnte. Selbst in der Zeit des Versterbens. Auch scheint Penny ein tiefes Vertrauen in ein Leben nach dem Tod, in ein Leben bei Gott zu haben. Sie hat dazu sehr konkrete Vorstellungen. Einerseits glaubt sie daran, dass die Familienbande über den Tod hinaus bestehen werden. Im selben Maße wie die Trauernden, die im Leben verbleiben, beschreibt auch die kranke Penny, Möglichkeiten der Verbundenheit für die Familienangehörigen. Ihren Großvater wird sie nach dem Versterben tatsächlich wiedersehen. So dass sie sich auch nicht vor einer möglichen Einsamkeit fürchten muss. Für die Familienmitglieder, die im irdischen Leben bleiben, bedeutet dies, dass Penny eine Vorreiter-Rolle übernimmt. Sie wird die Bedingungen im ewigen Leben erkunden und schließlich alle anderen Familienmitglieder empfangen können. Gleichzeitig ist das ewige Leben für Penny

ein Leben, in dem es eine keinerlei Einschränkungen des irdischen Lebens mehr geben wird. Die kranke Penny wird im Himmel reiten lernen und nicht auf dieses Hobby verzichten müssen. All dies konnte sie kommunizieren, von all den Hoffnungen konnte sie berichten, all diese Hoffnungsbilder konnte sie für ihre Brüder und Eltern und Großeltern zeichnen.

In der letzten Lebensphase jedoch wollte sie für sich alleine sein: Auch diesen Wunsch konnte sie mit Hoffnungsbildern verbinden. Deutlich wird dies an dem Punkt, wo sie sich den Kontakt verbietet, um nicht bei ihrem Austausch mit den Engeln gestört zu werden. Selbst die Sterbephase bestimmt Penny in dieser Form. Sie schickt ihre Eltern weg, vielleicht sogar, um sie zu beschützen. Resümierend lässt sich dieser Fall abschließen, in dem man nochmals betont, wie wichtig es für die Familie war, dass Penny offen ihre Gefühle formulieren konnte. Denn durch die Offenheit wurde letzte Lebensphase für Penny noch gestaltbar. Sie selbst konnte noch vieles erledigen und erzählen, was ihr wichtig war. Sie konnte Hoffnungen formulieren und weitergeben. Hilfreich, war auch, dass die Hoffnungsbilder, die Penny formulieren konnte, gut in das religiöse System der Eltern passten. So dass die Eltern sie im gleichen Maße als unterstützend und hilfreich annehmen konnten. Dass die Eltern großes Vertrauen in die kindliche Kraft setzen konnten, zeigt sich auch darin, dass die Brüder der kleinen Penny den Sarg bemalten und damit auch ihren Abschied von der Schwester gestalten konnten.

3.2.4.7 Fallvignette Paulina

Kurzbeschreibung der Patientin: Paulina war kleinwüchsig und litt an einer fortschreitenden, unheilbaren Speichererkrankung. Zum Krankheitsbild gehörte ein Herzfehler, der operiert wurde. Seit dieser Operation hatte die Patientin einen Herzschrittmacher. Sie verstarb im Alter von 5 Jahren. Die Zahlenangaben in der Tabelle beziehen sich nicht, wie in den anderen Fällen auf den Krankheitsverlauf, sondern nur auf den Verlauf der Palliativ-Begleitung.

Tabellarischer Verlauf:

Tag 1	Als die Patientin mit 4 Jahren nach einem schweren Infekt in der Kinderkardiologie vorgestellt wird, gaben die Eltern an, dass sich der Zustand Paulinas deutlich verschlechtert habe. In Absprache mit den Ärztinnen und Ärzten des städtischen Klinikums vor Ort haben die Eltern für ihre Tochter eine „Patientenverfügung“ formuliert, in der festgelegt
-------	--

	<p>wurde, dass einige Therapien für Paulina ausgeschlossen werden sollten. Denn, so die Vorstellung, Maximaltherapie würde im Fall von Paulina nur Leiden verlängern.</p>
Tag 366	<p>Zirka ein Jahr nach der Formulierung der „Elternverfügung“ nahmen die Eltern Kontakt zur Koordinationsstelle auf. Es wurde ein Termin für einen Hausbesuch vereinbart. In einem dreistündigen Hausbesuch durch eine Ärztin der Koordinationsstelle, äußerten die Eltern viele Fragen zu den gesundheitlichen Problemen der Tochter: Aktuelle Gelenkschmerzen, Kopfschmerzen, pulmonale Hypertonie, Kontrolle des Herzschrittmachers etc.</p> <p>Am Ende des Gesprächs äußerte die Mutter den Wunsch, mehr Zeit für die Tochter haben zu wollen.</p>
Tag 372	<p>Paulina war in der Klinik: Die Patientin atmete schlechter aber sie redete noch viel. Die Ärztin besprach mit der Mutter die möglichen Formen der Schmerztherapie. Die Mutter tat sich schwer mit der Entscheidung diesbezüglich. Sie möchte sich mit dem Klinikarzt absprechen.</p>
Tag 383	<p>Erneutes Telefonat einer Ärztin mit der Mutter. Elf Tage später konnte sie die vorgeschlagene Schmerztherapie akzeptieren.</p>
Tag 439	<p>Telefonat mit einer aufgeregten Mutter sie berichtete davon, dass Paulina notfallmäßig auf der Intensivstation eingeliefert wurde. Jetzt jedoch wieder zuhause ist. Die Mutter berichtet von verzweifelten Versuchen Schmerzmittel zu geben. Mutter fragt nach einer anderen Darreichungsformen. Die Erklärungen der Ärztin wollte die Mutter nicht hören und brach unvermittelt das Gespräch ab.</p>
Tag 546	<p>Die Mutter meldete sich: Sie beschrieb den Gesundheitszustand als wechselnd gut. Sie gab die aktuelle Medikation durch und sagt, dass sie sich nach der nächsten Ultraschall-Untersuchung des Herzens wieder melden würde.</p>
Tag 573	<p>Die Mutter meldete sich. Diesmal wollte die Mutter die Medikamente neu einzustellen. Im Telefonat wurde deutlich, dass es für die Mutter ein</p>

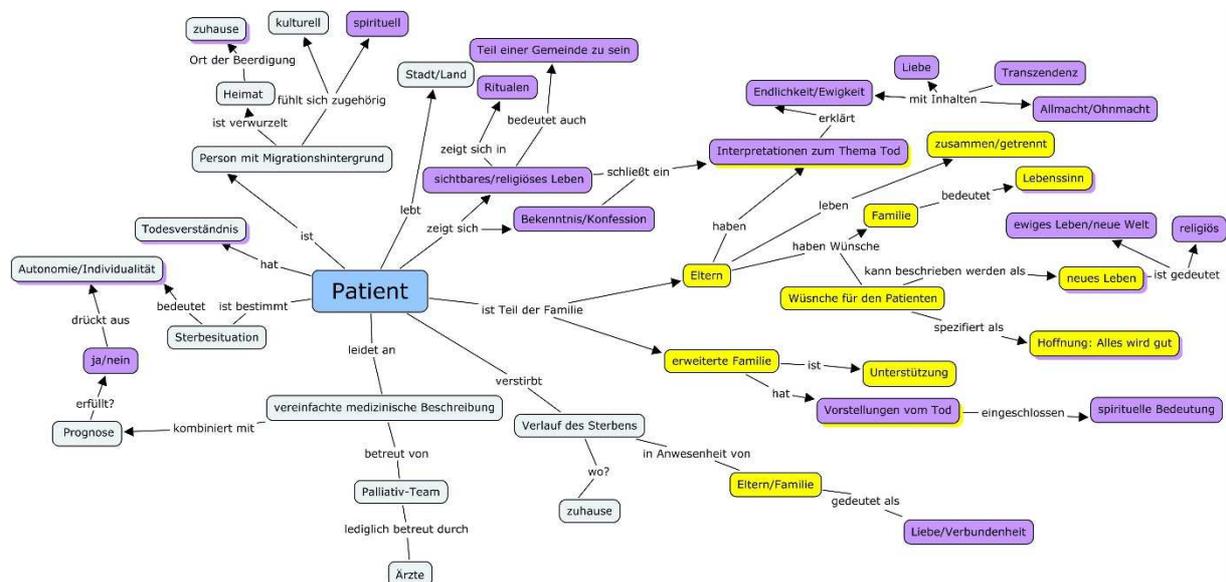
	<p>großes Problem ist, dass Paulina nachts nicht schlafen möchte.</p> <p>Für die Familie ist es sehr anstrengend, dass die Paulina ihren Tag-Nacht-Rhythmus verändert hatte. Die Ärztin macht einen neuen Vorschlag zur Medikation, den die Mutter akzeptieren kann.</p>
Tag 575	<p>Hausbesuch der Ärztin und der Sozialarbeiterin. Die Patientin und die beiden Eltern waren anwesend. Die Patientin hatte deutlich abgenommen. Auch beschrieben die Eltern die Patientin als sehr müde. Dennoch begann Paulina nach ca. 10 min zu sprechen. „Paulina spricht über ihre Krankheit und wollte vor kurzer Zeit in den Himmel gehen. Abends betet Paulina mit ihren Eltern, dass sie hier unten ein gutes Leben hat. Paulina lebt sehr gerne, möchte aber ein gutes Leben haben. Ansonsten möchte sie gehen.“ Auch hat sich die Familie Gedanken über Paulinas Versterben gemacht. Wo und wie, so hatten die Eltern beschlossen, darf Paulina selbst entscheiden.</p>
Tag 579	<p>Nach dem Hausbesuch schienen die Eltern der Arbeit der Koordinationsstelle leichter zu vertrauen. Im folgenden Telefonat berichtete die Mutter, dass es Paulina wieder etwas besser gehen würde.</p>
Tag 580	<p>Die Mutter meldete sich wieder. Erneut wollte sie die Medikamente verändern. Diesen medizinischen Absprachen folgte ein langes Gespräch. Die Mutter hatte viele Fragen zu den Themen Sterben und Tod. Wie wird Paulina versterben? Was kommt nach dem Tod?</p>
Tag 586	<p>Wieder telefonierte die mit der Palliativmedizinerin. Die Mutter erzählte, dass Paulina viel schlafen würde und gleichzeitig sehr unruhig sein würde. Die Mutter deutete die Situation für die Ärztin so: „Frau XX hat nicht das Gefühl, dass es tatsächlich ein Infekt ist, sondern eher, dass es mit Paulina zu Ende geht. Sie erzählt von den letzten Wochen, Paulina hat im August sehr viel über das Sterben gesprochen, in den letzten Wochen hat sie v. a. gebetet abends.“ Da der Hausarzt und der Vater vor Ort sind, beendet die Ärztin das Gespräch mit dem Vorschlag, Paulina erstmal zur Ruhe kommen zu lassen. Nach einer Stunde folgt ein erneuter Anruf, weil</p>

	<p>Paulina unruhiger wurde. Gleichzeitig verweigert die Patientin die Einnahme von Medikamenten. Im Gespräch mit dem Hausarzt, der noch immer in der Familie ist, erfährt die Palliativmedizinerin die Begründung für das Verhalten Paulinas: „Heute morgen hat Jesus zu Paulina gesagt, dass sie kein Kalinor mehr nehmen soll.“ Die Ärzte beratschlagten eine Reduktion der Medikamente: „Haben besprochen, alles, was Paulina gut tut; Nurofen gegen Schmerzen z.B.: weiter zu geben, aber v. a. Medis, die ein großes Volumen haben, nicht mehr zu geben.“ Zwei Stunden später erneutes Telefonat mit der Mutter. Die Mutter beschrieb die Situation als ruhiger und fragte gleichzeitig, wann nochmals Medikamente gegeben werden können.</p>
Tag 587	<p>Erneutes Telefonat: Wieder ging es darum, dass Paulina Medikamente nicht mehr nehmen möchte.</p>
Tag 588	<p>Anruf der Mutter am Morgen: Paulina hatte letzte Nacht Atemnot. Die Ärztin sprach mit der Mutter eine weitere mögliche Form der Medikation. Die Mutter sagte, dass sie dies mit ihrer Tochter besprechen würde. Ergänzend dazu notierte die Ärztin: „Hat letzte Woche gefragt, wann Jesus sie denn endlich holen kommt. Frau XX hat mit Paulina in letzter Zeit immer wieder die Kinderbibel gelesen. Paulina findet Jesus toll, weil er so viele Geschichten erzählt. Geht fest davon aus, dass Jesus sie erlösen wird und dann alles besser wird. Auch dass er sie abholen wird.“</p>
Tag 590	<p>Drei Telefonate mit der Familie:</p> <p>In einem langen Telefonat mit der Mutter wird deutlich, dass sich die Mutter, die Frage stellt, warum Paulina jetzt noch solange leiden muss. Sie sucht nach einem Schuldigen dafür. Folgendes notiert die Ärztin dazu: „Daraufhin sagte Frau XX, dass sie das schon getan habe, ihrem Mann Vorwürfe gemacht und gestritten. Und ihm die Schuld gegeben, dass Katharina nicht sterben kann.</p> <p>Ich habe sie gebeten zu bedenken, dass zum Sterben vor allem Paulina gehört. Dass es oft einen Elternteil gibt, der weniger gut gehen lassen</p>

	<p>kann, dass das Sterben aber auf keinen Fall verhindert werden kann durch ihren Mann. Wer weiß, warum Paulina nicht gehen kann? Vielleicht will ja auch Paulina noch Zeit mit ihrem Vater haben, der wohl noch nie so intensiv für die da war. Ich bat Frau XX, der von ihr gefundenen Erklärung, dass Papa schuld ist, noch Möglichkeiten der Veränderung einzuräumen und lieber Paulina auch noch zu fragen, was sie noch will und braucht. Auch die Demut zu haben, dass wir Menschen einfach den großen Plan nicht kennen und Erklärungen, die wir finden, oft zu einfach und zu schnell sind, dass das ganze System aber viel komplexer ist. Sie hat zugehört und dann auch gesagt: das habe ich so noch gar nicht gesehen, ich glaube Sie haben recht.“ Die Mutter verabschiedet sich nach der erneuten Besprechung der Medikamente. Am selben Tag telefoniert der Vater noch zweimal mit der Koordinationsstelle und spricht die Medikamente ab. Abends war die Familie nicht mehr erreichbar.</p>
Tag 591	<p>Vater rief am Nachmittag in der Koordinationsstelle an, die Ärztin notiert die wichtigsten Informationen für sich: „Paulina war um 6 Uhr morgens gestorben, hatte wohl zunehmend gekrampft, die Gabe von Tavor hatte kurz geholfen. Gegen 6 Uhr hatte sie den Papa angeschaut und ihm die Arme entgegengestreckt, dann ist sie verstorben. Bestattungsservice war schon da gewesen. Wollten Paulina jetzt waschen und schön anziehen. Paulina sollte noch bis Sonntag oder Montag zu Hause bleiben.“</p>
Tag 628	<p>Langes Telefonat zwischen der Ärztin der Koordinationsstelle und der Mutter. Das Gespräch handelt von den letzten Lebenstagen Paulinas: Die Mutter betonte nochmals, was für die junge Patientin in dieser Zeit wichtig wurde. Die Ärztin zitiert die Mutter: „Im Traum hat der liebe Gott gesagt, ich muss die Medikamente nicht mehr nehmen, die letzten Stunden waren nicht schön, die Eltern waren froh, dass Paulina tot war und nicht mehr leiden musste.“</p>
Tag 630	<p>Es kommt eine E-Mail mit Bildern von Paulina an, die Eltern formulieren in dieser E-Mail folgenden Satz: „Gerne senden wir Ihnen ein paar Bilder unserer Paulina nach ihrem Tode. Selbst hier sieht sie zufrieden und selig</p>

3.2.4.8 Auswertung zur Fallvignette Paulina

3.2.4.8.1 Formal



Obwohl explizit keine Ansprechpartnerin, kein Ansprechpartner für das Thema Spiritualität in der Begleitung auftaucht, finden sich viele spirituelle Bilder. Sie entstammen allesamt der christlichen Tradition. Dem Bericht der Ärztin ist zu entnehmen, dass sowohl die Eltern als auch Paulina die christlichen Bilder in erster Linie dafür verwenden, um das Unaussprechliche artikulieren zu können. Die Mutter gibt wissentlich oder unwissentlich ihrer Tochter einige Monate vor dem Versterben eine Kinderbibel, in der beide lesen. Kommuniziert die Mutter so das Fortschreiten der Krankheit? Oder kommuniziert sie in dieser Form ihrer Tochter, dass sie bald versterben wird?

Diese These ist zumindest denkbar. Denn es scheint fast so, als seien diese biblischen Texte und auch das Ritual des abendlichen Gebets für die Mutter, die Möglichkeit bieten, von ihrer Hoffnung und Unsicherheit zu kommunizieren. Diese Strategie funktioniert sowohl im Kontakt mit den Ärztinnen der Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin, als auch im Kontakt mit der Tochter. Sie spricht von den religiösen Bildern der Tochter und kommuniziert so ihre Angst, ihre Befürchtung, ihre Hoffnung, einfach alles, was sie in Bezug auf das Sterben zunächst nicht formulieren kann. Auch Paulina lässt sich auf diese Bildersprache ein. Besonders deutlich wird dies, als die junge Patientin um die Medikamenten-Einnahme verhandelt und dies mit der Autorität Jesu untermauern möchte.

erscheint Paulina im Traum und kann ihr erlauben keine Medikamente zu nehmen. Er kann ihr auch ermöglichen, dass das Schlimme im Hier und Jetzt aufhört. Die Angst vor dem Schlafengehen bekämpft Paulina dadurch, dass sie betet. Dies ist für Paulina die Form, in der sie zu Jesus Kontakt aufnehmen kann. Denn in dieser Form spricht man mit den Personen auf der anderen Seite, im Himmel. Die Entschlossenheit und Zuversicht mit der Paulina an diesen Bildern festhält, überträgt sich auf die Eltern, besonders auf die Mutter. Sie kann sich diese Bilder aneignen. Ob diese Bilder in der Beerdigung bzw. in den kleineren Ritualen um den Tod der Patientin so gedeutet werden, erschließt sich nicht.

Gelingt die Übertragung der kindlichen Deutung, können die Eltern Paulinas Deutungen in ihren Trauerprozess integrieren.

3.2.4.9 Fallvignette Valentin

Kurzbeschreibung des Patienten: Valentin litt an einer schweren, angeborenen Erkrankung, die die Blutbildung und das Immunsystem betrifft. Valentin war das älteste Kind in einer vierköpfigen Familie. Er hatte eine jüngere gesunde Schwester. Die Diagnose zu seiner lebensbedrohlichen Erkrankung wurde bereits bei der Geburt Valentins gestellt. Die Zahlen im tabellarischen Verlauf beziehen sich auf die Lebensphase, in der Valentin und seine Familie durch das Palliativ-Team begleitet wurde. Valentin wurde 5 Jahre.

Tabellarischer Verlauf:

Tag 1	Die Ärztin des Palliativ-Teams besuchte den Patienten auf der Station. Gleichzeitig war die Mutter des Patienten anwesend. In einem anderthalbstündigen Gespräch erzählte die Mutter die Krankheitsgeschichte von Valentin.
	Im Kontakt mit dem Palliativ-Team wurde ein umfangreiches Diagnose-Verfahren gestattet. Gleichzeitig wurden die Schmerzen des kleinen Patienten therapiert. Auch eine umfassende Ernährungsberatung erfolgte, da sich im Diagnoseverfahren herausstellte, dass der Patient an einer Unverträglichkeit litt.
Tag 231	Regelmäßig musste sich der Patient routinemäßigen Eingriffen stellen. Dazu gehörte, dass Hickmann-Katheder des Patienten operativ

	ausgetauscht wurde.
Tag 264	Nach einem aufwendigen Diagnose-Verfahren stand diese endlich fest. Zu einem langen Aufklärungsgespräch kamen die Eltern in die Klinik, da Valentin zu diesem Zeitpunkt nicht in der Klinik war. Nach diesem Gespräch zogen sich die Eltern zurück. Vorher wurde vereinbart, dass die medizinische Betreuung durch die Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin gewährleistet werden sollte.
Tag 287	Die Mutter meldete sich bei der Koordinationsstelle, weil sich die Schmerzsituation von Valentin verschlechtert hatte. Viele weitere Dinge wurden bei diesem Telefonat besprochen.
Tag 293	Team-Besprechung: Familie fühlte sich sehr belastet, denn sie stand vor der schweren Aufgabe die Unheilbarkeit der Erkrankung im Umfeld zu kommunizieren. Zu dieser schwierigen Aufgabe kamen noch viele praktische Herausforderungen: Die Familie hatte sich dafür entschieden, Valentin zuhause zu betreuen und organisierten deshalb ein Treffen für ein Unterstützer-Netz mit den Ärzten vor Ort, mit dem Kindergarten etc. Es kam eine weitere Anfrage an das Team. Zitat: „Ist diese Runde auch für Familienmitglieder (Omas/ Opas/...) offen? Die Familie wollte nicht selbst der Großfamilie erklären müssen, wie krank Valentin tatsächlich sei.
Tag 295	Helferrunde vor Ort: Es wurde ein Netz gespannt, mit Hilfe dessen es möglich war, Valentin zuhause palliativmedizinisch gut zu betreuen.
Tag 337	Von Seiten der Koordinationsstelle wurde ein Formulierungsvorschlag für eine Elternverfügung erarbeitet und an die Familie gesendet.
Tag 343	Mutter meldet sich in der Koordinationsstelle; sie hatte Fragen bezüglich der Nahrungsgabe und der Schmerzmedikation.
	Die Mutter hielt in dieser Zeit regelmäßig Kontakt zur Koordinationsstelle. Auch ging es ihr darum, den 3-Tage-Urlaub, den Familie geplant hat, abzusprechen.

Tag 360-363	3-Tage-Urlaub der Familie: Auf diesen Urlaub hatte sich besonders Valentin sehr gefreut. Aus dem Urlaub meldete sich die Mutter, da die PEG-Sonde abgeknickt war. Sie bat um Hilfestellung. Nach Rücksprache mit einer ärztlichen Kollegin, gab die Palliativmedizinerin ein paar Tipps weiter.
Tag 370	Die Mutter meldete sich wieder: Sie sprach die aktuelle Medikation durch und sagte, dass die PEG nicht mehr lecken würde.
	In den folgenden Tagen hielt die Mutter regelmäßig Kontakt zur Koordinationsstelle.
Tag 396	Die Familie besucht das Team der Koordinationsstelle am IZP (Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin).
Tag 398	Telefonat: Die Mutter meldete sich, weil Valentin weinte und Schmerzen hatte. Neue Dosierung der Schmerzmedikation vorgenommen.
Tag 402	Valentin ist weiterhin unruhig und zeigt, dass er Schmerzen hat. Er kann nur im Arm der Mutter schlafen. Erneut wurde Medikamentengabe angepasst.
Tag 403	Mutter berichtet von einer ruhigeren und deshalb guten Nacht.
Tag 404	Wieder eine gute Nacht gehabt.
Tag 406	Im Telefonat berichtete die Mutter davon, dass Valentin um 3.00 Uhr nachts aufgewacht ist und erst nach der Medikamentengabe wieder einschlafen konnte. In diesem längeren Telefonat sprach die Mutter die Sterbesituation an. Es tauchten die Fragen auf: Woran konkret könnte Valentin versterben? Wie wird es dann sein? Gibt es Möglichkeiten in einer Akut-Situation gut/angemessen zu handeln? Vereinbarung: Mutter würde sich beim Facharzt nach möglichen Interventionen erkundigen und überlegen, welcher Arzt in der Sterbephase anwesend sein sollte, und wie dies zu ermöglichen sei.
Tag 409	Mutter beschrieb in ihrem Telefonat die Situation als stabil. Sie berichtet

	davon, dass Valentin mit dem Vater gerade die Oma vom Flughafen abholen würde.
Tag 410	Die Mutter berichtete von einer Verschlechterung von Valentins Zustand. Erneute Umstellung der Medikamentengabe. Gleichzeitig wurde eine weitere Operation besprochen.
Tag 411	Die Ärztin der Koordinationsstelle meldete sich bei der Mutter: Nach Rücksprache mit der Fachärztin rät die Ärztin von einer erneuten Operation ab. Darüber schien sich die Mutter erleichtert zu zeigen.
Tag 412	Im Telefonat berichtet die Mutter, dass die Erhöhung der Schmerzmedikation nur für kurze Zeit wirksam war. Die Ärztin, die das Telefonat entgegen genommen hatte, setzte sich mit dem Hausarzt vor Ort in Verbindung. Er sagt zu, dass er noch an diesem Tag bei der Familie vorbei schauen würde. Am selben Abend erfolgte die Rücksprache mit der Ärztin der Koordinationsstelle. Beide Mediziner stimmten in der Einschätzung überein, dass die letzte Lebensphase Valentins begonnen hätte.
Tag 413	Die Ärztin meldete sich bei der Familie, sie erfährt, dass Valentin weiterhin unruhig war und Schmerzen hatte.
Tag 414, 3.40 Uhr	Telefonat nachts: Valentin kommt nicht zur Ruhe. Er atmet angestrengt. Die Ärztin schlägt vor erneut ein Schmerzmittel zu geben.
Tag 414, 4.30 Uhr	Die Ärztin meldet sich wieder telefonisch bei der Familie. Das Schmerzmittel bewirkte leider nur eine minimale Besserung. Die Ärztin riet der Mutter eine weitere halbe Tablette zu geben.
Tag 414, 6.30 Uhr	Wieder ruft die Ärztin in der Familie an. Es war aktuell etwas ruhiger. Trotzdem beschloss die Ärztin eine Rotation auf Morphin, um erneute heftige Schmerzen zu vermeiden.
Tag 414, 7.30 Uhr	Die Ärztin informiert den Hausarzt und bittet diesen, die entsprechenden Rezepte auszustellen. Zur selben Zeit erfuhr die Ärztin, dass Valentin aktuell im Kinderwagen ist, draußen an der frischen Luft, so wie er es

	wollte.
Tag 414, 15.00 Uhr	Erste Morphin-Gabe. Insgesamt ist die Situation ruhiger geworden.
Tag 415, 8.00 Uhr	Die Mutter rief die Ärztin an, sie berichtete von einer ruhigeren Nacht und erzählte, dass Valentin in ihren Armen schlafen konnte.
Tag 415, 9.26 Uhr	Wieder musste die Gabe der Analgetika erhöht werden, da Valentin wieder unruhig wurde.
Tag 415, 14.00 Uhr	Valentin verstarb. Zitat: „Hausarzt, Eltern anwesend.“
Tag 416	Wieder meldet sich die Mutter telefonisch in der Koordinationsstelle: Sie erzählt nochmals von den vergangenen Ereignissen. Sie erzählte davon, dass die kleine Schwester von Valentin ihn endlich in die Arme nehmen konnte, ohne ihm Schmerzen zu zufügen. Dann blickte sie auf die nächsten Tage: „Valentin noch bis Freitag zuhause, Sarg wird noch „ferrarirot lackiert.“
Tag 419	Die Familie meldet sich in der Koordinationsstelle mit der Bitte um Vermittlung eines Kinder- und Jugendtherapeuten.
Tag 426	Erneut meldet sich die Familie. Sie beschrieben die vergangenen letzten Tage. Die Ärztin der Koordinationsstelle notiert: „Eltern waren am Wochenende zur Messe im Hauner.“
Tag 434	Die Mutter kommt die in die Koordinationsstelle. Sie bringt Spenden in Form von Spielen und Äpfeln. Zitat: Sie erzählt von den vielen Kondolenzschreiben, die Verbundenheit im Ort. Es wird deutlich, wie viele Menschen Valentin zusammengebracht hat, wie dicht das Netz um die Familie war. [...] Valentins Vorlieben für Reis und Kochtöpfe, sein Bedürfnis immer die größeren Portionen um sich her zu sichern. Das Lachen, das er zuhause wieder gelernt hat. [...] Dieser letzte Sommer mit Valentin zuhause war geprägt vom „Familie sein“ und wurde von Frau XXX als die schönste Zeit für sie und auf für Valentin empfunden. [...] ‚Das habe ich hingekriegt‘, sagte sie im Hinblick auf ihren Weg mit Valentin.“

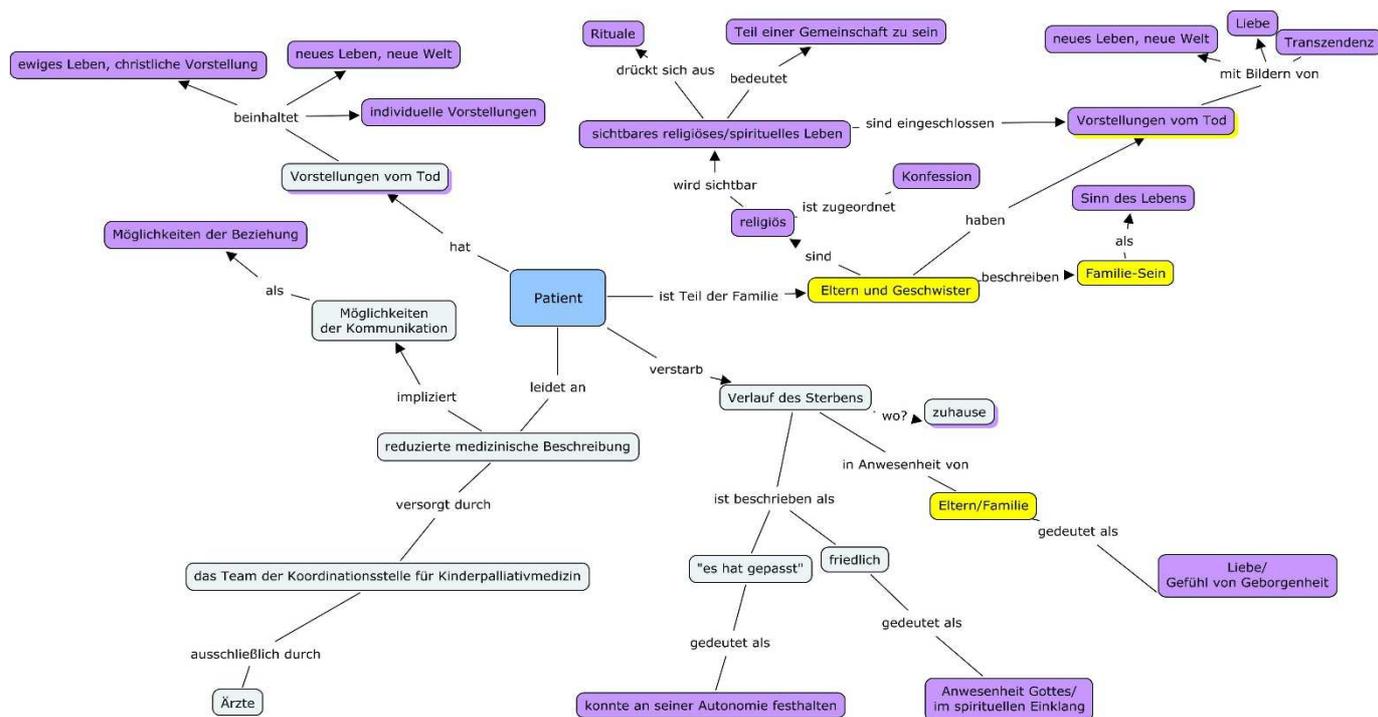
Tag 897

E-Mail-Kontakt mit der Familie: Die Mutter beschrieb ihre aktuelle Situation. Zitat: „Freut mich sehr, wenn Sie mit den Kleinigkeiten ein paar Geschwisterkindern eine kleine Freude bereiten können. Denn selbst 16 Monate nach Valentins Tod sehen wir wie wichtig es ist auch die Geschwisterkinder im Auge zu behalten. Unsre Yvonne redet noch heute täglich mehrfach von Valentin, dem Tod oder dem Erlebten. Mit fast 41/2 Jahren hinterfragt sie die ganze Angelegenheit mehr und mehr. Ihre Themen reichen dabei von: Mama, wann müssen Papa und du sterben?, oder zum Glück hat Valentin sterben müssen und nicht ich!, oder: wenn ich sterbe, dann nehme ich aber den DVD-Player mit, oder Mama, Valentin hat mir gesagt er hat kein Aua mehr und kann wieder runter kommen, oder Valentin darf alles mitessen was ich esse. Denn Valentin ist in meinem Herzen und wenn ich das Essen runterschlucke, kommt es ja bei ihm vorbei. Das schöne daran aber ist, daß sie stets voller Stolz über ihn spricht und wenn ihn jemand bei der Aufzählung unserer Familienmitglieder nicht berücksichtigt schreit sie sofort ein.“

3.2.4.10 Auswertung zur Fallvignette Valentin

3.2.4.10.1 Formal

Auf der formalen Ebene der Analyse wird deutlich, dass Valentin in erster Linie durch die Ärztinnen des Palliativ-Teams betreut wurde. Auch Valentins Mutter scheint die Begleitung im Bereich Spiritual Care für sich in anderer Weise zu organisieren. Es wird deutlich, dass sie die jeweiligen Ansprechpartner für sich identifizieren kann. Nach dem Versterben Valentins besucht sie die Messe in der Kinderklinik. Dort trifft sie auf einen Seelsorger, der lange in der Klinik tätig ist und dem sie vertraut. Gleichzeitig ist dies jetzt die Form des Kontaktes, die ihr und ihrem Mann gut tut.



Deutlicher als in Paulinas Fall, wurde in der Begleitung Valentins, dass den Eltern die christlichen Formen der Sterbebegleitung wichtig sind und hilfreich sind. Die Eltern können diese für sich gestalten, dass sie in das Familienleben integriert werden können. Die Eltern, so scheint es, brauchen hierbei nicht viel Unterstützung. Da sie um die Symbolik und Rituale wissen.

Dadurch füllen sie gerade die christliche Tradition mit Leben, die sie in dieser Form auch der jüngeren Schwester Valentins vermitteln können. In dieser Form können sie Hoffnungsbilder vermitteln und sämtliche Gefühle der Sterbebegleitung und des Trauerns ausdrücken.

Auffällig ist, dass gerade bei der Begleitung des Palliativteams kein violett eingefärbter Kreis zu finden ist:

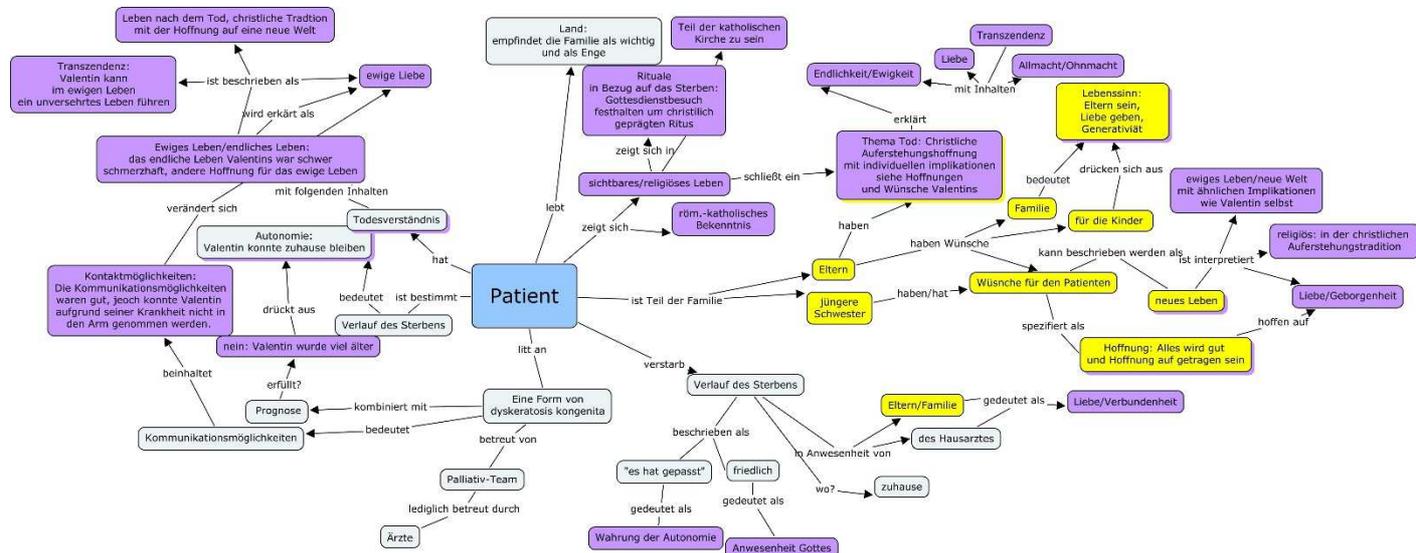
Eventuell ein Indiz dafür, dass für die Familie noch etwas offen geblieben ist:

Eine Idee, wie man damit umgehen kann: Die Seelsorgerin könnte diese Familie besuchen und eine Form des Abschlusses, der rituellen Abschied-Nehmens auch vom Behandlungsteam, ermöglichen. Ein gemeinsamer Spaziergang zum Grab: Ein Blumenstrauß oder ein anderer Gruß des Teams auf dem Grab.

Das Bedürfnis der Familie könnte auch durch die Teilnahme an einer Erinnerungs- oder Gedenkfeier, aufgenommen werden. Ein Ritual, das Valentins Familie ermöglicht, auch mit

diesem Kapitel des irdischen Lebens Valentins abzuschließen. So kann der E-Mail-Austausch, der sehr lange nach dem Versterben Valentins stattfand, gedeutet werden.

3.2.4.10.2 Inhaltlich



Klar wird, was den Eltern und auch dem jüngeren Geschwisterkind Sicherheit gab. Es war das Grundgefühl des Familie-Seins, aus seelsorglicher Perspektive könnte auch der Begriff Ressource verwendet werden. Gleichzeitig war das Erleben christlicher Rituale für die Familie hilfreich und ebenfalls eine wichtige Ressource auf die die Familie zurückgreifen konnte:

Die Person des Patienten, Valentin ist als solche in dieses Spektrum christlicher Rituale integriert. Am deutlichsten wird dies daran erkennbar, wie die Rituale gestaltet wurden: Die Auskunft, dass der Sarg ferrarirot lackiert wurde, zeigt dies: Das letzte, das ewige Bett, ist so gestaltet, dass der Wunsch, den der junge Patient für sein zukünftiges Leben hatte, abgebildet ist. Auch die drei Tage des Abschiednehmens, ein Zeitraum, der in der christlichen Tradition gewachsen ist, wird von der Familie besonders gestaltet. Die Familie beschließt diese 3 Tage des Abschiednehmens zuhause zu leben. Und so zu gestalten, wie sie der Familie entsprechen. Sie findet für diese Zeit eigene Rituale und Handlungen: Das prägendste Element ist das Herstellen von Nähe und Geborgenheit. Das zu leben, was zu Lebzeiten Valentins aufgrund der Krankheitsgeschichte nicht möglich war.

4 Diskussion

4.1 Wie wird Spiritual Care relevant?

4.1.1 In Bezug auf den Patienten

Vergleicht man die Ergebnisse aus der Ontologie mit anderen Publikationen zu diesem Thema, wird deutlich, dass in der Ontologie, die als Zusammenschau der spirituellen Aspekte in der medizinischen Begleitung klassifiziert werden kann, wird deutlich, dass bestimmte Themen nicht auftauchen oder nur aus bestimmten Perspektiven. In medizinischen Publikationen, wie beispielsweise "How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times"¹⁷⁰ von K R Hexem et al. wurden Eltern in offenen Interviews gefragt, welche Rolle für sie das Thema RSLP (Religion, Spirituality and Life-Philosophy) spielt. Im Kontext des freien Interviews formulierten die Eltern, die sich den Fragen stellen wollten, alle Empfindungen, die sie in Bezug auf ihre Religion haben. Sie gaben zum Beispiel auch an, dass sie „vom Glauben abgefallen sind.“ Die Palliation ihres Kindes bedeutet für sie alles in Frage zu stellen und dazu gehörte auch der Glaube. In diesem Fall ist der Glaube, die Religion bestimmt keine Ressource, vielleicht sogar etwas Belastendes etwas Verstörendes. Auch in der Fallbeschreibung „Waiting for a miracle“¹⁷¹ von M L Madrid wird deutlich, dass der Glaube eines Patienten die Begleitung durch ein medizinisch-geprägtes Team auch stören kann. Madrid beschreibt eindrücklich, dass das Festhalten an der Hoffnung auf ein Wunder eine Herausforderung für ein Behandlungsteam werden kann, besonders dann, wenn aus medizinischer Perspektive das Wunder ausgeschlossen werden muss. Solche Beschreibungen von Spiritualität und Religion tauchen in den Krankenakten nicht auf. Es sind immer nur die Aspekte, die die medizinische Begleitung unterstützen oder gar erleichtern. Diese Wahrnehmung ist ein wichtiger Aspekt für die genauere Beschreibung dessen, was Spiritual Care leisten sollte und kann. Und in letzter Konsequenz: Welchen Standort die beiden Disziplinen Medizin und Theologie in diesem Bereich haben. Auch der Publikation "The "un"doing of a hospital chaplain"¹⁷² von R W Gauger wird auf eine Diskrepanz zwischen seelsorglichen Handeln und Spiritual Care aufmerksam gemacht.

So kann zunächst folgende Unterscheidung wahrgenommen werden: Spiritual Care als medizinische Aufgabe begriffen bedeutet, eine weitere Dimension menschlichen Seins in den Blick zunehmen und therapeutische Ansätze auch dahingehend zu entwickeln. Spiritual Care

¹⁷⁰ Hexem, K. R., et al.: How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times.

¹⁷¹ Morales La Madrid, A.: Waiting for a miracle.

¹⁷²R. W. Gauger: The "un"doing of a hospital chaplain.

aus der Perspektive kirchlichen Handelns ist die spirituelle/seelsorgliche Begleitung von Menschen in sämtlichen Lebenslagen und auch in der besonders schweren Situation der Palliation. In der Offenheit, die bereits der französische Theologe Benoît formulierte.

An dieser Stelle ist zunächst eine Differenzierung hinsichtlich der Begleitung von Patienten vorgenommen worden.

4.1.2 In Bezug auf die Begleitenden

Deutlich wird aus den Darstellungen der Begleitungen durch ein Palliativ-Team, dass Spiritual Care, durchaus eine Relevanz für das Team, für alle Begleitenden haben kann. Denn die Notizen der Palliativmedizinerinnen sind einerseits wichtige Informationen für den nächsten Kontakt zum Patienten, andererseits können einige spirituelle Aspekte auch als nicht-funktional klassifiziert werden. Dann handelt es sich um Dokumentationen kindlicher bzw. elterlicher Spiritualität, die zwar für die weiteren Kontakte keine Rolle spielten, aber dennoch eine Relevanz für die Begleitenden haben. An dieser Stelle können nur die daran anschließenden Fragen aufgeworfen werden:

Welche Aspekte sind für die Begleitenden relevant, welche Form der spirituellen Unterstützung brauchen Menschen, die in dieser Situation arbeiten?

Ein wichtiges Element, so ist die Wahrnehmung aus den Forschungsergebnissen, dass der kindliche Glaube, die kindliche Spiritualität in den verschiedensten Formen sehr tragend ist, selbst, wenn die Palliativsituation von Kindern und Jugendlichen auszuhalten ist. Deshalb spielt diese Dimension der Spiritualität nicht nur in den Dokumentationen eine so wichtige Rolle, sondern auch in vielen anderen Beiträgen von Menschen, die mit Kindern in dieser Situation ins Gespräch kommen. Als ein Beispiel hierfür sei die Publikation „Ich hab jetzt die gleiche Frisur wie Opa genannt.“ Kinder und Jugendliche aus dem Universitätsklinikum Tübingen konnten in diesem Buch ihre Gedanken zu Krankheit und zum Tod frei aussprechen. Eindrücklich liest sich der Beitrag von Thao: „Wieso denken so viele, wenn von Krebs die Rede ist, nur an den Tod? Wenn man Krebs hat, heißt das noch lange nicht, dass man sterben muss. Sicherlich, es besteht die Möglichkeit zu sterben. Aber man muss optimistisch bleiben und sein Leben genießen, in vollen Zügen. Und wenn es doch so kommen sollte und der Tod einen einholt, kann man sagen, ich habe jede Minute ausgekostet. Und überhaupt: Der Tod, das Sterben muss nicht unbedingt so schlimm sein. Neben mir ist mal eine Junge gestorben, der war vielleicht neun oder so. Martin hieß er. Es war schon lange klar, dass er es nicht

schaffen würde, aber er war ganz ruhig, voller Vertrauen. Gegangen ist er dann, als für einen kurzen Moment niemand im Zimmer war, außer mir. Er ging ganz friedlich, mit einem Lächeln. Vielleicht fällt es einem leichter, wenn man noch so jung ist. Man hat noch nicht so viel auf der Erde erlebt, hat noch nicht so lange Bindungen und kann die Welt leichter loslassen. Wenn es mir nicht so gut geht, denke ich an Martin. Ich lebe jetzt viel bewusster und freue mich jeden Tag, einfach nur zu leben.“¹⁷³

Diese besondere Stellung der kindlichen Spiritualität wird einerseits auf der Ebene der medizinischen Versorgung beforscht, wie der beispielsweise im Forschungsbeitrag „Spirituality and coping with chronic disease in pediatrics“¹⁷⁴ beforscht. Gleichzeitig ist im Bereich der Kinderklinikseelsorge das Kinderevangelium oft die Vorlage und die Begründung für seelsorgliches Handeln. Deshalb ist es ebenso theologische Aufgabe zum Thema kindliche Spiritualität zu reflektieren.

4.1.3 Theologische Überlegungen

Begleitend zu dieser Arbeit wurde die Bibelstelle des Kinderevangeliums aus exegetischer Perspektive analysiert. Es kann festgestellt werden, dass es sich um eine sehr offen gehaltene Erzählung handelt. Weder der genau Ort, der genaue Zeitpunkt noch die Rahmenbedingungen lassen sich ermitteln. Auch scheint das Vorverständnis: Was ist ein Kind? Was macht Kind ein aus? bereits richtungsweisend für den Deutung der Bibelstelle zu sein. Drei Themenschwerpunkte aus den vielfältigen und vielgestaltigen Beiträgen sind ableitbar: Erstens die besondere *Fürsorgepflicht* für das Kind bzw. die Kinder: „In diesem Zusammenhang ist zugleich daran zu erinnern, daß Jesus nicht allein als Kinderfreund in die Geschichte eingegangen, sondern überdies selbst als Kind auf diese Welt gekommen ist, um von Maria und Josef gepflegt und großgezogen zu werden; ohne Übertreibung läßt sich festhalten, daß die christliche Geschichte mit einem Kind beginnt. Die Jesus von seiner Familie entgegengebrachte Wertschätzung verstanden die Christen stets im Sinne einer Verpflichtung, auch ihrerseits mit den ihnen von Gott anvertrauten Kleinen menschlich umzugehen.“¹⁷⁵ Das bedeutet auch, das Kind in seiner Individualität, das Kind als Person wahrzunehmen. Besonders in diesem Punkt wird wichtig, dass Jesus in Mk 10,13-16 den Kindern eine eigene Wahrnehmungsfähigkeit bzw. eine besondere Stellung in Bezug auf das Reich-Gottes zugeschrieben hat. Aufgrund des Kinderevangeliums kann demnach zweitens

¹⁷³ K. Feldhaus und M. Mehring: Ich hab jetzt die gleiche Frisur wie Opa, S. 98.

¹⁷⁴ A. Drutchas, G. Anandarajah: Spirituality and coping with chronic disease in pediatrics.

¹⁷⁵ H. Lutterbach: „Was ihr einem dieser Kleinen getan habt, das habt ihr mir getan...“, S. 212.

eine spezielle *spirituelle Kompetenz* von Kindern angenommen werden. Das dritte Ergebnis, das von der Exegese zu dieser Erzählung abgeleitet werden kann, ist das *gesellschaftsprägende* und *gesellschafts-verändernde Potential*. Dieses Potential erschließt sich, wenn der hermeneutische Schlüssel eine besondere Anthropologie und Theologie des Kindes ist. „Wie ein Kind werden aber heißt jetzt, klein werden vor Gott und den Menschen, das Über-andere-herrschen-wollen beiseitelegen, zum Abbau eigener Privilegien bereit sein.“¹⁷⁶ Dadurch, dass Jesus selbst den Kindern eine besondere Stellung zuschreibt, stellt er die natürlichen und vertrauten Hierarchien und damit auch sämtliche Strukturen in Frage.

4.1.4 Die Wirkungsgeschichte des Kinderevangeliums

Der Praktische Theologe R Lachmann gibt folgende Antwort auf die zugesprochene Sonderstellung des Kindes, der Kinder: „Womit haben gerade Kinder das verdient? In eindeutig metaphorischer Rede antwortet darauf Mk 10.15, ein Spruch, der durch die Jahrhunderte hindurch immer wieder Anlaß und Ausgangspunkt wurde für Diskussion und Spekulation über vorbildliche Eigenschaften auf Seiten der Kinder.“¹⁷⁷ „Konkret praktizierte Zuwendung, Mittelpunktstellung des Kindes, bergende Umarmung und bedingungslose Annahme korrespondieren in dieser synoptischen Jesusüberlieferung bruchlos mit der theologisch metaphorischen Rede vom ‚Vorbild-sein‘ der Kinder. Eine Verhältnisbestimmung von Korrespondenz und Konsequenz, nicht von trennender Konkurrenz.“¹⁷⁸ Es lassen sich letztendlich keine Aussagen über das kindliche Sein aufgrund der exegetischen Beiträge ableiten. Auch die Rückschlüsse auf das kindliche Verhalten bzw. die Bewertung des Handelns der Jünger ermöglichen keinerlei Aussagen, weshalb sich das Kind von den Erwachsenen in dieser Szene unterscheiden sollte. Dennoch spricht Jesus den Kindern die Teilhabe am Himmelreich zu, in der sich genau diese kindliche Sonderstellung durch diese Textstelle manifestiert. Gerade so, als wäre sie für jeden Lesenden Aufgabe und Herausforderung an sich. Aus dieser Perspektive soll zunächst die Rezeptionsgeschichte des Textes betrachtet werden. Hierfür wurden folgende Anknüpfungspunkte genannt: Die Theologie des Kindes und die Tauftheologie und: Was ist Kindertheologie?

4.1.4.1 Kindliche spirituelle Kompetenz – Das Beispiel Taufe

In nahezu allen TaufLiturgien ist die Bibelstelle Mk 10,13-16 ein wichtiges Element. In den Taufagenden hat die Perikope ihren Ort vor der tatsächlichen Taufhandlung. Im allgemeinen Verständnis bedeutet das Verlesen des sogenannten Kinderevangeliums die Antwort auf die

¹⁷⁷R. Lachmann: Art. Kind, S. 157.

¹⁷⁸R. Lachmann: Art. Kind, S. 157.

Frage: Weshalb können und sollen die Kinder getauft werden?

Dieser Form der Liturgie ging eine Entwicklungsgeschichte voraus, die durch theologische als auch gesellschaftspolitische Themen beeinflusst wurde. Auf der besonderen Fürsorgepflicht, die im exegetischen Kapitel herausgearbeitet wurde, liegt das Hauptaugenmerk in theologischer und gesellschaftspolitischer Perspektive dafür, dass bereits Säuglinge getauft wurden.

In den ersten Jahrhunderten des Christentums war die Kindertaufe keine gängige Praxis. Von vielen Christen ist die Erwachsenentaufe bezeugt. Oft ging dieser Taufe eine lange Vorbereitungszeit (Katechumenat) voraus. „In der Forschung ist umstritten, ob die frühe Kirche auch die unmündigen Angehörigen christlicher Familien getauft hat. Für das 1./2. Jahrhundert läßt sich dies weder ausschließen noch mit sicheren Quellen begründen. Seit Beginn des 3. Jhd.s [...] ist sie als gelegentliche Übung bezeugt.“¹⁷⁹ Bereits im 5. Jh. wurde um die Legitimität der Kinder bzw. der Säuglingstaufe gerungen. Eine wichtige Begründung für die Praxis der Säuglingstaufe war die Etablierung der Theologie der Erbsündenlehre in dieser Zeit. Nach der Lehrmeinung dieser Zeit konnte nur durch das Sakrament der Taufe das menschliche Verstrickt-Sein in der Erbsünde abgewendet werden. Der Akt des Taufens wurde aufgrund dessen eine Handlung, die unmittelbar zur Geburt eines Kindes bzw. zum Beginn eines jeden Lebens gehörte. Auch die noch heute praktizierte Nottaufe hat in dieser Tradition ihre Wurzeln. Gleichzeitig wurden mit der Einführung dieser Praxis viele Fragen hinsichtlich einer christlichen Anthropologie des Kindes aufgeworfen, die bis heute nicht abschließend reflektiert sind:

In der Moderne wurden im Kontext der Tauftheologie viele Fragen aufgeworfen. Geprägt ist diese Zeit von Individualisierungstendenzen, Säkularisierung und der Entdeckung des Kindes etc. Die Frage nach der Kompetenz von Kindern wurde ebenso gestellt wie die Frage nach der Autonomie eines Kindes. Auch die Wahlfreiheit bezüglich religiöser Vorstellungen stellte das Ritual der Kindertaufe auf vielen Ebenen in Frage, eingeschlossen die Theologie der Kindertaufe. Auf dem Zweiten Vatikanum wurde in den 60er Jahren des 20. Jh. deshalb folgender Reformimpuls formuliert: „Der Ritus der Kindertaufe soll überarbeitet und der tatsächlichen Situation der Kinder angepaßt werden; überdies sollen im Ritus selbst die Rolle der Eltern und Paten und ihre Pflichten deutlicher hervortreten.“¹⁸⁰ Im Zweiten Vatikanum

¹⁷⁹W.-D. Hauschild: Lehrbuch der Kirchen- und Dogmengeschichte 1, S. 95.

¹⁸⁰Sacrosanctum concilium, SC, Kapitel 3, Art. 67.

wurden Reformen angedacht und mit Einschränkungen in die Lehrtradition integriert. Dies ist beispielsweise belegt im Kompendium zum katholischen Katechismus, der 1992 veröffentlicht wurde: „Warum tauft die Kirche Kinder? Weil die Kinder, die mit der Erbsünde geboren werden, der Taufe bedürfen, um von der Macht des Bösen befreit und in das Reich der Freiheit der Kinder Gottes versetzt zu werden.“¹⁸¹ An der Begründung der Kindertaufe wurde demnach nichts geändert. Dennoch wurde der aktuellen Situation der Medizin in folgendem Zusatz Rechnung getragen: „Kann man ohne die Taufe zum Heil gelangen? Da Christus für das Heil aller gestorben ist, können auch ohne Taufe jene gerettet werden, die um des Glaubens willen sterben (Bluttaufe), die Katechumenen sind und ebenso alle, die zwar Christus und die Kirche nicht kennen, aber unter dem Antrieb der Gnade aufrichtig nach Gott suchen und danach streben, seinen Willen zu erfüllen (Verlangen nach der Taufe). Die ohne Taufe verstorbenen Kinder werden von der Kirche in ihrer Liturgie der Barmherzigkeit Gottes anvertraut.“¹⁸² Auch in der Evangelischen Kirche in Deutschland wurde die Kindertaufe als solche aufgrund vieler unterschiedlicher anthropologischer und theologischer Fragen diskutiert. Deutlich wurde auch hier, dass die Kindertaufe auch aus ihrem historischen Konstrukt heraus verstanden werden muss, die als solches abgespalten vom biblischen Zeugnis und auch losgelöst von jeder Sakramentstradition diskutiert werden sollte. Denn „die theologischen Streitfragen des zwanzigsten Jahrhunderts nach dem Recht der Säuglingstaufe und danach, welche Bedeutung der Glaube für den Vollzug und die Wirkung der Taufe besitzt, lassen sich aus dem Neuen Testament nur begrenzt beantworten.“¹⁸³ Auch der sakramentale Charakter, der unbeeinflusst bleibt, ermöglicht einen vielfältigen Umgang mit dem Thema Taufe unabhängig von den Erscheinungsformen und -traditionen. „Theologisch muss festgehalten werden, dass die Taufe nicht geeignet ist, Ausdruck einer aktiven Antwort des Glaubenden zu sein; sie setzt nicht die Mündigkeit und den Glauben voraus, sondern ruft ihn hervor. Die Taufe von Säuglingen ist von daher eine Anerkennung der Voraussetzungslosigkeit des Handelns Gottes.“¹⁸⁴

4.1.4.2 Kindertheologie – Grundlegendes

Aus der Perspektive des 21. Jahrhunderts, in der die Sichtweise auf das Kind auch auf

¹⁸¹Kompendium des Katechismus der katholischen Kirche, Kapitel: Das Sakrament der Taufe, Art. 258.

¹⁸²Kompendium des Katechismus der katholischen Kirche, Kapitel: Das Sakrament der Taufe, Art. 262.

¹⁸³Rat der Evangelischen Kirche Deutschlands: Die Taufe – Eine Orientierungshilfe zu Verständnis und Praxis der Taufe in der evangelischen Kirche, S. 21.

¹⁸⁴Rat der Evangelischen Kirche Deutschlands: Die Taufe – Eine Orientierungshilfe zu Verständnis und Praxis der Taufe in der evangelischen Kirche, S. 43.

physiologischer und psychologischer Ebene eine Andersartigkeit und damit eine Besonderheit des Kindes nahelegt, ist auch die Theologie herausgefordert. All diese Erkenntnisse sollten ebenso eine Rolle spielen wie eine Theologie des Kindes, die gemeinsam zur Reflexion kirchlichen Handelns in den Arbeitsfeldern, in denen Pfarrer, Katechetten, Lehrer, Seelsorgende etc. Kindern begegnen, führen können.

Der Begriff der Kindertheologie ist jedoch zunächst eine Engführung. Kindertheologie ist nämlich ein bestimmter und damit exakt definierter *terminus technicus* aus dem Arbeitsfeld der Religionspädagogik. Mit dem Begriff Kindertheologie werden also religionspädagogische Konzepte beschrieben. Die Kindertheologie versteht sich genuin als eine Adaption des Bildungskonzeptes ‚Philosophie mit Kindern‘: „Die Begründung einer ‚Theologie von Kindern‘ erfolgt in erster Linie im Sinne des ‚Perspektivenwechsels‘ der neueren Kinderforschung bzw. Kinderkonzepte. Kinder werden hierbei als eigenständige vollwertige Menschen betrachtet, die als aktive und autonome Subjekte die Realität wahrnehmen und deuten.“¹⁸⁵ Die Wahrnehmung des kindlichen Subjekts bietet im Konzept der Kindertheologie sozusagen den Ausgangspunkt zu vermittelnder theologischer Inhalte. Das eigenständige Subjekt wird zunächst in seiner Lebenswelt wahrgenommen bzw. an der Stelle abgeholt, wo es selbst Glaubenserfahrungen gemacht hat. Die religiöse Entwicklung des Kindes wird auch in diesem Konzept durch die zu Grunde liegenden religionspsychologischen Entwürfe als Entwicklung dargestellt und damit, wenn auch nur unterschwellig, bereits als defizitär beschrieben. Dadurch wird die spirituelle bzw. religiöse Kompetenz des Kindes in einigen Entwürfen sogar als messbar und bewertbar dargestellt.

Eine Öffnung des Begriffs der Kindertheologie gelingt dem Religionspädagogen F Schweitzer. Dieser benennt in seinem grundlegenden Aufsatz *Was ist und wozu Kindertheologie?* das religionspädagogische Konzept der Kindertheologie; gleichzeitig erklärt Schweitzer, was man darüber hinaus als Kindertheologie verstehen kann. Zunächst nimmt der Religionspädagoge folgende Unterscheidung vor: Kinderphilosophie und Kindertheologie können nicht gleichgesetzt werden, da es möglich sein muss, die religiöse bzw. spirituelle Dimension in der Kindertheologie mitzudenken. Deshalb schlägt Schweitzer folgende Unterscheidungen in diesem Bereich vor:

- Theologie von Kindern als eigene theologische Reflexion der Kinder
- Theologie mit Kindern als religionspädagogische Praxis theologischen Fragens und

¹⁸⁵M. Zimmermann: Kindertheologie als theologische Kompetenz von Kindern, S. 113f.

Antwortens gemeinsam mit Kindern

- Theologie für Kinder als jenseits der bloßen Deduktion aus der akademischen Theologie ansetzende Aufklärung durch Theologie.¹⁸⁶

Diese Typisierung kann durch einen weiteren Forschungsbeitrag ergänzt werden: A A Bucher beschreibt in seinem Aufsatz: *Spirituelle Intensiv-Erfahrungen von Kindern*¹⁸⁷ Spiritualität als Vorform der Kindertheologie bzw. der kindlichen Religiosität. Dazu rezipiert er den aktuellen Forschungskontext, der sich mit spirituellen Phänomenen in der Kindheit auseinandersetzt. Er greift dabei auf auch auf naturwissenschaftliche Erkenntnisse zurück: „Spiritualität sei auch – gehirnphysiologisch – eine natürliche, angeborene Neigung und ein menschliches Universal. Von daher ist die Erwartung berechtigt, dass auch Kindern spirituelle Erfahrungen zugänglich sind.“¹⁸⁸ Spirituelle Bilder von Kindern, die erzählt werden, zeigen sich vor allen Dingen in den existenziellen Situationen, arbeitet Bucher heraus. Um dies darzustellen, beschreibt der Theologe Phänomene aus der Begleitung schwerstkranker bzw. sterbender Kinder. Am Ende seines Aufsatzes formuliert Bucher gleichsam einen Appell, der auf der Suche, in einem Ringen um eine adäquate Form der Kindertheologie nach meiner Einschätzung sehr hilfreich ist. Bucher belegt, dass Kinder zu spirituellen Intensiverfahrungen fähig sind. Im Anschluss daran entstanden mutige und überraschende Forschungsprojekte: „Inzwischen kann man von einer dritten Phase der Kindertheologie sprechen: Bilder von Kindern werden darauf hin untersucht, wie sie ihre Vorstellungen von Gott mit den Erfahrungen von Tod und Leid in Zusammenhang bringen [...], wie blinde Kinder sich Gott vorstellen, oder welche Momente, Personen und Institutionen auf den Konstruktionsprozess Einfluss nehmen.“¹⁸⁹ Die Ergebnisse sind beeindruckend, deshalb muss und darf auch die Frage gestellt werden, wie diese Beschreibungen von spirituellen Erfahrungen von Kindern bzw. die Glaubensaussagen der Kinder in der theologischen Wissenschaft reflektiert werden können. Zu dieser Fragestellung formulierte M Striet, nach eigener Meinung eine dogmatische Verunsicherung¹⁹⁰: Meines Erachtens nach ist Striets Aufsatz eher eine Versicherung, besser: eine Selbstvergewisserung im Hinblick darauf, welche Wege in der Kindertheologie gegangen werden können und wie diese Glaubensaussagen und Beschreibungen spiritueller Erfahrungen eingeordnet werden können. An dieser Stelle leistet der Fundamentaltheologe wichtige

¹⁸⁶F. Schweitzer: Was ist und wozu Kindertheologie?, S. 18.

¹⁸⁷A. A. Bucher: Spirituelle Intensiverfahrungen von Kindern, S. 22.

¹⁸⁸A. A. Bucher: Spirituelle Intensiverfahrungen von Kindern, S. 23.

¹⁸⁹M. Schambeck: Wie Kinder glauben und theologisieren, S. 21.

¹⁹⁰M. Striet: Kindertheologie? Eine Verunsicherung, S. 10.

Begriffsarbeit. Als Dogmatiker definiert er kindliche Glaubensäußerungen als menschliche Beschreibungen Gottes bzw. des göttlichen Heilshandelns. Diese sind jedoch nicht nur Glaubensaussagen, gleichzeitig kann man aus diesen kindlichen Bekenntnissen auch die Merkmale kindlichen Seins ablesen: „Wenn aber Theologie immer auch Anthropologie ist, die Rede von Gott anthropologisch aufweisbare Bedingungen aufweist, so muss die Fundamentaltheologie dem Projekt einer Kindertheologie nicht ins Gehege kommen. Ganz im Gegenteil sogar, sie zeigt dann nur auf ihre Weise, wie Glaube unter der Bedingung spezifischer Erfahrungs- und Entwicklungskontexte und auch gar nicht anders als basiert in diesen Zusammenhängen entstehen kann. Kindertheologie brächte dieses dann in spezifischer Weise zur Geltung, nähme ernst, dass Kinder, wie alle Menschen auch – genuine Subjekte von Glaube und Theologie sind.“¹⁹¹ Somit ist zunächst die Kategorie benannt, wie die spirituellen und religiösen Aussagen von Kindern einzuordnen sind. Sie haben ebenso ihre Gültigkeit, wie die Glaubensaussagen der Erwachsenen. Denn das Kind muss als eigenes religiöses Subjekt anerkannt werden. Aufgrund der exegetischen Vorüberlegungen zur Erzählung der Kindersegnung kann dies anerkannt werden. Somit handelt es sich zunächst um individuelle Glaubensaussagen, die zunächst in der Disziplin der Praktischen Theologie, als Zeugnis gelebter Religion, Beachtung finden. Erst in einem weiteren Schritt könnte die Auseinandersetzung etwa mit Typen kindlicher Glaubenserfahrungen bzw. spiritueller Erfahrungen von Kindern, also als aufgearbeitete Erfahrungen, auch Einzug in die Lehrstücke christlichen Glaubens bzw. in die dogmatischen Entwürfe der Theologen finden.

4.1.5 Spiritual Care-Interventionen

Ein Ritual kann zunächst eine tägliche Handlung beschreiben und ist damit ein sogenanntes Alltagsritual. Diese Rituale strukturieren den Alltag und vermitteln somit den notwendigen Halt, den eine Person braucht. Spirituelle Rituale bieten Halt im religiösen bzw. spirituellen Leben eines Menschen. In solchen Ritualen werden gleichsam spirituelle bzw. religiöse Inhalte vermittelt. In religiösen Gemeinschaften gibt es Rituale für den Lebensweg eines Menschen, auch für schwierige und existentielle Situationen. Wenn Familien, die ein Kind in der Palliation begleiten oder sich von einem Kind verabschieden müssen für sich Rituale wählen, kann dies auf unterschiedliche Weise geschehen. Sie können das Ritual geschehen/inszenieren lassen und damit jemanden anderen als leitenden Wegbegleiter für sich bestimmen. Gleichzeitig können die Familien sich an die Rituale erinnern und selbst gestalten, wie es ihrer Tradition und dem Inhalt ihres Glaubens entspricht. Manche Familien

¹⁹¹M. Striet: Kindertheologie? Eine Verunsicherung, S. 10.

wollen sogar ein neues bzw. neuartiges Ritual entwickeln, die ihren Glauben entsprechend abbilden zu können.

Gerade etablierte religiöse Rituale sind dadurch hilfreich, dass die Gemeinschaft stellvertretend für die Betroffenen durch schwierigste Situationen tragen kann und dadurch den Halt gibt, der gebraucht wird. So verwendete Rituale können helfen und tragen. Deshalb ist es für die Gestaltung der Rituale sehr hilfreich, möglichst viele Informationen über die Tradition, die Glaubenselemente der Familie zu kennen, um das Ritual so zu gestalten, dass es von den spirituellen Bedürfnissen der Familien als adäquat und hilfreich angesehen werden kann.

4.2 Spiritual Care als diakonische Aufgabe

„Besonders in krisenhaft zugespitzten Umbrüchen wächst bei vielen Menschen das Bedürfnis nach einem Ritual.“¹⁹² Vermutlich daher, weil im Ritual gleichsam beschrieben ist, wie der einzelne sich in dieser Situation verhalten kann. In schwierigen bzw. existentiellen Situationen in der das Individuum nicht in der Lage ist adäquat zu handeln, ist das Ritual wie ein Geländer, an dem man sich festhalten kann, mit Hilfe dessen man durch die Tage des großen Schmerzes geführt wird. Das Festhalten am Ritual beschützt auch die Umstehenden, die die nicht direkt betroffen sind, davor nicht handeln zu können, aus Angst etwas falsch zu machen. In dem man schlicht eine Kondolenz-Karte verschickt, seinen Namen reinschreibt, verbunden mit einem Wunsch für die Familie, für die Hinterbliebenen, ist in Form, Intensität der Anteilnahme usw. nichts falsch gemacht. Auch die bloße Anwesenheit bei der Beerdigung kann bereits die richtige Form sein. T Hagen und E Frick machen ihrem Aufsatz: Rituale, Zeichen und Symbole darauf aufmerksam, dass gerade traditionsreiche und damit lang tradierte Rituale auch gefährdet sind, zu erstarren, gerade dann, wenn man nicht in diesen vertrauten Ritualen lebt: „Besitzt es jedoch keine Verankerung mehr im Leben und ist es nur zur Floskel erstarrt, verliert es jene wichtige dialogische Struktur im Geschehen und bleibt nur noch als Schale ohne Inhalt übrig.“¹⁹³ Diese Überlegung sollen ergänzt werden. Durch die Frage: Wer könnte den Dialog herstellen? Der Liturg selbst, der als seelsorgliche Aufgabe das Ritual mit dem Patienten bzw. den Angehörigen entwickelt. Die Funktionen der einzelnen Gottesdienst- bzw. Beerdigungselemente, Gebete, Andachten, etc. erklärt und somit die Basis für den Dialog schafft. Auch kann die religiöse bzw. spirituelle oder weltanschauliche Gemeinschaft bzw. die Dorfgemeinschaft für die betroffenen ein Ritual gestalten und damit

¹⁹²T Hagen/E Frick: Rituale, Zeichen und Symbole, in E Frick/T Roser: Spiritualität und Medizin. S. 266.

¹⁹³T Hagen/E Frick: Rituale, Zeichen und Symbole, in E Frick/T Roser: Spiritualität und Medizin. S. 266.

Sicherheit vermitteln, dies kann auch gelingen, selbst, wenn die Betroffenen selbst zunächst das Ritual nicht eingefordert bzw. gestaltet haben.

Dennoch kommt es vor, dass Patienten seelsorgliche Begleitung einfordern oder diese initiieren, dadurch, dass sie bestimmte Themen, wie beispielweise das Ewige Leben ansprechen. Diese Anfragen sind nicht die üblichen, vertrauten Anfragen nach einem Ritual, dennoch sind es Anfragen, der sich die Vertreter der Religionen stellen sollten und meiner Meinung nach auch müssen. Denn, so ist es zumindest in der Tradition der sogenannten Buchreligionen, die Aufgabe der religiösen Charismatiker oder Experten auch diese Form Begleitung bzw. Unterstützung zu leisten. Dieses Begleiten, dieses Unterstützen kann durchaus auch als diakonische bzw. caritative Aufgabe begriffen werden. Denn die Gesellschaft des 21. Jahrhunderts kann auch in spiritueller Hinsicht nur in ihrer Pluriformität wahrgenommen werden. Diese sehr unterschiedlichen Ausprägungen sind in der Subjektivität des Einzelnen verhaftet und begründet. F Steffensky radikalisiert diese Wahrnehmung, er sieht eine Gefahr darin, dass der Mensch auf sich selbst zurückgeworfen ist: „Der neue Feind der Erinnerung könnte die ungestörte Heutigkeit der Subjekte sein, das traditionsfreie Subjekt, das sich selber Norm und Horizont geworden ist.“¹⁹⁴ Eine der wenigen Institutionen, die in allen Ambivalenzen, diese Traditionen leben und gestalten ist die Kirche, die der Theologe Steffensky am Beispiel des Katholizismus folgendermaßen beschreibt: „Der alte Volkskatholizismus war deswegen so stark, weil er in den Herzen verwurzelt war mit den Gesten, Formen, Ritualen, Rhythmen, Zeitgliederungen, die die wichtigen Dinge hatten: Die Aussaat, die Ernte, die Gesundheit der Menschen, die Krankheit, der Tod, Abschied, Ankunft, Geburt und so weiter. Alles geschah in bezeichneten Welten. Das sind nicht nur Äußerlichkeiten. Der Geist braucht liturgische Landschaften. Solche gestalteten Landschaften sind Lebenswelten, die durch Gedenkzeiten bestimmt sind, durch Orte, durch Rituale, Begehungen, vor allem aber durch diese Sprache, die wir geerbt haben.“¹⁹⁵ Das Festhalten an dieser Tradition ist gleichzeitig das Leben und Gestalten dieser Tradition. Dies gilt auch all denjenigen, die in ihrem Zurückgeworfen sein auf ihre Subjektivität in der Situation der Palliation an ihre Grenzen stoßen und das Bedürfnis nach Heilserweisen und Heilszusagen in sich erspüren und wahrnehmen. „Darum ist für mich nicht nur die Kirche als Ganzes interessant, sondern die Konfessionen innerhalb der Kirche – ich meine nicht evangelische und katholische, das ist eine Spielerei, über die wir längst hinweg sind, - sondern ich meine

¹⁹⁴ F Steffensky: Spiritualität und soziales Handeln, S. 81.

¹⁹⁵ F Steffensky: Spiritualität und soziales Handeln, S. 87.

die verschiedenen Konfessionen innerhalb einer Konfession, vielleicht auch die diakonische Gliederung innerhalb unserer Kirche.“¹⁹⁶ Übertragen auf die Situation der palliativen Begleitung kann die Einschätzung Steffensky deshalb so formuliert werden: „In diesem Sinne ist Seelsorge als Spiritual Care vor allem diakonisch ausgerichtet und damit eines der vier Wesensmerkmale der Kirche.“¹⁹⁷

¹⁹⁶ F Steffensky: Spiritualität und soziales Handeln, S. 81f.

¹⁹⁷ T Stiehl: „Wo die Gnade am stärksten in seiner Seele arbeitet.“, S. 81.

5 Resümee: Spiritual Care eine medizinische und kirchliche Aufgabe

Arbeiten in der Palliativmedizin bedeutet Würdigung des Lebens und Anerkennen des Todes. Dies ist auch seelsorgliche Aufgabe: Grundsätzlich gilt für die deutsche Kliniklandschaft, dass ein flächendeckendes Netz von Seelsorgenden, mehrheitlich von den beiden großen Kirchen verantwortet, bestellt sind. Die Seelsorgerinnen und Seelsorger haben aufgrund der Tradition, eine unabhängige Stellung in der Klinik. Dennoch wurde mit der Etablierung von Spiritual Care eine Säule spiritueller Begleitung im therapeutischen Kontext etabliert „Spiritual care ist damit ein Thema, dessen Herkunft im Gesundheitswesen auszumachen ist und nicht von außen an das Gesundheitssystem herangetragen wird.“¹⁹⁸ Der Palliativmediziner Borasio sieht in der Integration dieser beiden sehr differenzierten Arbeitsweisen und im Verweischarakter der Religion die Herausforderung zur Integration alltäglicher klinischer Vorgehensweisen. „Damit verbindet sich ein enormer Anspruch, der im Blick auf die systemische Einbindung von Religion dazu führt, dass seelsorgliche Betreuung Teil des Regelverfahrens wird einschließlich aller Ansprüche an generalisierte und Qualitätskriterien überprüfbare Abläufe.“¹⁹⁹ Damit dies jedoch geschehen könnte, sollte reflektiert werden, wie sich die beiden Professionen zueinander verhalten. Anzuerkennen bleibt, dass es sich um zwei getrennte Professionen handelt, die wie Hagen formuliert, sich zunächst als ihrer Begrenztheit bewusst werden müssen: „Medizin und Seelsorge wissen, dass sie – jeder für sich – den Menschen in seiner Ganzheit erfassen können. Wenn sich aus diesem einfachen und logischen Satz eine Konsequenz ergibt, dann die dass man miteinander in Kommunikation treten muss, um für den Menschen das Optimale, das ihm und seinen Vorstellungen Entsprechende erreichen zu können.“²⁰⁰ Der Austausch der Professionen ist für den Theologen Hagen an dieser Stelle das wichtigste Qualitätsmerkmal der Versorgung. Nur dann nämlich, wenn alle Professionen den Patienten in den Blick nehmen, ist ein ganzheitlicher Blick auf den Patienten und damit eingeschlossen eine umfassende und im besten Fall optimierte Begleitung entwickelt werden.

Das Modell, wie es mit der Ontologie entwickelt wurde, könnte einen wichtigen Beitrag für den Diskurs der Professionen liefern. Mit Hilfe der Ontologie können die Themen, die für eine spirituelle Begleitung in der Situation der palliativen Begleitung relevant sind, zunächst in ihrer ganzen Offenheit gesammelt werden. Mit Hilfe der offenen Dokumentation können sämtliche Aspekte beschrieben werden. So kann eine Begleitung auf der medizinischen Ebene

¹⁹⁸T Roser: Spiritual Care (2005), S. 270, in: Praktische Theologie 40 Jg, S. 269-276, Gütersloh 2005.

¹⁹⁹T Roser/ G D Borasio: Der Tod als Rahmenbedingung, S. 47.

²⁰⁰T Hagen: Spiritualität und Seelsorge im Krankenhaus, S. 280.

gestützt auch durch die spirituelle Begleitung für die Patienten gefunden werden.

Mit Hilfe der Einzelfall-Analysen kann auch eine Reflexion in einer schwierigen Situation unternommen werden. Bei einer solchen Form der Analyse ist es für beide Professionen möglich zu lernen und Logik des anderen zu begreifen.

5.1 Kann das Modell der Ontologie auch im Verlauf eine Unterstützung bieten?

Anhand einer Falldarstellung, die ich als Mitarbeiterin der Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin mitbegleitet habe, möchte ich aufzeigen wie eine Analyse mit Hilfe Ontologie unterstützend sein kann:

5.2 Eine Skizze aus dem Alltag

Kurzdarstellung der Patientin: Die Patientin litt an der Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose, im sehr fortgeschrittenen Stadium. Sie hatte zusätzlich zur Grunderkrankung viele Folgeerkrankungen, wie beispielsweise: Chronische Bronchitis, Verdauungsstörungen, Kachexie (BMI 12), usw. Gleichzeitig benötigte die Patientin viele Hilfsmittel wie einen Hickmann-Katheder, und PEG-Sonde. Die Patientin war die älteste Tochter der Familie. In der vierköpfigen Familie gab es noch einen Bruder, der ebenfalls an Mukoviszidose litt, jedoch nicht in diesem fortgeschrittenen Stadium.

Bei der Übergabe durch die Stationsärztin erfuhr das Team der Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin, dass die Patientin in Palästina geboren wurde. Aufgrund der Erkrankung ihrer Tochter ist die Familie vor vielen Jahren nach Deutschland übersiedelt. Der Impuls zum Umzug kam von einer deutschen Universitätsklinik. Dort wird die Familie jedoch seit Jahren nicht mehr betreut. Mit dem Ende dieser Betreuung musste sich die Familie neu entscheiden, wo sie weiterhin leben wollte. Da entfernte Verwandte in München leben, hat sich die Familie ebenfalls in dieser Stadt niedergelassen.

Die Patientin war zum Zeitpunkt des Erstkontakts 16 Jahre alt. Die Zahlen im tabellarischen Verlauf beziehen sich auf die Begleitung durch das Palliativ-Team.

Tag 1	Erstkontakt aufgrund einer Konsil-Anfrage: Die Patientin klagte nach einer Opioid-Rotation über starke Übelkeit. Deshalb wurde die Konsil-Anfrage gestellt, um Unterstützung bei der Schmerzmedikation von den Ärztinnen des KKiP-Teams zu bekommen. Zunächst wurde aufgrund der Beratung der KKiP eine
-------	--

	<p>neue Schmerzmedikation eingestellt. Sollte diese ebenfalls zu Übelkeit führen, wäre eine weitere Beratung notwendig und eine grundsätzliche Steuerung der Schmerztherapie durch das Team der KKiP möglich. Soweit die ersten Verabredungen.</p> <p>Ergänzend dazu wurde eine über eine nächtliche Maskenbeatmung nachgedacht, da die Übelkeit auch von einer CO₂-Narkose her resultieren könnte. Dies wurde jedoch von dem Stationsärzte-Team und der Patientin abgelehnt, da die Patientin sich eine solche Maßnahme nicht vorstellen konnte.</p>
Tag 3	<p>Ärztliche Abstimmung auf der Station: Die Patientin berichtet, dass die Übelkeit schwächer würde und auch, dass die Kopfschmerzen nachlassen würden. Allerdings spüre sie deutlich mehr Müdigkeit. Deshalb äußerte die Patientin den Wunsch, die Morphin-Dosis nicht nochmals zu erhöhen. Um das komplexe Schmerzgeschehen in den Griff zu bekommen, wurde weitere Bedarfsmedikation angeordnet, die auch der Übelkeit und den Kopfschmerzen entgegen wirken sollte. Mit der Verabredung, in den nächsten zwei Tagen wieder vorbeizuschauen, verabschiedet sich das Team von der Patientin. Verbunden mit dem Hinweis, dass die Patientin jederzeit eine Ärztin über das Notfall-Handy erreichen könne.</p>
Tag 5	<p>Besuch auf der Station: Bei dem verabredeten Besuch ist es zum ersten Mal möglich, länger mit der Mutter der Patientin zu sprechen. Ihr großes Anliegen ist es, mit der Ärztin und der Krankenschwester über das Morphin zu sprechen. Sie fragt nach den Gefahren von Morphin-Gaben, besonders wichtig ist ihr die Frage, ob die Patientin abhängig werden könnte. Dies wird jedoch von den Anwesenden verneint. Somit war der Mutter eine wichtige Sorge genommen.</p>
Tag 8	<p>Erneuter Besuch: Die Patientin ist zur Zeit des Besuchs schmerzfrei, allerdings klagt die Patientin über sehr starke Kopfschmerzen</p>

	<p>während der Abend- und Nachtzeit. Sie beschreibt, dass in diesen Phasen sehr viele Boli notwendig würden, um die Schmerzen in den Griff zu bekommen.</p> <p>Außerdem klagte die Patientin noch über Augenschmerzen, die gerade in solchen Situationen neuerdings auch auftraten. Erneut musste der Medikamenten-Plan angepasst werden.</p> <p>Weiterhin berichtet die Familie, dass es möglich war, mit der Tochter am Wochenende zwei Stunden an der Isar spazieren zu gehen. Es war gerade durch die Schmerzfreiheit ein sehr schönes und wichtiges Erlebnis für die ganze Familie.</p>
Tag 10	<p>Erneuter Besuch auf der Station: Die Schmerzeinstellung ist im Moment gut. Die Patientin und auch die Mutter äußern sich sehr zufrieden.</p> <p>Im Gespräch unter vier Augen berichtet die Mutter davon, dass die Tochter noch weniger als sonst essen würde. Darüber zeigt sie sich sehr besorgt, denn die Mutter deutet dieses Verhalten als ein „Verabschieden aus der Welt“. Diese Deutung der Mutter nehmen die Ärztin und die Kinderkrankenschwester nur mit, ihren eigenen Kommentar geben sie nicht dazu.</p>
Tag 12	<p>Ausführliches Gespräch auf der Station mit einer Schwester, der Physiotherapeutin und der Sozialarbeiterin vor Ort.</p> <p>Viele Fragestellungen werden aufgeworfen:</p> <p>Wie kann es für die Patientin weitergehen?</p> <p>Ist es möglich, dass sie noch einige Zeit in der Familie verbringen kann?</p> <p>Wie kann die Familie auf Station in der schwierigen Situation unterstützt werden?</p>

Weil die Frage von der Familie mehrmals geäußert wurde, ob die Tochter doch noch nachhause gehen könnte, besuchen die Sozialarbeiterin und eine Krankenschwester der KKiP die Familie zu hause. Es sollen alle Möglichkeiten der Versorgung geprüft werden. Bereits im Treppenhaus stellte sich heraus, dass es sehr schwierig werden würde. Denn die Wohnung der Familie ist im dritten Stock. Ein Aufzug ist in diesem Haus nicht vorhanden und weil der Vater zur Zeit selbst schwer krank ist, kann er die Patientin nicht tragen.

Auch die Wohnung selbst bietet wenige Möglichkeiten. Das Jugendzimmer der Patientin ist so klein, dass ein Pflegebett in diesem Zimmer keinen Platz hat. Auch das Badezimmer ist relativ eng. Ein Rollstuhl kann zwischen Jugendzimmer und Badezimmer nicht verwendet werden. Auch ein Toilettenstuhl, der eine gute Lösung wäre, würde zusätzlichen Platz benötigen.

Als der Vater die Wohnung zeigte, machte er noch auf die Teppichböden in der Wohnung aufmerksam. Die Familie befürchtet, dass die Patientin durch die Teppichböden weitere Beeinträchtigungen erfahren könnte (Verschmutzung). Nachdem der Vater der Patientin die Wohnung gezeigt hatte, wurde versucht eine Lösung für die Probleme zu finden: Die Unterstützung durch einen Pflegedienst, das Einbauen eines Scalamobils am Rollstuhl, die 24-Stunden-Rufbereitschaft durch die KKiP und die Versorgung mit Hilfsmitteln überzeugen den Vater nicht.

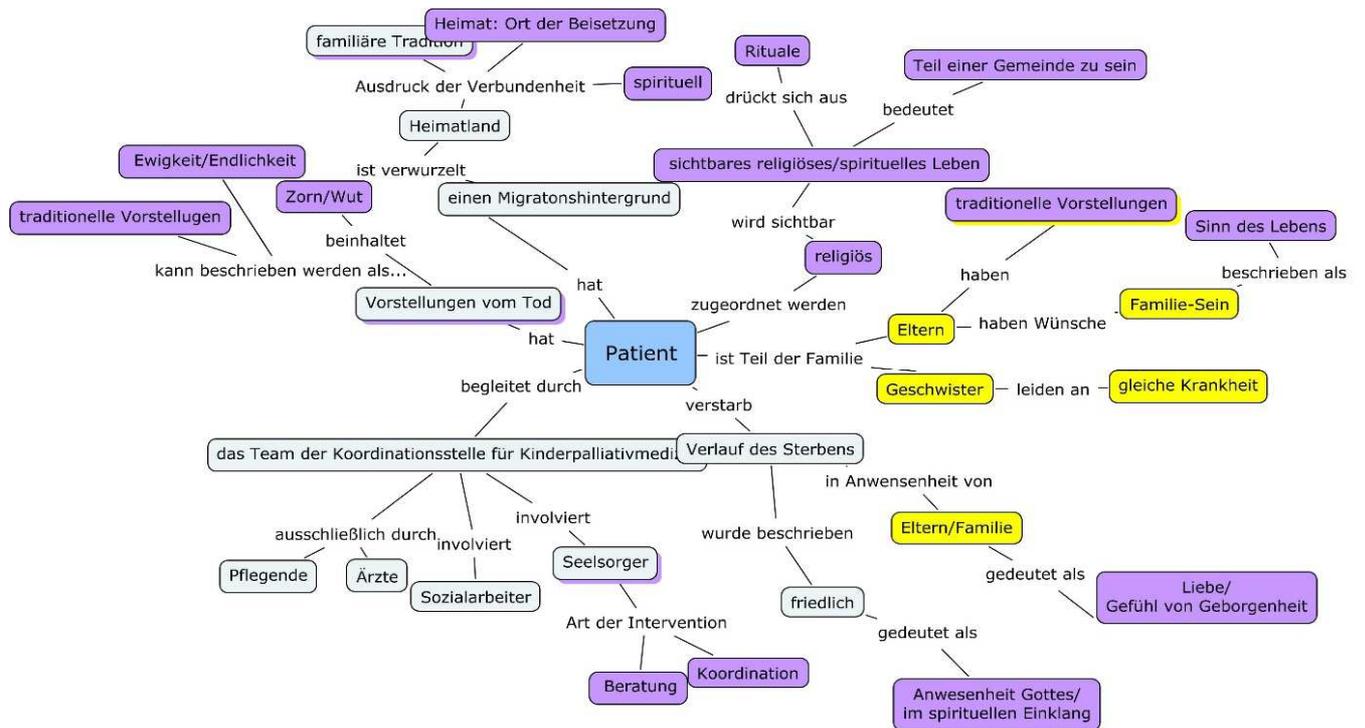
Die Vermutung liegt nahe, dass die Familie Angst davor hat, mit der instabilen gesundheitlichen Situation der Tochter alleine klarkommen zu müssen. Es wird auch zum ersten Mal thematisiert, dass der Bruder der Patientin ebenfalls erkrankt ist. Seine Krankheit ist noch nicht sehr weit fortgeschritten. Allerdings könnte es ihn sehr aufrütteln und bedrängen, wenn er das Sterben seiner Schwester in der Wohnung mittragen muss. Vielleicht ist dies ein Steinchen der

	<p>Erklärung, weshalb die Familie zwar immer wieder einen Umzug thematisiert, vor konkreten Schritten jedoch immer wieder zurückschreckt.</p> <p>Kurzer Besuch bei der Patientin: Noch immer sind die Sozialarbeiterin und die Kinderkrankenschwester auf der Suche nach dem Willen der Patientin. Die zwei Mitarbeiterinnen von der KKiP treffen auf eine niedergeschlagene Patientin. Zwar ist die Schmerzsymptomatik gut im Griff. Allerdings spüren die Sozialarbeiterin und die Schwester, ähnlich, wie beim Vater eine große Traurigkeit, Unsicherheit und Ratlosigkeit. Bei dem Gespräch sagt, die Patientin sehr deutlich: „Wissen Sie, ich bin jung, ich will noch nicht sterben.“ Zum Ende des Gesprächs äußert die Patientin noch einen ganz neuen Wunsch: „Ich will noch einen Hajj machen.“ Beeindruckt von der Entschiedenheit mit der die Patientin diesen Wunsch äußerte, wurde auch dieser Wunsch ins Team gebracht. Als Seelsorgerin und als Koordinatorin für solche Fragestellungen wollte ich diesen Wunsch nachgehen.</p> <p>Kurzer Besuch bei der Patientin: Auch ich mache mich auf, die Patientin zu besuchen. Ich sehe eine zierliche, zerbrechliche junge Frau, die sehr schwach ist. Ich stelle mich als Pfarrerin vor und frage, ob ich von ihr den Auftrag habe, dass ich in ihrem Namen einen Imam anfragen soll. Ob sie diesen sehen möchte, usw. Die Patientin willigt ein.</p>
Tag 30	<p>Telefonat mit einem Imam, er stammt ebenfalls aus Palästina:</p> <p>Zunächst erkläre ich Herrn Alafenisch die Situation. Ich berichte von der langen Krankheitsgeschichte der Patientin und von der Not in der Familie. Der Imam sichert mir seine Unterstützung zu. Ich verabrede mich mit ihm, um zunächst alleine mit ihm zu sprechen. Aus mehreren Gründen:</p> <p>Ich wollte ihn auf die Patientin vorbereiten, ihm davon erzählen, dass</p>

	<p>Sie nicht aussieht wie eine junge Frau, eher wie eine 12-jährige.</p> <p>Es war mir auch wichtig, von der Familie und der Unentschlossenheit zu erzählen, vermutlich verbunden mit der Hoffnung, dass er als Imam, ein Stück weit Ordnung in die Situation bringen könnte.</p> <p>Ein drittes Anliegen meinerseits war zunächst abzuklären, ob es beispielsweise Möglichkeiten eines virtuellen Hajjs gibt oder ob der Hajj in anderer Weise ersetzt werden könnte, da der Gesundheitszustand der Patientin sich rasant verschlechterte und aus der Perspektive des Teams der KKIP eine solche Reise ausgeschlossen werden muss.</p>
Tag 33	<p>Besuch bei der Patientin mit dem Imam:</p> <p>Als ich auf Herrn Alafenisch1 treffe, gehen wir kurz vor der Klinik spazieren. Ich erzähle, wie geplant von meinen Vorstellungen. Geduldig hört der Imam meine Anliegen an. Allerdings entwickeln wir keine Strategie für unser gemeinsames Unternehmen. Relativ schnell möchte Herr Alafenisch die Patientin kennenlernen. Im Krankenzimmer werden wir bereits erwartet. Die ganze Familie ist anwesend. Die Mutter bietet uns einen Sitzplatz an, dann richtet sie im Krankenzimmer Datteln und Tee für uns beide. Beginnend sprechen alle deutsch. Der stolze Vater zeigt uns, dass seine Tochter, eine sehr gute Malerin ist. Einige Urkunden belegen das. Auf das letzte Projekt, das die Patientin mit einer Freundin gemacht hat, ist die Familie besonders stolz. Nach circa zwanzig Minuten, wechselt die Sprache komplett, es wird nur noch arabisch gesprochen. Die Gesprächsinhalte kann ich nur noch erahnen. Jetzt geht es vermutlich um den Hajj, denke ich, da ich Städtenamen erkenne. Geduldig höre ich zu, bis sich der Imam wieder an mich wendet. Er erklärt mir, dass er einen Weg sieht, wie man für die Patientin doch noch den Hajj realisieren könnte. Kurzerhand nimmt er sein Handy aus der Hosentasche und beginnt eifrig zu telefonieren. Ich bin irritiert. Hatte</p>

	<p>ich ihm nicht deutlich gemacht, dass die Patientin eine solche Reise nicht überleben würde? Ich unterbreche die Unterhaltung und mache nochmals deutlich, dass ich für diese Pläne keine Verantwortung übernehmen kann und, dass ich denke, dass alle behandelnden Ärzte, die Patientin dabei nicht unterstützen würden. Mein Einwand bremst den Aktionismus wenig. Jetzt erklärt mir Herr Alafenisch, dass er und die Familie der Patientin gemeinsame Bekannte haben und, dass mit dem heutigen Termin eine wichtige Verbindung entstanden sei und, dass er das Anliegen der Patientin nicht wegwischen werde.</p> <p>Nach ungefähr einer Stunde verlassen wir gemeinsam das Krankenzimmer. Ich bin sehr verwirrt, denn eine Klärung hatte das Gespräch nicht gebracht. Ich befürchte viel mehr, dass die Hoffnung in der Patientin wieder wachsen würde. Die Hoffnung auf den Hajj, auf die Erfüllung ihres sehnlichsten Wunsches und vielleicht auch die Hoffnung, doch noch zu überleben.</p>
Tag 37	<p>Besprechung: In der Besprechung nach dem Wochenende erfahre ich, dass die Patientin ein sehr ruhiges Wochenende verbracht hatte. Die Station ist in Bezug auf die Patientin ruhiger geworden. Die Schwestern werden auch kam noch gerufen. Diese positiven Rückmeldungen nehme ich zum Anlass, kurz bei der Patientin vorbeizuschauen. Allerdings schläft diese. Die Mutter erklärt mir jedoch, dass ihr Mann und Herr Alafenisch in Kontakt sind. Für die Familie sei dies gerade sehr wichtig.</p>
Tag 39	<p>Telefonat mit dem Imam: Nach mehrmaligen Versuchen erreiche ich Herrn Alafenisch. Während des Telefonats wird mir klar, weshalb ein solcher Aktionismus im Krankenzimmer entstehen musste. Herr Alafenisch fragt viel zur Krankheit der Patientin. Er ist sehr betroffen von der Situation. Besonders von der Ausweglosigkeit dieses Krankheitsverlaufs. Dem er in den verschiedenen Gesprächswendungen immer wieder eine bedingungslose Hoffnung</p>

	<p>entgegenstellt, dass es mit dem Hajj doch noch klappen könnte. Auch nach dieser Absprache fühle ich mich nicht sicherer im Bezug darauf, ob ich der Patientin tatsächlich helfen konnte.</p>
Tag 44	<p>Besprechung: Wieder schien zur Patientin alles gesagt zu sein. Die Station, auf der die Patientin liegt, hat sich nicht noch einmal gemeldet. Alles ist sehr ruhig. Da ich zuletzt Kontakt hatte, übernehme ich den Anruf auf der Station, gleichzeitig nehme ich mir vor, Herrn Alafenisch anzurufen. Das Gespräch mit der Krankenschwester ist sehr kurz. Sie berichtet, darüber, dass die Patientin ruhiger und müder ist, allerdings nicht über Schmerzen klagt. Die Schwester würde sich wieder melden, wenn sich die Situation verändern würde, so unsere Verabredung zum Abschluss des Gesprächs. Herrn Alafenisch erreiche ich leider an diesem Tag nicht auf seinem Handy.</p>
Tag 46	<p>Todestag der Patientin: Mich erreicht um 6:44 Uhr folgende SMS: „Wir sind Götter und zu ihm kehren wir alle zurück“! Wegen der Überführung möchte ich mit Ihnen sprechen. Bis 9:30 oder ab 11.30 Uhr. Danke Alafenisch. Es folgt ein Rückruf meinerseits um 8.00 Uhr. Ich sichere Herrn Alafenisch meine Unterstützung zu. (Allerdings war dies nur die Vermittlung an ein spezielles Bestattungsinstitut, denn es gibt in München einige Unternehmen, die sich darauf spezialisiert haben, diese Überführungen zu organisieren.) Im Gespräch erwähnt er auch, dass er die Erinnerung an die Patientin ins Freitagsgebet tragen möchte.</p>

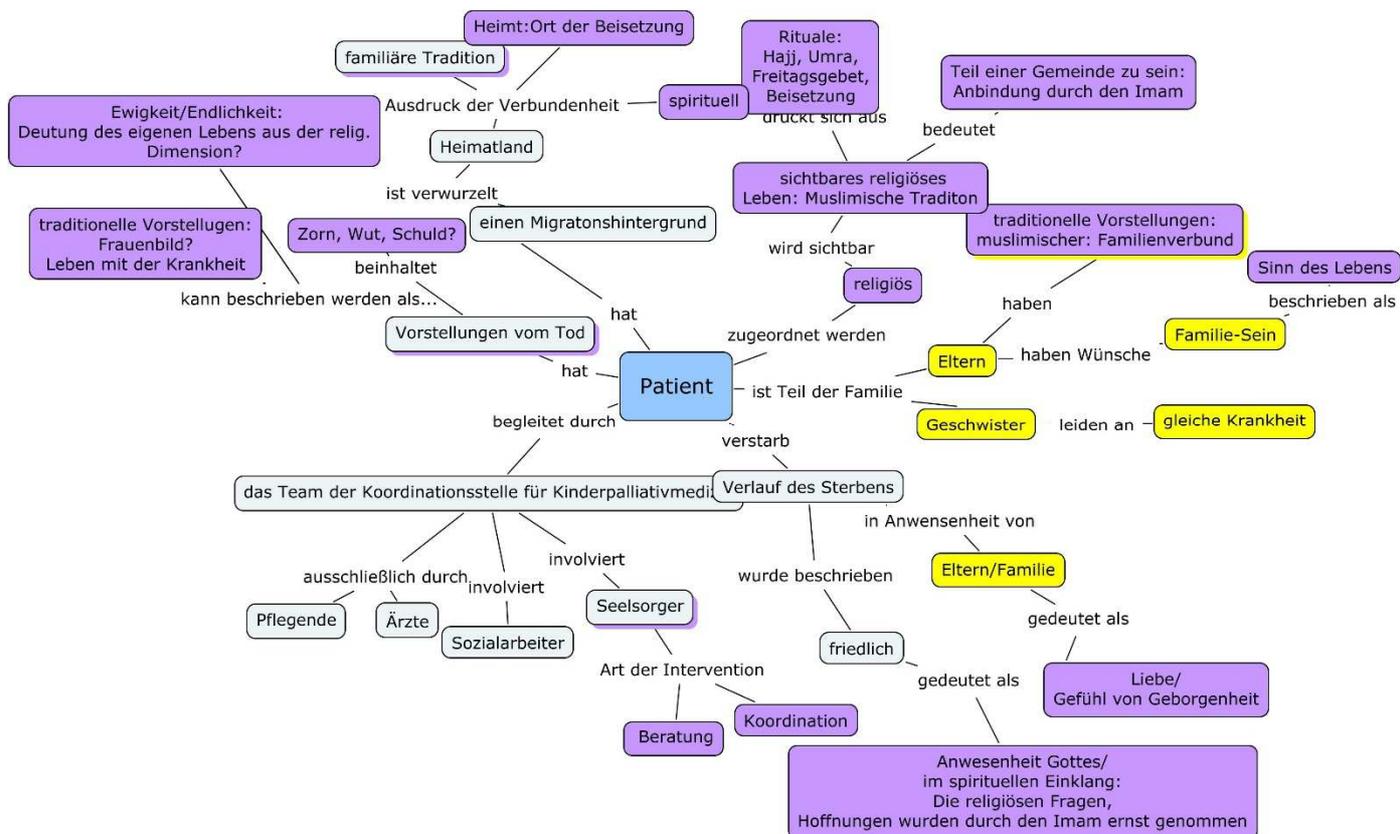


Formale Analyse:

Mit Hilfe der Ontologie können zunächst die Ansatzpunkte der spirituellen Begleitung im Krankheitsverlauf ermittelt werden:

Die Patientin ist in das traditionelle religiöse Leben eingebunden. Sie deutet aus dieser Perspektive ihren bevorstehenden Tod. Die Begleitung von Seiten des Teams kann als Beratung und Koordination (Anbindung an den individuellen Spiritualitätsraum) beschrieben werden. In der inhaltlichen Analyse wird deutlich, wie das Begleiten des Imam als integrativer Bestandteil der Palliative Care verstanden werden kann.

Inhaltliche Analyse:



Der Hajj – und die Umra - eine kleine Einführung

„Für die Pilgerfahrt nach Mekka sind altarabische Riten übernommen worden. Sie ist wie das Fasten, an bestimmte Zeiten gebunden und findet im letzten Mondmonat statt. Die Pilger legen in bestimmtem Abstand von Mekka ein Pilgergewand aus zwei umgenähten Tüchern und grüßen den heiligen Bezirk mit dem Ruf labbaika ‚Hier bin ich, zu Deinen Diensten!‘“²⁰¹ Sind die Pilger angekommen, ist ein Reinigungsritual an der Heiligen Stätte vorgesehen. Der Pilger, die Pilgerin kann dadurch Reinheit und damit verbunden die Loslösung sämtlicher Schuld zugesprochen bekommen.

Die sogenannte kleine Form der Pilgerfahrt ist die umra. Sie ist nicht an einen bestimmten Zeitpunkt gebunden, der Reisende, die Reisende ist jedoch im gleichen heiligen Status wie bei einer großen Pilgerfahrt. Auch das Reiseziel ist das gleiche: Die Reinigung von aller Schuld.

Bezüglich des zu besprechenden Falls ist noch zu erwähnen, dass ein Hajj stellvertretend unternommen werden kann. Voraussetzung dafür ist jedoch der Stellvertreter, die Stellvertreterin selbst den Hajj bereits unternommen hat. Denn sonst würde diese Person erst

²⁰¹A Schimmel: Der Islam, S. 35.

ihren eigenen Hajj machen. Die Mutter und auch der Vater kommen deshalb nicht in Frage für die Patientin den Hajj zu unternehmen.

Der Hajj gehört zu den fünf Pflichten auch bekannt als fünf Säulen des Islam. Deshalb gilt auch wie beispielsweise beim Fasten eine Ausnahmeregelung: „Die Pilgerfahrt soll nur dann unternommen werden, wenn der Betreffende gesund ist und ohne Belastung seiner Familie, ohne die Schulden die weite Reise unternehmen kann.“²⁰² Obwohl der Patientin diese Regelung bekannt war, wollte sie diese Ausnahmeregelung auf sich nicht angewendet wissen. Selbst angesichts der Tatsache, dass sie aufgrund ihrer langen Krankheitsgeschichte auch nicht als schuldfähig gelten kann. Herr Alafenisch stellte in einem Telefonat dazu folgende rhetorische Frage: Welche Schuld hat dieses Mädchen auf sich genommen?

Was den Frieden gebracht hat - Eine Überlegung

Die Frage des Imam scheint für mich jedoch der Schlüssel beim Verständnis dieses Falls zu sein. Es erscheint mir und auch dem Imam völlig unlogisch das Leben der Patientin so zu begreifen. Dennoch ist es vorstellbar, dass die Patientin, die sich viel zu früh mit ihrem Tod auseinandersetzen musste, für sich die Lesart der Schuldfrage gefunden hat. Vielleicht als Antwort auf das Schicksal, das sie erleiden musste. Wendet man das Paradigma der Schuldfrage auf das Leben der Patientin an, würde man es folgendermaßen lesen können. Die Patientin ist die älteste Tochter und das älteste Kind der Familie. Nach wenigen Jahren wurde klar, dass sie an einer schweren Krankheit leidet und, dass sie sich nicht entwickeln würde, wie man es von ihr erwartet hatte. Die Familie erhoffte sich Hilfe von ausländischen Medizinern. Eine Odyssee beginnt: Zunächst wird die Familie an eine Spezialklinik nach Deutschland geholt. Wegen ihrer Tochter zieht die Familie um. Einige Jahre verbringt die Familie dort. Die Therapien zeigen nur mäßigen Erfolg. Zeitgleich wird bei dem Bruder der Patientin die gleiche Erkrankung diagnostiziert. Als die Patientin nicht weiter in der Spezialklinik behandelt werden kann, muss die Familie einen neuen Ort für sich suchen. Die Familie beschließt in Deutschland zu bleiben. Man kann vermuten, dass die Familie für ihre beiden betroffenen Kinder bessere Unterstützungsmöglichkeiten in Deutschland gesehen hat. Die Familie sucht ein Stück Heimat und lässt sich in München nieder, wo bereits entfernte Verwandte leben. All das nur, weil ihre Tochter so krank ist?

In München verschlechtert sich die gesundheitliche Situation der Tochter und auch des Sohnes. Immer öfter muss die Patientin in die Klinik, immer öfter kann kein

²⁰²A Schimmel: Der Islam, S. 35.

„normales“ Familienleben mehr stattfinden. Sieht die Patientin dies als ihre Schuld an? Wie denkt sie über die Erkrankung ihres Bruders. Geht sie ihm im Leiden voraus? Konfrontiert sie ihn durch ihr Leiden mit seinem Schicksal?

Wie mag sich die Patientin wohl gefühlt haben? Gerade in den Stunden, in denen sie alleine über ihr Schicksal nachdenken musste? Hat sie ihr Leben tatsächlich so gedeutet? Hat sie sich über ihre Krankheit im Internet informiert? Hat sie vielleicht auch nachlesen müssen, dass sie vielleicht keine Kinder haben kann? Und auch in diesem Punkt nicht den Erwartungen der Familie entsprechen kann?

Und war nicht gerade das Verhalten des Imam das einzig richtige? Denn er hat das Bedürfnis der Patientin zunächst einmal ernst genommen. Er hat ihr den Hajj nicht ausreden wollen, er hat nicht nach Entschuldigungen gesucht, die er der Patientin anbieten konnte. Als Imam, als spiritueller Charismatiker war er genau der richtige Adressat für diesen Wunsch, der nicht in Erfüllung gehen konnte. Genauso wenig, wie der Wunsch noch nicht zu sterben und ein normales Weiterleben zu haben. Auch er wünschte sich dies für die junge Patientin so sehr, dass er alles organisieren wollte, alles ermöglichen wollte, was in seiner Hand steht. Und diese Haltung gepaart mit seiner Rolle ermöglichte, so denke ich, für die Patientin ein ruhiges und auch getragenes Sterben.

6 Ausblick

Die webbasierte Ontologie, die im Kontext dieses Forschungsprojektes entstanden ist, wurde auch zum Ausgangspunkt für die Programmierung eines Computerprogramms zu Patientenerfassung. In der Zusammenarbeit mit der FH Karlsruhe entstand dieses Programm in einem Studierenden-Projekt. Hierzu wurde neben vielen technischen Herausforderungen für die Studierenden auch deutlich, dass viele Themen der Arbeit mit Menschen in schwierigen Situationen relevant werden können. Eine wirkliche Herausforderung war, anzuerkennen, dass die Ontologie ein offenes System ist, das an jeder Seite erweitert werden können muss.

Dies ist nicht nur technisch eine Herausforderung, sondern auch die Herausforderung für die Begleitung von Menschen in schweren und schwierigen Situationen. Denn diese Begleitungen halten immer neue und andere Herausforderungen bereit, die nicht in ein vorgegebenes Schema passen, besonders auf der Ebene der spirituellen Begleitung.

Eine Weiterführung wäre zunächst die Erprobung dieser Software in einem Ambulanz-Projekt, in dem keine Seelsorgenden im Team sind. Die Ärzte und Pflegenden könnten neben der normalen Dokumentation auch die Informationen dokumentieren, die sie als relevant für die seelsorgliche Begleitung sehen. Mit Hilfe der Dokumentation könnte gegebenenfalls eine Anbindung an eine seelsorgliche Begleitung ermöglicht werden. Aber auch wechselseitiges Lernen ist möglich, denn seelsorgliche Begleitung könnte mit Hilfe einer strukturierten Analyse erklärt werden. Zudem bietet eine solche Herangehensweise die Möglichkeit, dass Medizinerinnen und Mediziner und Seelsorgende einen Ort der Dokumentation und der gemeinsamen Fallarbeit bekommen. Dies ermöglicht ein gemeinsames Lernen im Bereich Spiritual Care.

7 Literaturverzeichnis

<http://www.atemreich.de>, Aufruf und Recherche am 13.2.2012.

<http://www.chionline.org/whoweare/>, Aufruf und Recherche am 8.11.2011.

http://www.dhpv.de/themen_hospize.html, Aufruf und Recherche am 18.12.2012.

<http://www.eapcnet.org/about/about.html>, Aufruf und Recherche am 8. Juli 2011.

<http://www.kinderhospiz-mitteldeutschland.de/73.html>, Aufruf und Recherche am 18.12.2012.

<http://www.kinderkrebsinfo.de>, S-3-Richtlinie, Recherche am 15.5.2012.

Vgl. http://kinderpalliativzentrum.de/?page_id=6, Aufruf und Recherche am 18.12.2012.

<http://www.kinderhospiz-balthasar.de/kinderhospiz/idee-und-geschichte.html>, Aufruf und Recherche am 31.07.2012.

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Recherche am 13.2.2012.

W. Andler et al.: Aktuelle Situation der stationären Kinder- und Jugendmedizin in Deutschland, in: <http://bakuk.de/media/aktivitaeten/fuenfte-bundesweite-umfrage/aktuelle-situation-kinder-jugendmedizin.pdf>, Aufruf und Recherche am 14.02.2012.

Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit: Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern, München 2009.

K. Baier: Philosophische Anthropologie der Spiritualität, in: Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen 1 (2012), S. 24-31.

K. Baier: Spiritualitätsforschung heute, in: K. Baier (Hg.): Handbuch Spiritualität, Zugänge, Traditionen, Interreligiöse Prozesse, Darmstadt 2006, S.11-48.

H.-U. v. Baltasar: Das Evangelium als Norm und Kritik aller Spiritualität in der Kirche, in: H.-U. v. Baltasar: Spiritus creator. Skizzen zur Theologie 3, Einsiedeln 1967.

B. L. Berg / H. Lune: Qualitative Research Methods for the social science, New York 2012⁸.

K. Berger: Was ist biblische Spiritualität? Gütersloh 2000.

U. Bezendörfer: Der Fall „Kind Knauer“, in: Deutsches Ärzteblatt 95/19 (1998), S. 1187-1189.

Die Bibel in der revidierten Fassung der Lutherübersetzung von 1984, neue Rechtschreibung, Stuttgart 2010.

G. D. Borasio: Spiritualität in Palliativmedizin / Palliative Care, in: E. Frick / T. Roser: Spiritualität und Medizin, Stuttgart 2009, S.112-118.

C. Bizer: Auf dem Weg zu einer praktischen Anthropologie des Kindes und des Jugendlichen, in: K. Fiedler / R. Riess: Die verletzlichen Jahre, Gütersloh 1993, S. 743-756.

A. A. Bucher: Spirituelle Intensiverfahrenungen von Kindern, in: A. A. Bucher et al: „Man kann Gott alles erzählen, auch kleine Geheimnisse“, in: Jabuki 6, Stuttgart 2007, S. 18-36.

A. Czerny: Der Arzt als Erzieher des Kindes, Leipzig / Wien 1934⁸.

M. Cobb et al.: What Can we Learn About the Spiritual Needs of Palliative Care Patients from the research literature, in Journal of Pain and Symptom Management 43/6 (2012), S. 1105-1019.

U. Creutzig / J. H. Klusmann: Chronik der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Münster 2004.

M. Dahl: Die Tötung behinderter Kinder in der Anstalt: in E. Gabriel/W. Neugebauer (Hg.): NS-Euthanasie in Wien, Wien 2000, S. 75-92.

A. Drutchas, G. Anandarajah: Spirituality and coping with chronic disease in pediatrics, R I Med J, 3/97 (2013), S. 26-30.

H. Dietzfelbinger et al.: Historische Entwicklung der Psychoonkologie, in: P. Heußner: MANUAL – Psychoonkologie, München 2009³, S. 1-3.

A. Duroux et al.: Koordinationsstellen in der pädiatrischen Palliativmedizin – ein Modell für die Zukunft?, in: M. Führer et al.: „Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?“, Stuttgart 2010, S. 172-182.

C. Elsas: Sterben im islamischen Kulturkreis und Sterbebegleitung für Muslime in Deutschland. Von der Überführung in die Heimat zur Übersetzung des Heimatlichen, in: C. Elsas: Sterben, Tod und Trauer in den Religionen der Welt 1, Berlin 2010³, S. 329-337.

- H. Fischer: Protestantische Theologie im 20. Jahrhundert, Stuttgart 2002.
- A. Freud: Die Schriften der Anna Freud II, übers. von M. Schröter, Frankfurt am Main 1987.
- A. Freud / T. Bergmann: Kranke Kinder – Ein psychoanalytischer Beitrag zu ihrem Verständnis, Frankfurt am Main 1977.
- G. Fröhlich: Ziel und Aufgaben der Kinderhospizarbeit, in: M. Führer et al.: (Hrsg.): „Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?“, Stuttgart 2010, S. 165-171.
- M Führer et al.: HOME – Hospiz ohne Mauern, in: Moki 153/6 (2005), S. 557-562.
- M. Führer / B. Zernikow: Palliativmedizin in der Kinderheilkunde, in: Moki 153/6 (2005) S. 512-516.
- T. Hellbrügge: Grundelemente der sozialpädiatrischen Entwicklungs-Rehabilitation, München 1994.
- T. Hagen / E. Frick: Rituale, Zeichen und Symbole, in: E. Frick / T. Roser: Spiritualität und Medizin, Stuttgart 2009, S.270-276.
- K. Feldhaus und M. Mehring: Ich hab jetzt die gleiche Frisur wie Opa, Ostfildern 2014.
- M. Führer et al.: Die Therapiezieländerung als Aufgabe des multidisziplinären Behandlungsteams, in: M. Führer et al.: „Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?“, Stuttgart 2010, S. 136-151.
- M. Führer: Die Rolle des Arztes, in M. Führer et al.: „Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?“, Stuttgart 2010, S. 15-25.
- R. W. Gauger: The "un"doing of a hospital chaplain, JPCC, 67(3-4) (2013), 8 Seiten.
- T. Hagen: Spiritualität und Seelsorge im Krankenhaus, in: Lebendige Seelsorge 4/2009, (2009), S. 233-236.
- W.-D. Hausschild: Lehrbuch der Kirchen- und Dogmengeschichte 1, Gütersloh 1995².
- K. R. Hexem et al.: How parents of children receiving pediatric palliative care use religion,

- spirituality, or life philosophy in tough times. *J Palliat Med* 14/1, (2011), S. 39-44.
- Historische Kommission der DGKJ: 125 Jahre Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V., Berlin 2008.
- H. Jonas: *Das Prinzip Verantwortung*, Berlin 2003.
- G. Kliman: *Seelische Katastrophen und Notfälle im Kindesalter*, übers. von S. Göbel, Stuttgart 1973.
- H. Knoblauch: *Soziologie der Spiritualität*, in: K. Bayer (Hrsg.): *Handbuch Spiritualität*, Darmstadt 2006, S. 91-111.
- Deutsche Bischofskonferenz: *Kompodium des Katechismus der katholischen Kirche*, München 2005.
- U. H. J. Körtner: *Für einen mehrdimensionalen Spiritualitätsbegriff. Eine mehrdimensionale Perspektive*, in: E. Frick / T. Roser: *Spiritualität und Medizin*, Stuttgart 2009², S. 26-34.
- E. Kübler-Ross: *Kinder und Tod*, München 2008.
- E. Kübler-Ross: *Der Dougy-Brief. Worte an ein sterbendes Kind*, Güllesheim 2003.
- E. Kübler-Ross: *Erfülltes Leben – würdiges Sterben*, Gütersloh 2010.
- R. Lachmann: *Art. Kind*, in: *Theologische Realenzyklopädie* 18, Berlin 1989, S. 156-176.
- M. Leist: *Dass alles, was lebt, eines Tages sterben muss*, in: K. Fiedler / R. Riess: *Die verletzlichen Jahre*, Gütersloh 1993, S. 147-165.
- M. Lienhard: *Mit Kindern Abendmahl feiern*, München 1978.
- H. Lutterbach: *Kinder und Christentum*, Stuttgart 2010.
- H. Lutterbach: „Was ihr einem dieser kleinen getan habt, das habt ihr mir getan...“, in: *Jahrbuch für biblische Theologie* 17, Neukirchen-Vluyn 2002, S. 199-224.
- Lyndes, Kathryn A. et al.: *A Survey of Chaplains' Roles in Pediatric Palliative Care: Integral*

- Members of the Team, in: *Journal of Health Care Chaplaincy* 18/1-2 (2012), S. 74-93.
- U. Mack: *Handbuch Kinderseelsorge*, Göttingen 2010.
- U. Mack: *Mein Kind hat Krebs*, Göttingen 2007.
- H. I. Marrou: *Geschichte der Erziehung im klassischen Altertum*, Freiburg 1957.
- P. Mayring: *Qualitative Inhaltsanalyse*, Weinheim / Basel 2008¹⁰.
- U. Maymann/R. Zerfaß: *Kranke Kinder begleiten*, Freiburg 1981.
- A. Miller: *Am Anfang war Erziehung*, Frankfurt am Main 1980.
- R. Mokrosch: *Erziehung und Bildung aus Luthers Sicht – heute noch aktuell?*, in: P. Mähling (Hrsg.): *Orientierung für das Leben*, Berlin 2010, S. 172-186.
- L. Montada: *Fragen, Konzepte, Perspektiven*, in: R. Oerter / L. Montada: *Entwicklungspsychologie*, Weinheim 1998⁴, S. 1-83.
- A. Morales La Madrid: *Waiting for a miracle*, in: *J Clin Oncol* 30/19 (2012), S. 2421-2422.
- D. Niethammer: *Das sprachlose Kind – Vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen*, Stuttgart / New York 2008.
- D. Niethammer: *Wenn ein Kind schwer krank ist – Vom Umgang mit der Wahrheit*, Berlin 2010.
- S. Nolan: *Spiritual Care at the End of Life*, London / Philadelphia 2012.
- M. Pfaundler: *Die Königliche Universitäts-Kinderklinik*, München 1911.
- A. Peiper (Hrsg.): *Chronik der Kinderheilkunde*, Leipzig / Stuttgart / New York 1991⁵.
- F. Petermann: *Chronische Krankheiten in den ersten Lebensjahren und ihre Bewältigung*, in: R. Oerter / L. Montada: *Entwicklungspsychologie*, Weinheim 1998⁴, S. 967-976.
- Rat der Evangelischen Kirche Deutschlands: *Die Taufe – Eine Orientierungshilfe zu Verständnis und Praxis der Taufe in der evangelischen Kirche*, Gütersloh 2008.

- C. Paul: Schuld, Macht, Sinn – Arbeitsbuch für die Begleitung von Schuldfragen im Trauerprozess, Gütersloh 2010.
- R. Riess: „Wenn ihr nicht werdet, wie die Kinder...“, in: K. Fiedler / R. Riess: Die verletzlichen Jahre, Gütersloh 1993, S. 757-783.
- M. Ritter: Wenn ein Kind stirbt, Gütersloh 2011².
- T. Roser / G. D. Borasio: Der Tod als Rahmenbedingung, in: Praktische Theologie 40 (2005), S. 269-276.
- T. Roser: Spiritual Care, in: Praktische Theologie 40 (2005), S. 269-276.
- T. Roser: Spiritual Care, Stuttgart 2007.
- Sacrosanctum concilium, SC, Kapitel 3, Art. 67.
- M. Schambeck: Wie Kinder glauben und theologisieren, in: M. Bahr et al.: Subjektwerdung und religiöses Lernen, München 2005, S. 18-28.
- A. Schimmel: Der Islam, Stuttgart 1990.
- R. G. Schmid: Sozialpädiatrische Zentren in Bayern, Altötting 2003/2004.
- H. W. Schmuhl: Sozialsanitäres Großprojekt: Arzt am „Volkskörper“, in: Deutsches Ärzteblatt, 107 (2010) S. 2226-2231.
- H. W. Schmuhl: Der Nationalsozialismus als biopolitische Entwicklungsdiktatur – Konsequenzen für die Kinderheilkunde, Monatsschrift Kinderheilkunde, Berlin 2011, S. 9-12.
- W. Schneider: Der Arzt der Kinder. Aus dem Leben Jussuf Ibrahims, Rudolstadt 1971.
- G. Schwarberg: Der SS-Arzt und die Kinder vom Bullenhuser Damm, Göttingen 1995.
- D. Schwarz: Schneeflocken im Frühling, St. Ottilien 2008.
- F. Schweitzer: Was ist und wozu Kindertheologie? in: A. A. Bucher et al.: Im Himmelreich ist keiner sauer, Jabuki 2, Stuttgart 2003, S. 9-18.

- J. Siegrist: Medizinische Soziologie, München 2005⁶.
- B. Städtler-Mach: Seelsorge mit Kindern, Göttingen 1998.
- W. Steck: Praktische Theologie, Stuttgart / Berlin / Köln 2000.
- T. Stiehl: „Wo die Gnade am stärksten in seiner Seele arbeitet“, in: Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen, 1 (2012), S. 74-81.
- M. Striet: Kindertheologie? Eine Verunsicherung, in: A. A. Bucher et al.: Man kann Gott alles erzählen, auch kleine Geheimnisse, Jabuki 6, Stuttgart 2007, S. 9-17.
- C. Student: Die Rolle der Ehrenamtlichen in der Hospizarbeit, bereitgestellt als PDF unter <http://christoph-student.homepage.tonline.de/Downloads/Ehrenamtliche.pdf?foo=0.09792827182654728>, Aufruf am 8.11.2011.
- F. Steffensky: Spiritualität und soziales Handeln, in: Hofmann/Schibilsky (Hrsg.): Spiritualität in der Diakonie, Stuttgart 2001, S. 73-88.
- E. Stern: Kind, Krankheit und Tod, München 1957.
- M. Uschold/M. Gruninger: Ontologies: Principles, methods and applications, in: The Knowledge Engineering Review 11/2 (1996), S. 93-155.
- I. Vollmer: Zur Geschichte der Kinderpoliklinik, Heidelberg 1974.
- Wiener, L. et al.: Cultural and religious considerations in pediatric palliative care, in: Palliat Support Care 11/1 (2013), S. 47-67.
- D. Witt: Die Entwicklung der Pädiatrie zum eigenen Fachgebiet, München 1980.
- M. Wright: Hospice care and models of spirituality, in: European Journal for Palliative Care 10/2 (2004), S. 75-79.
- J. Worswick: A House Called Helen, 2000².
- S. Zang / S. Müller: Wenn Kinder sterben – Palliative Care und häusliche

Kinderkrankenpflege, in: M. Führer et al: „Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?“, Stuttgart 2010, S. 152-164.

M. Zimmermann: Kindertheologie als theologische Kompetenz von Kindern, Neukirchen-Vluyn 2010.

F. Zepp: Im Gedenken der Kinder. Die Kinderärzte und die Verbrechen an Kindern in der NS-Zeit, in: Monatsschrift Kinderheilkunde, Supplement, (2011), S. 4-5.

9 Präsentation der wissenschaftlichen Arbeit

Kunzmann, Christine, Roser, Traugott, Schmidt, Andreas, Stiehl, Tanja: SpirOnto: Semantically Enhanced Patient Records for Reflective Learning on Spiritual Care in Palliative Care; am: 3rd Workshop on Awareness and Reflection in Technology-Enhanced Learning, co-located with ECTEL 2013

Paphos, Zypern: 17 – 21 September 2013

Stiehl, Tanja, Führer, Monika, Borasio, Gian Domenico, Kunzmann, Christine, Schmidt, Andreas, Roser, Traugott: Posterpräsentation: What Does “Spiritual Care” Stand for in Pediatric Palliative Care? A Well-grounded Approach: The Web-based Ontology of Spirituality am 13th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC)

Prag, Tschechische Republik 30 Mai – 2 Juni 2013

Stiehl, Tanja, Führer, Monika, Schmidt, Andreas, Kunzmann, Christine, Borasio, Gian Domenico, Roser, Traugott: “Ich will kein Engel sein, ich will Rennfahrer werden...” – Angemessener Umgang mit Spiritualität in der Kinderpalliativmedizin: Eine Ontologie der Spiritualität in Zeitschrift für Palliativmedizin, vol. 2012, Nummer 5, 2012, FV18

T. Stiehl: „Wo die Gnade am stärksten in seiner Seele arbeitet“, in: Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen, 1, 2012, S. 74-81.

Stiehl, Tanja, Führer, Monika, Roser, Traugott, Kunzmann, Christine, Schmidt, Andreas: Describing spiritual care within pediatric palliative care. An ontology-based method for qualitative research.

In: 12th Congress of the European Association for Palliative Care 2011, Portugal, 2011

10 Curriculum vitae

(für die PDF-Ausgabe entfernt)

11 Dank

Mein Dank gilt allen Unterstützern, die mir bei der Fertigstellung dieser Arbeit geholfen haben: Bei Frau Prof. Dr. Führer möchte ich mich bedanken für die Aufnahme in das Team der Koordinationsstelle und die wichtigen Einblicke in ihre Arbeit. Mein Dank gilt auch sämtlichen Mitarbeitenden des Teams, denn ich konnte von allen viel lernen, besonders durch Elisabeth Berger und Anne Franke. Ebenso wichtig für diese Arbeit war die Unterstützung durch Christine Kunzmann und Prof. Dr. Andreas Schmidt (Hochschule Karlsruhe – Technik und Wirtschaft), denn durch ihr großes und ehrenamtliches Engagement konnte die Methodik entwickelt werden. Bei Prof. Dr. Traugott Roser bedanke ich mich dafür, dass er diese Arbeit initiiert hat. Dr. Julia Offermann, Sabine Lacour-Krause und Olivia Stiehl gilt mein besonderer Dank, sie haben diese Arbeit in eine ansprechende Form gebracht.

Prof. Dr. Stefan Lorenzl möchte ich auf diesem Wege besonders herzlich danken, denn er hat diese Arbeit unterstützt und bis zur Fertigstellung getragen.

Ein ebenso großer Dank gilt der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern und dem Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft mit deren Unterstützung diese Arbeit überhaupt erst möglich war.

Zuletzt möchte ich mich bei meinem Mann Willy Battermann und unseren Kindern Torben und Anuuk Battermann bedanken, sie haben mich durch viel Rücksicht und Verständnis immer wieder unterstützt.

Eidesstattliche Versicherung

Stiehl, Tanja

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt,

dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema

**„Ich will kein Engel sein, ich will Rennfahrer werden“-
Spirituelle Aspekte bei der Begleitung von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen in
der Palliation**

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

München, 27.05.15

Ort, Datum

Unterschrift Doktorandin/Doktorand

