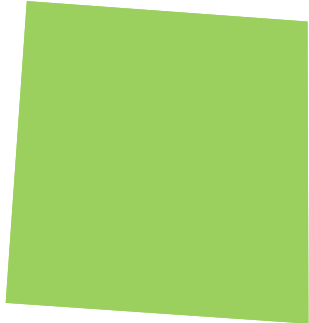


„Ich will kein Engel sein, ich will Rennfahrer werden.“

Spiritual Care in der Kinderpalliativmedizin, in der Kinderhospizarbeit

Tanja Stiehl



Gliederung

1. Die Arbeit der Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin
2. Der Stellenwert der spirituellen Begleitung
3. Theoretische Überlegungen zur spirituellen Begleitung
4. Ausblick: Den Trost der kindlichen Spiritualität erspüren und das Kind nicht aus den Augen verlieren.



Kinderpalliativmedizin

WHO Definition of Palliative Care for Children

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

(WHO; 1998a):

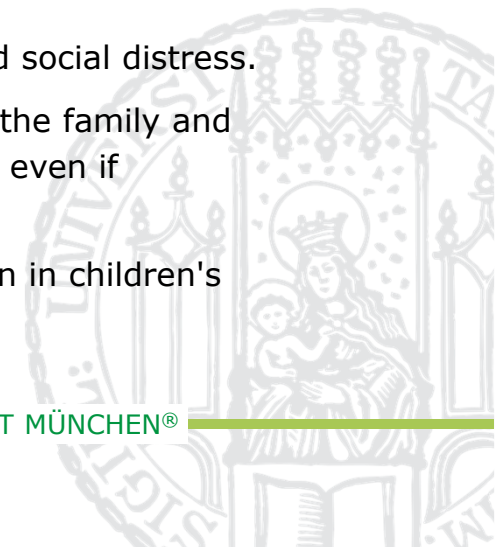
Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.

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 centres and even in children's homes.



Versorgungsauftrag: ACT-Gruppen

Gruppe 1

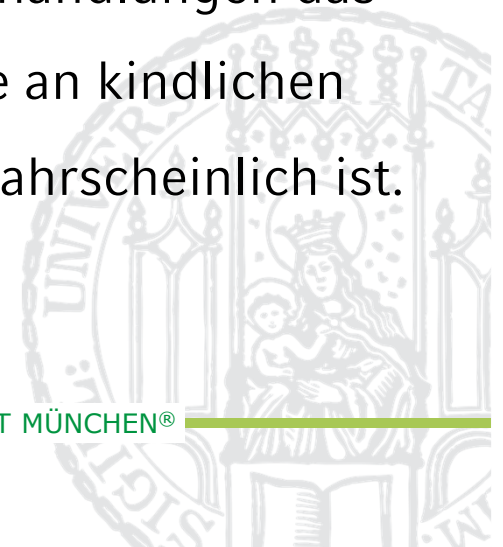
Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die kurative Therapien existieren, jedoch ein Therapieversagen möglich ist.

Beispiel: Onkologische Erkrankungen mit kurativen Therapieoptionen

Gruppe 2

Erkrankungen, bei denen langandauernde intensive Behandlungen das Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an kindlichen Aktivitäten zu ermöglichen, aber ein frühzeitiger Tod wahrscheinlich ist.

Beispiel: Cystische Fibrose



Versorgungsauftrag: ACT-Gruppen

Gruppe 3

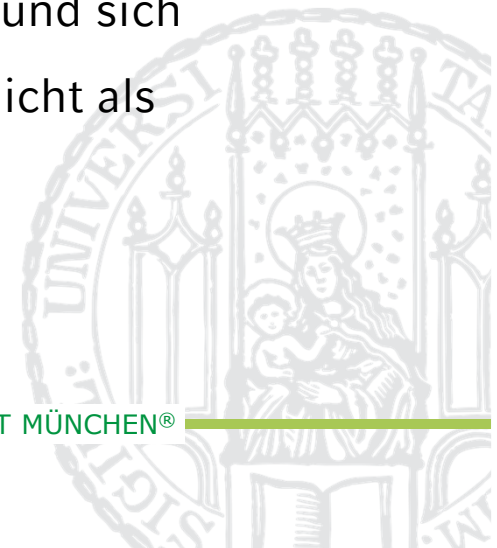
Fortschreitende Erkrankungen ohne klare therapeutische Optionen, bei denen ausschließlich eine palliative Begleitung möglich ist.

Beispiel: Adrenoleukodystrophie

Gruppe 4

Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die Schwäche und Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen verursachen und sich unvorhersehbar verschlechtern können, aber üblicherweise nicht als fortschreitend angesehen werden.

Beispiel: Schwere Mehrfachbehinderungen



Die Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin

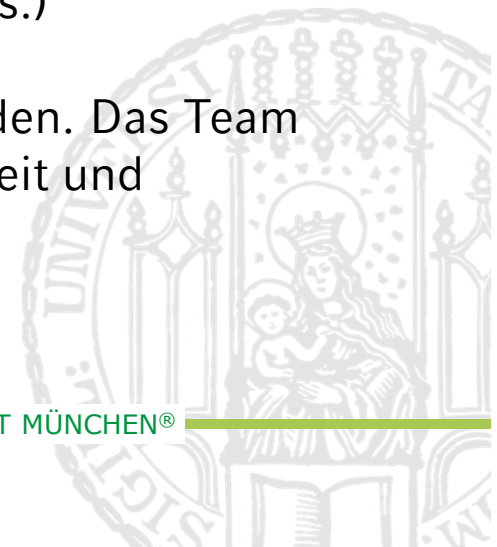
Prof. Dr. Monika Führer

2004: Das erste Kind wird zuhause betreut.

2006: Es gibt das Projekt *HOMe (Hospiz ohne Mauern)*: Zunächst versorgte eine Ärztin, ausgestattet mit einem Handy, schwerstkranke Kinder zuhause.

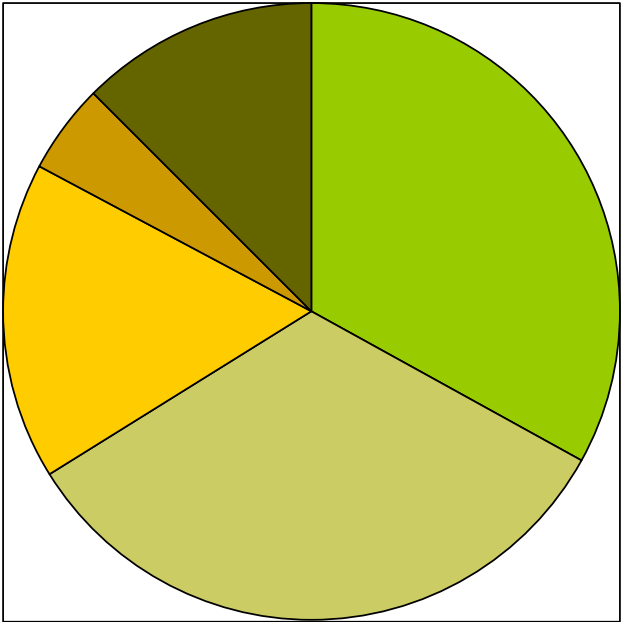
2007: Eine zweite Ärztin unterstützt das Projekt *HOMe*. Auch ein Sozialarbeiter arbeitet auf einer 50%-Stelle mit. (Das Seelsorge-Team der Palliativstation unterstützt im Bedarfsfall die Arbeit des Teams.)

2009: Der Kassenvertrag für SAPPV konnte geschlossen werden. Das Team arbeitet in folgender Besetzung: Medizin, Pflege, Soziale Arbeit und Seelsorge.

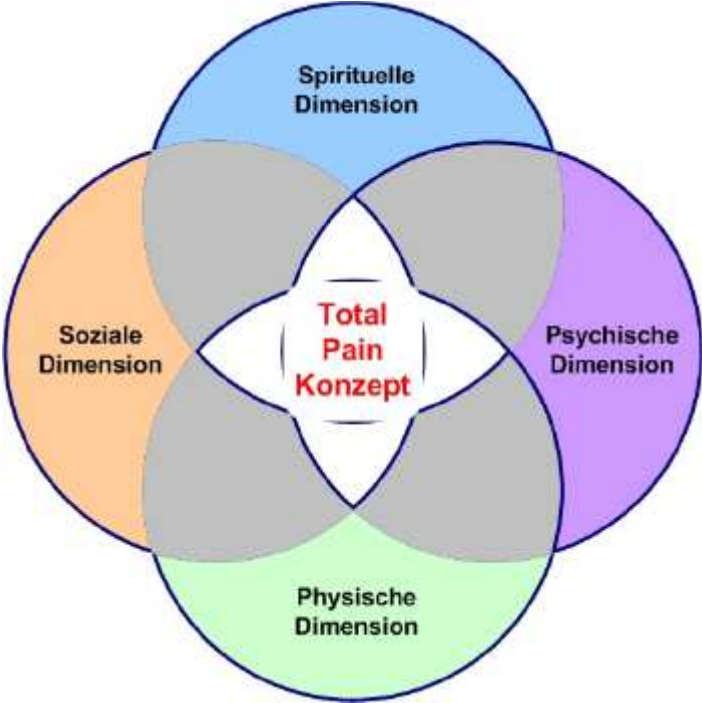


Die Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin

Team-Zusammensetzung



- Arzt
- Pflegerische
- Soziale Arbeit
- Seelsorge
- Administration



Die Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin

Arbeitsformen

Ausführliche Patientenbesprechungen 2/Woche
mit allen Professionen.

Die meisten Patienten- und Familienbesuche finden im 2er-Team statt.
Viele Kontakte werden telefonisch und auch über die neuen Medien
gehalten.

Die Patienten und die Eltern, die das Team kennenlernen, werden über
die Zusammensetzung des Teams aufgeklärt. (Flyer)

24h-Rufbereitschaft von medizinisch-pflegerischer Seite abgedeckt.



Theoretische Überlegungen zu Spiritual Care in der pädiatrischen Palliativversorgung

Spiritual Care in der Pädiatrie kann aus vielen Perspektiven/Wissenschaftsdisziplinen betrachtet werden:

- Religion
- Psychologie
- Medizin
- und neuere phänomenologische Zugänge



Religionspsychologie:

Stages of Faith (John Fowler)

Stufen des Glaubens (Oser/Gmünder)

0. Perspektive der Innen-Außen-Dichotomien
1. Perspektive des Deus ex Machina
2. Perspektive des do ut des
3. Perspektive des Deismus
4. Perspektive der Korrelation und des Heilsplans
5. Perspektive der religiösen Autonomie durch unbedingte Intersubjektivität



Kindertheologie

(nach F. Schweitzer)

- Theologie von Kindern als eigene theologische Reflexion der Kinder
- Theologie mit Kindern als religionspädagogische Praxis theologischen Fragens und Antwortens gemeinsam mit Kindern
- Theologie der Kinder als jenseits der bloßen Deduktion aus der akademischen Theologie ansetzende Aufklärung durch Theologie.

In dieser Definition fehlt jedoch:

Die theologische Beschreibung des Kindes



Die spirituelle Sonderstellung des Kindes?

Exemplarisch dargestellt für die christliche Tradition:

"Und sie brachten Kinder zu ihm, daß er sie anrühre.

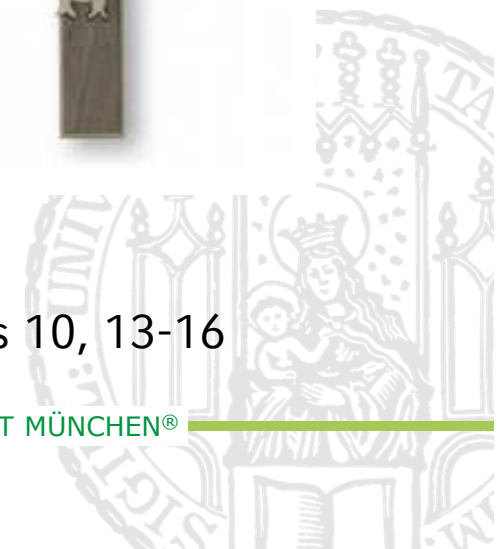
Die Jünger aber fuhren sie an. Als es aber Jesus sah, wurde er unwillig und sprach zu ihnen:

Laßt die Kinder zu mir kommen und wehret ihnen nicht; denn solchen gehört das Reich Gottes.

Wahrlich, ich sage euch: Wer das Reich Gottes nicht empfängt wie ein Kind, der wird nicht hineinkommen. Und er herzte sie und legte die Hände auf sie und segnete sie."



Markus 10, 13-16



Die spirituelle Sonderstellung des Kindes?



Quelle: schulerphantasie-graefelfing.de



KLINIKUM DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN®

KOORDINATIONSSTELLE
KINDERPALLIATIVMEDIZIN

Elisabeth Kübler-Ross: Der spirituelle Quadrant



Wer daran zweifelt, daß Kinder sich einer tödlichen Krankheit bewusst sind, sollte einmal die Gedichte und Zeichnungen dieser Kinder ansehen... Man muss sich darüber im klaren sein, daß es sich dabei oft um ein vorbewußtes, nicht um ein bewusstes, verstandesmäßiges Wissen handelt. Es kommt von dem „inneren, spirituellen, intuitiven Quadranten“ und bereitet das Kind darauf vor, dem bevorstehenden Übergang ins Auge zu sehen...

Elisabeth-Kübler-Ross: Kind und Tod



Palliativmedizin

Im Forschungskontext von Palliativmedizin wird auch die kindliche Spiritualität beforscht...

Welche Rolle spielen überhaupt: Religion, Spiritualität und Lebensphilosophie in der schweren Zeit der Palliation?

[J Palliat Med.](#) 2011 Jan;14(1):39-44. doi: 10.1089/jpm.2010.0256.

How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times.

Hexem et al.



Palliativmedizin

Im Forschungskontext von Palliativmedizin wird auch die kindliche Spiritualität beforscht...

Welche Rolle spielen RSLP in der Palliation?

Ergebnisse:

3 Formen von Ausübung RSLP:

Eltern, die sich formal einer Religion zuordnen.

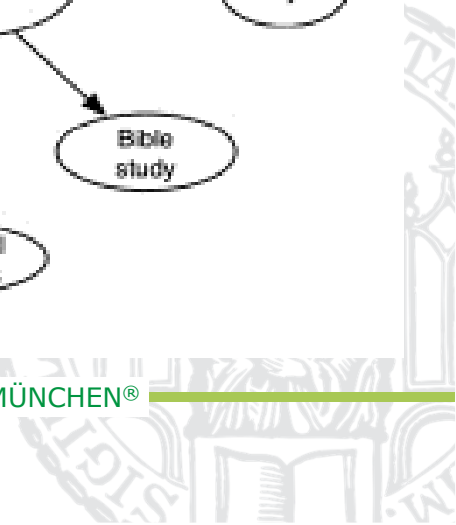
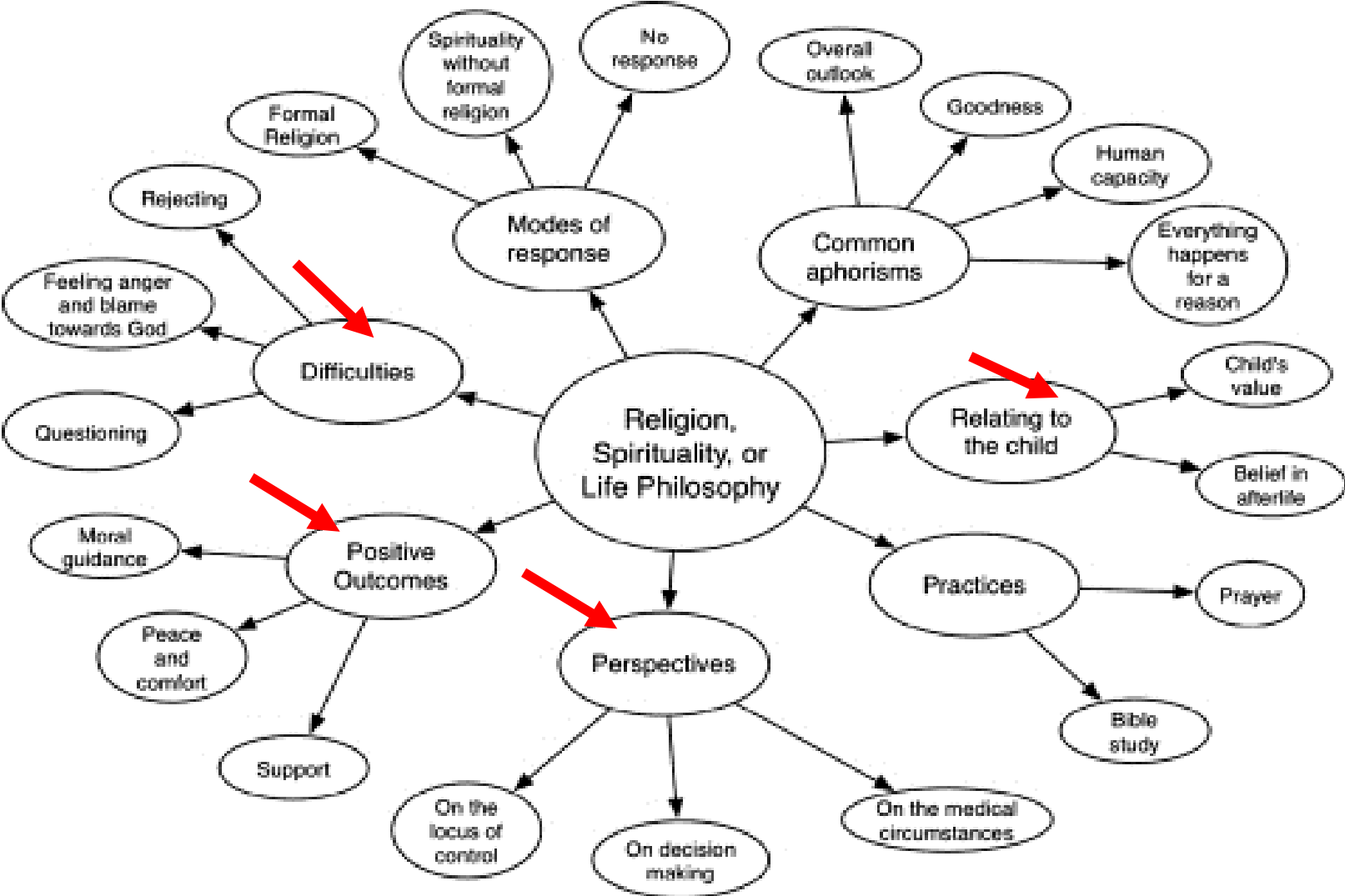
Eltern, die eher ein individuelles Spiritualitätskonzept leben.

Eltern die zu dieser Fragestellung keinen Bezug haben.

RSLP spielt in der Situation der Palliation nur eine Rolle, wenn RSLP überhaupt im Leben eine Rolle spielt.



Palliativmedizin



Palliativmedizin

Im Forschungskontext von Palliativmedizin wird auch die kindliche Spiritualität beforscht...

Gleichzeitig taucht das Thema Spiritualität und Religion in anderen Bezügen auf: Das „gute Eltern sein“:

[J Clin Oncol](#). 2009 Dec 10;27(35):5979-85. doi: 10.1200/JCO.2008.20.0204. Epub 2009 Oct 5.

"Trying to be a good parent" as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their children.

[Hinds PS](#), [Oakes LL](#), [Hicks J](#), [Powell B](#), [Srivastava DK](#), [Spunt SL](#), [Harper J](#), [Baker JN](#), [West NK](#), [Furman WL](#).



Palliativmedizin: Wie definieren Eltern das gute Eltern sein?

Doing right by my child

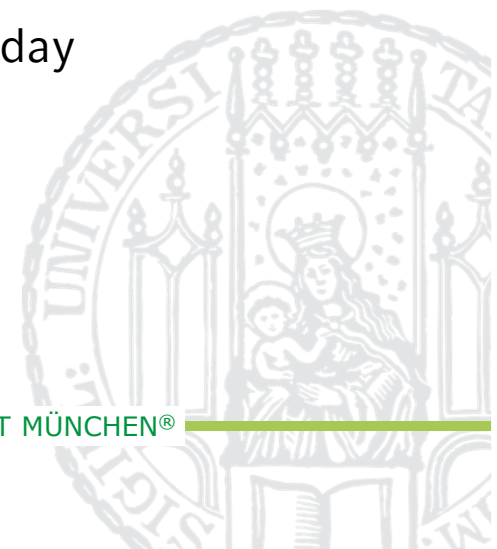
Making prudent decisions in best interest of child (even when parent would prefer different course) after weighing all options; meeting basic needs (eg, clothing, food, education) in unselfish way that may require sacrifices

89.1%

Letting the lord lead

Bringing child up to know God and find comfort in his constant presence; letting child know that parent prays for child every day

17.2%



Palliativmedizin

„Wie können Eltern im gute Eltern sein unterstützt werden?“

All that can be done is being done

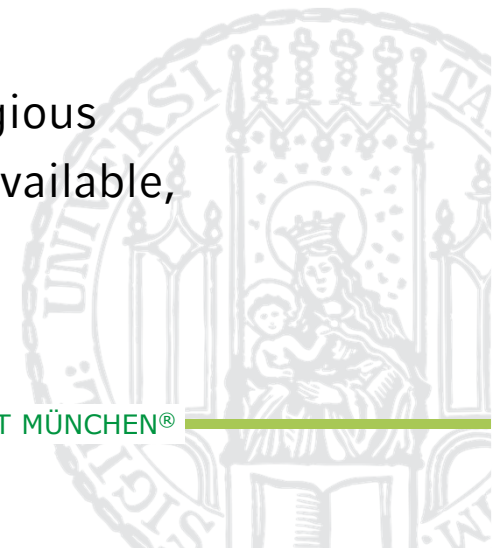
Parent suggests no change to current care or atmosphere; parent satisfied with warmth of staff and openness of staff to family seeking additional opinions

64,1%

Staff ask about our faith

Parents prefer that clinicians convey respect for parental religious beliefs, make spiritual materials (eg, Bibles, movies) readily available, and ask parents about beliefs

21,9 %



Palliativmedizin

„Das gute Eltern sein...“

hat viele Komponenten, deshalb sollte das Kind ganzheitlich in den Blick genommen werden:

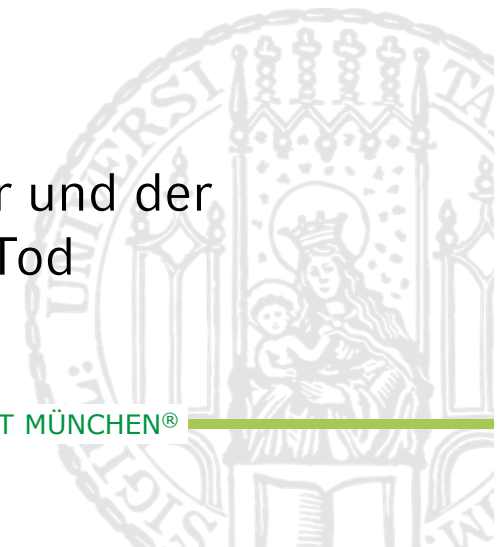
Kindlicher Glaube, kindliches Verständnis, physisches und emotionales Wohlergehen.

Mitarbeitende der Klinik sollten dies antizipieren.

Erstaunlich ist es, dass Religiosität und Glaube in diesem Kontext eine wichtige Rolle spielten.

Denn 73% der Eltern gaben den Glauben als wichtige Kraftquelle an.

4 Religiöse Aspekte: Gebet, Glaube, Kontakt zum Pastor und der Glaube, dass eine Beziehung zum Kind auch über den Tod hinaus möglich ist...



Palliativmedizin

Die Rolle des Seelsorgers

[J Health Care Chaplain.](#) 2012;18(1-2):74-93. doi:
10.1080/08854726.2012.667332.

A survey of chaplains' roles in pediatric palliative care: integral members of the team

Kathryn A. Lyndes et al.



Palliativmedizin

Die Rolle des Seelsorgers

Welche Aufgaben übernimmt der Seelsorgende?

- Spirituelle Expertise
- Traditionelle Rituale
- Gestalten von Ritualen
- Herstellen des Kontakts zu Glaubensgemeinschaften
- Hausbesuche und Networking
- Fallkonferenzen
- Support und Ausbildung



Palliativmedizin

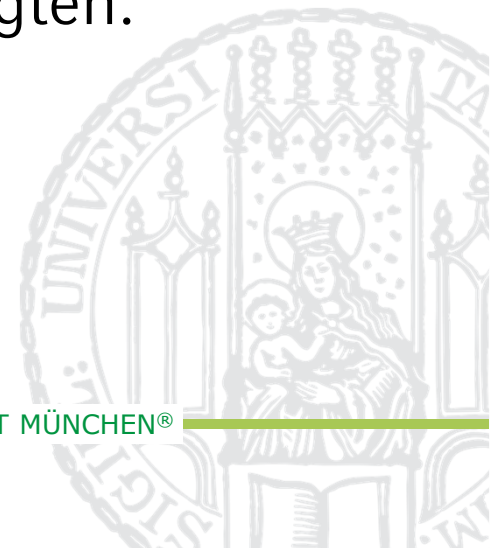
Die Rolle des Seelsorgers

Welche Fähigkeiten der Seelsorgenden werden von Ärztinnen und Ärzten wahrgenommen?

Support und Ausbildung durch Spiritual Care-Experten.

Verbesserung der Patient-Team-Kommunikation.

Kulturelle Kompetenz hinsichtlich aller Beteiligten.



Phänomenologische Zugänge

„Manchmal wünsche ich mir, dass ich gläubig wäre. Ich frage mich immer öfter, ob die Legende mit dem Paradies stimmt, denn, wenn man wüsste, was nach dem Tod kommt, wüsste man auch ob es Gott gibt. Das halte ich aber nicht für möglich...“

„Wenn es ihn gibt, hat er entweder seine Macht verloren oder er ist böse. Ich glaube an die Glücksfee, aber die macht im Moment Ferien.“



Paul, 11 Jahre

KLINIKUM DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN®

KOORDINATIONSSTELLE
KINDERPALLIATIVMEDIZIN

Ausblick: Die Rolle des Seelsorgers in einem SAPV-Team

...wie es im Lehrbuch für Seelsorge formuliert ist:

„Nur wo für das Welthafte Raum ist, kann auch das Spirituelle wachsen.“



Ziemer, Seelsorgelehre S. 21.

Quelle: pastorale-informationen.de

KLINIKUM DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN®

KOORDINATIONSSTELLE
KINDERPALLIATIVMEDIZIN



Seelsorgliches Arbeiten

Ein Bild von Rose Ausländer

Erzähl mir,
erzähl mir deine Träume

ich möchte sie deuten
dir sagen
wie tief du vergangen bist
im Weltraum

wie sich auftun wird
deine Zukunft
in der alle Sterne teilhaben

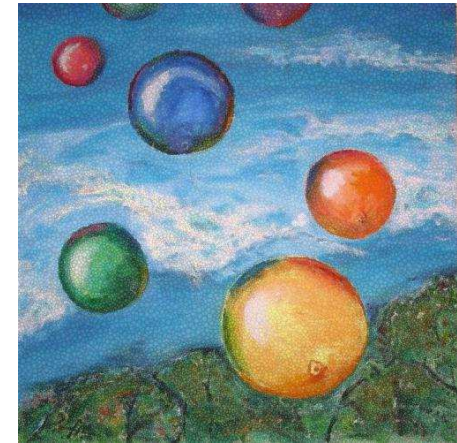
Verbundenheit
dieses letzte Geheimnis



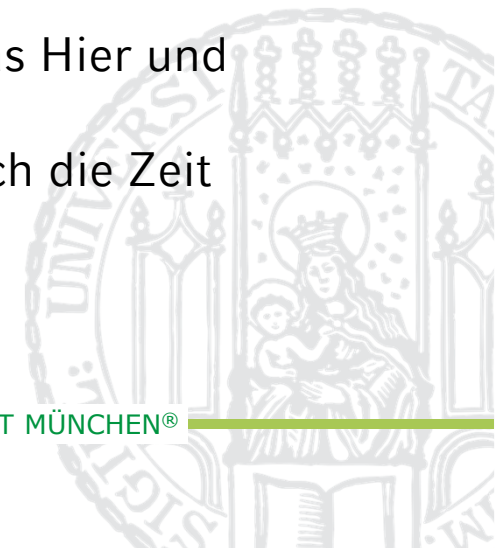
Seelsorgliches Arbeiten

Raum für das Mögliche im Unmöglichen schaffen,
um Optionen aufzeigen zu können in der Zeit der
Ohnmacht,
um Begleiten zu können, was stärkt und
tatsächlich hilft.

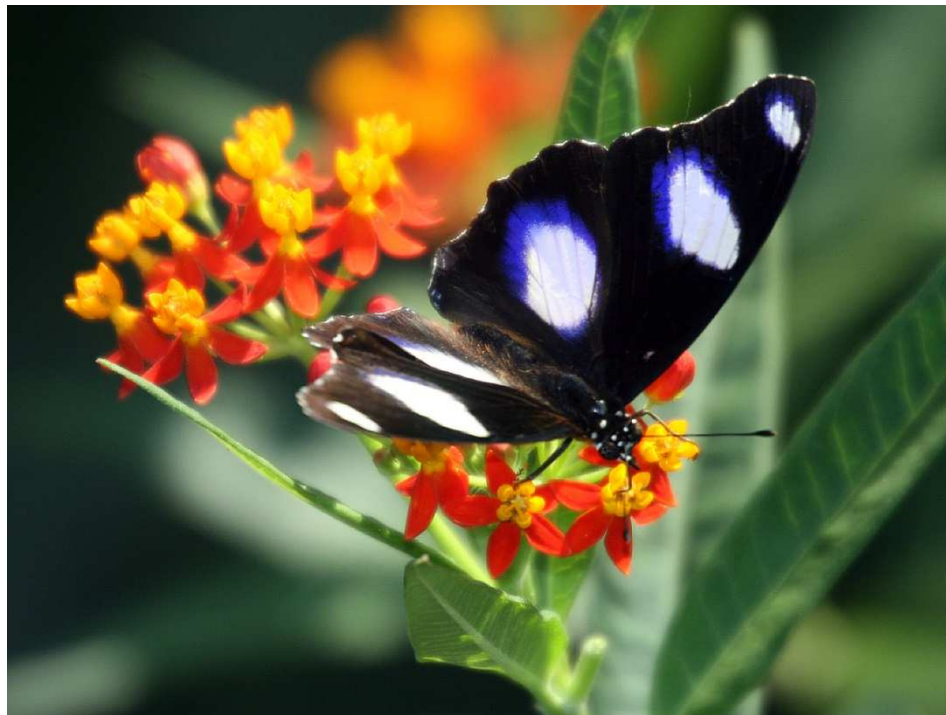
Raum für das Unmögliche im Möglichen schaffen,
damit Visionen und Träume entstehen, die Kraft geben für das Hier und
Jetzt,
damit Träume und Bilder entwickelt werden können, die durch die Zeit
der Traurigkeit tragen.



Quelle: artoffer.com



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



Quelle:wallpaper-gratis.eu

KLINIKUM DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN®

KOORDINATIONSSTELLE
KINDERPALLIATIVMEDIZIN

